

Der Wunsch nach dem Gespräch mit dem Arzt

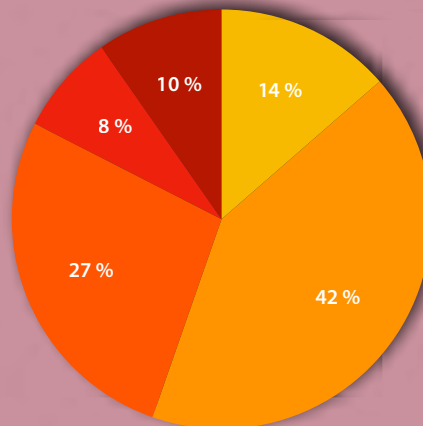
Wie gut Ärzte Patienten über Polyneuropathie aufklären, scheint aus Patientenperspektive sehr unterschiedlich zu sein.

80 Prozent der Teilnehmenden würden sich mehr Unterstützung bei ihren Beschwerden und Einschränkungen wünschen. Die Kritikpunkte der Patienten waren dabei weit gestreut. Neben einer früheren Erkennung bzw. Diagnose der Erkrankung müsse sich aus Patientensicht auch die Behandlung der auftretenden Symptome deutlich verbessern. Vielfach wurde die Forderung nach einer besseren bzw. umfassenderen Aufklärung über diese mögliche Nebenwirkung der Tumormedikamente vor dem Therapiebeginn geäußert.

103 Teilnehmer der Befragung berichteten über die Aufklärung und Gespräche mit dem Arzt zur Polyneuropathie. Davon gaben über 40 Prozent an, dass sie nicht

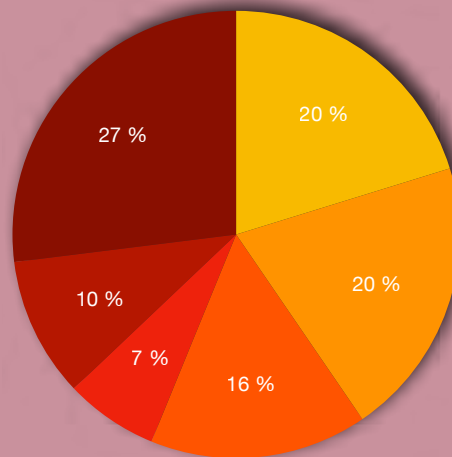
vor Beginn der Therapie über diese Nebenwirkung informiert worden seien. Wenn aber dann ein Gespräch stattfand, waren wiederum 40 Prozent damit sehr zufrieden.

ja nein wurde erwähnt weiß ich nicht mehr Anders



Zufriedenheit mit der Erklärung des Arztes, was eine Polyneuropathie ist - 103 Betroffene beantworteten diese Frage

sehr zufrieden in vielen Punkten zufrieden in einigen Punkten zufrieden in wenigen Punkten zufrieden gar nicht zufrieden



Verständnis für Patienten mit einer Polyneuropathie

Viele Patienten kämpfen mit einer fehlenden Akzeptanz bzw. Anerkennung ihrer Beschwerden und der damit einhergehenden Einschränkungen in ihrem Alltag, Beruf und/ oder der Freizeitgestaltung.

Daher ist ein Wunsch der Patienten, dass das Verständnis für ihre Einschränkungen besser wird. Sie erhoffen sich von ihrer Umgebung, dass diese auf ihre Erkrankung bzw. die damit einhergehenden Einschränkungen Rücksicht nimmt und auf sie eingeht.

Die Betroffenen sprachen als Verbesserungsvorschlag auch die ärztliche Verschreibung von Hilfsmitteln an, um körperliche Einschränkungen zu kompensieren, wie z. B. beim Erasten und Greifen von Gegenständen oder zur Unterstützung des Gehens. Vielfach sprachen sich die Teilnehmer für eine langfristige physio- und ergotherapeutische Behandlung aus, gerne auch als direkte Verordnung durch die behandelnden Neurologen.

„Lernen Sie Fliegen, dann müssen Sie Ihre Füße nicht belasten!“

Aus Patientensicht muss sich ebenso die ärztliche Betreuung verbessern. Sie fühlen sich oft mit ihren Beschwerden allein gelassen. Es drängt sich ihnen der Eindruck auf, dass die behandelnden Ärzte auf ihre Äußerungen bezüglich der Beschwerden nicht eingehen bzw. diese bagatellisieren oder die Ärzte schlicht mit der Behandlung überfordert sind.

So fielen Äußerungen wie „den Onkologen interessiert es nicht“, „keiner fühlt sich zuständig“ oder „Ärzte gehen nicht darauf ein“. In Extremfällen entsteht bei den Patienten der Eindruck, dass die behandelnden Fachärzte kein Wissen bezüglich der Nebenwirkung der Chemotherapeutika haben.



**Wenn die Hand kribbelt...
wird Einfädeln zur Geduldsprobe**

So erhielt ein Patient nach der Schilderung seiner Beschwerden die Antwort „Lernen Sie Fliegen, dann müssen Sie Ihre Füße nicht belasten!“ Damit wurden seine Erfahrungen für ihn so dargestellt, als ob diese nicht ernst zu nehmen sind.

**Die meisten Patienten hatten mindestens eine, manche zwei bis drei Behandlungen mit ihren Ärzten versucht. Am häufigsten wurde Gymnastik genannt, die zwei Drittel der Patienten als sehr oder etwas hilfreich zur Linderung der Beschwerden empfanden. Fast die Hälfte der Patienten hat eine RehaMaßnahme absolviert. Zwei Drittel fanden sie etwas oder sehr hilfreich.
„Wir wünschen uns eine langfristige Unterstützung von Physio- und Ergotherapeuten“**

„Ich wüsste gerne, welcher Facharzt mir helfen kann“

- So geben viele Patienten an, nicht sicher zu wissen, an welchen Facharzt sie sich zur Behandlung ihrer Beschwerden wenden können bzw. sollen.
- Erstrebenswert wäre eine verbesserte interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen ärztlichen Fachrichtungen, um eine optimale Behandlung und Betreuung der Patienten zu erreichen.
- Als Folge davon berichten viele Patienten, dass sie sich selbstständig und mit viel Aufwand darum kümmern, Therapiemaßnahmen zu beantragen und Unterstützung zu erhalten.
- Die Betroffenen haben deshalb selber individuelle Bewältigungsstrategien entwickelt und bewerten diese als leicht bis sehr positiv zur Linderung ihrer Beschwerden.



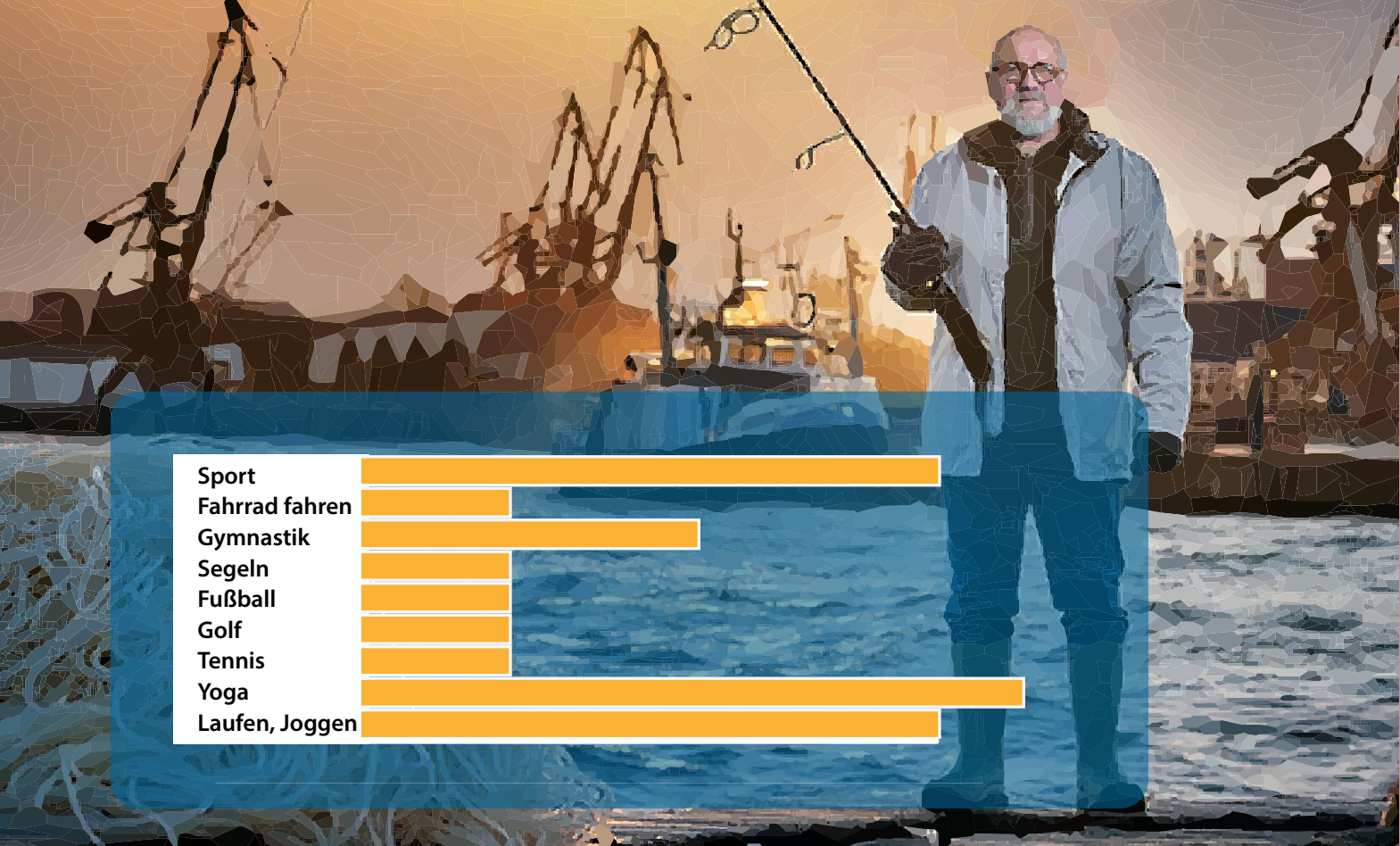
Stricken
wird zur Qual

Das piekst
und sticht...

Unsicherheit beim Gehen

Knapp die Hälfte der Patienten versucht, durch eine vermehrte Kontrolle mit den Augen mögliche Folgen ihrer Beschwerden, beispielsweise Stolpern, Stürzen oder Fallenlassen von Gegenständen zu vermeiden.





Wärme und Kälte

Rund drei Fünftel der Betroffenen versuchen, durch Wärme eine Verbesserung ihrer Beschwerden zu erreichen.

Rund ein Viertel der Betroffenen beobachtet eine Verbesserung der Beschwerden.

Ein Drittel der Betroffenen bemerkten eine leichte Verbesserung der Beschwerden, während die übrigen Patienten aussagten, kaum einen positiven Effekt feststellen zu können.

Etwas mehr als die Hälfte der Betroffenen hatte versucht, Kälte anzuwenden. Kälte scheint aber nur wenigen Patienten zu helfen und kann bei bestimmten Chemotherapien (mit dem Mittel Oxaliplatin) die Beschwerden sogar verschlechtern.

Knapp die Hälfte aller Betroffenen berichten, Entspannungsübungen und mentales Training zur Verbesserung ihrer Beschwerden ausprobiert zu haben. Wobei rund zwei Drittel ein eher positives Fazit ziehen.

Wenn es kalt ist,
spüre ich
draußen meine
Finger
nicht mehr...

