



**Perspektivenwechsel in der  
ärztlichen Praxis**

Ausgezeichnete Essays von  
Medizinstudierenden in  
*reflective writing*

**Changement de perspective  
dans la pratique médicale**  
rédactions d'étudiant·e·s  
distinguées dans *reflective writing*

# The End of the Feast

# Table des matières

3	<b>Martina King</b>	Introduction
4	<b>Martina King</b>	Einführung
5	<b>Luan Baruti</b>	Frau Doktor, darf ich sterben?
8	<b>Gianna Bearth</b>	Bis zum letzten Atemzug
12	<b>Marie Biollaz</b>	« Ne craque pas »  <b>Essai gagnant, lauréat du prix Piller 2021 en français</b>
16	<b>Sophia Broger</b>	Mein Körper, mein Krebs?
19	<b>Nicolas Germann</b>	Feuer in der Brust
23	<b>Jeanne Gremaud</b>	Selon eux
26	<b>Géraldine Kalbermatten</b>	Unerklärliche Schmerzen
30	<b>Maximilian Klink</b>	« Problemkind »
33	<b>Selina Leber</b>	Mira's Tagebuch. Mit der Taschenlampe durch die Dunkelheit  <b>Siegeressay, ausgezeichnet mit dem Piller-Preis 2021 in deutsch</b>
37	<b>Maiko Marti</b>	Die Musikbox
41	<b>Julia Mégroz</b>	Arzt und Patient. Ein kurzer Perspektivenwechsel anhand eines klinischen Beispiels
46	<b>Lara Regazzi</b>	L'accompagnement d'une patiente affecté par la Maladie d'Alzheimer
50	<b>Léa Schaller</b>	La roue tourne
53	<b>Mia Schuler</b>	Die letzten Male
56	<b>Margarita Serifi</b>	Ich bin nicht krank!
59	<b>Chloé Sprumont</b>	« 2 Octobre: journée mondial du sourire »
63	<b>Anna Stoffel</b>	Verloren

# Introduction

Martina King

Un aspect primordial de la communication médecin-patient est la manière différente dont les histoires médicales sont racontées: alors que les patient-e-s présentent leur propre histoire comme un événement biographique détaillé qui inclut le mental et le physique, la famille et les ami-e-s ainsi que les expériences et les sentiments, les médecins excluent tout cela lorsqu'ils/elles notent les antécédents médicaux ou rédigent un rapport de sortie. Ils/Elles se concentrent sur les faits physiques objectifs et les données recueillies techniquement afin de rendre le diagnostic et l'évolution de la maladie clairs et sans ambiguïté. C'est ainsi que la médecine clinique peut maintenir sa grande efficacité pour la santé humaine – mais cela conduit souvent à des malentendus, à un dialogue de sourds: les patient-e-s font l'expérience de ne pas être entendu-e-s. De toute évidence, il n'est pas facile pour les médecins de percevoir le point de vue de leurs patient-e-s, bien que cela soit crucial dans la vie professionnelle de tous les jours. C'est précisément là le sujet de notre essai pour les étudiant-e-s en 3<sup>e</sup> année de médecine.

Les étudiant-e-s rédigent un essai sur un cas rencontré pendant leur stage au cabinet d'un médecin de la famille qui les a particulièrement touché-e-s, intéressé-e-s ou impressionné-e-s sur le plan émotionnel. Ce faisant, ils/elles racontent le cas sous les deux angles: d'abord du point de vue clinique, qui doit respecter exactement les conventions de la rédaction médicale:

grammaire simplifiée, style passif impersonnel, listes, chiffres, accent sur les symptômes physiques. Vient ensuite le récit personnel du/de la patient-e, pour lequel les étudiant-e-s adoptent le «je» et se glissent littéralement dans la peau de la personne malade. Ici, l'accent est mis sur l'expérience la plus subjective possible: sur toutes les craintes, les espoirs, les inquiétudes, les circonstances de la vie, les représentations de l'avenir et du passé de la personne souffrante, ainsi que sur l'effet que la consultation médicale a eu sur elle.

Les étudiant-e-s peuvent largement s'inspirer du cas authentique ou imaginer librement la perspective de la personne malade. L'important, c'est que le cas soit pertinent et que le changement de perspective entre celle, sobre, du/de la médecin et celle, personnelle, de la souffrance du/de la patient-e (ou d'un-e proche) se manifeste très clairement.

Nous sommes toujours impressionnés par l'engagement avec lequel les étudiant-e-s abordent cette tâche: ils/elles écrivent leurs essais avec soin, enthousiasme et souvent une sensibilité linguistique et émotionnelle remarquable. Nous aimerions montrer, par le biais de cette sélection d'essais, à quel point cela affecte l'esprit et l'humanité des jeunes médecins, à quel point l'empathie médicale nécessaire pour leur future carrière est créée ici.

Ce recueil présente les meilleurs essais de l'année 2020/21 et, avec eux, une richesse impressionnante de sujets, de problématiques et de moments émouvants de la pratique médicale. Les deux meilleurs essais de cette sélection recevront un prix offert par la famille Piller et sont spécialement mis en avant.

# Einführung

Martina King

Ein wichtiger Aspekt in der Arzt-Patienten-Kommunikation ist die unterschiedliche Art, wie Krankengeschichten erzählt werden: Während PatientInnen ihre eigene Geschichte als umfassendes biographisches Ereignis darstellen, das Seelisches und Körperliches, Familie und Freunde, Erfahrungen und Gefühle enthält, blenden ÄrztInnen all das aus, wenn sie die Anamnese aufzeichnen oder einen Entlassungsbericht verfassen. Sie konzentrieren sich auf objektive, physische Fakten und technisch erhobene Daten, um die Diagnose und den Krankheitsverlauf klar und eindeutig fassbar zu machen. Das muss so sein, damit die klinische Medizin ihre hohe Leistungsfähigkeit für die Gesundheit der Menschen erhalten kann – aber es führt nicht selten zu Missverständnissen, zum Aneinander-Vorbeireden, zur Erfahrung des Nicht-Gehört-Werdens auf Seiten der PatientInnen. Offensichtlich ist es für ÄrztInnen nicht einfach, sich die Perspektive der PatientInnen zu vergegenwärtigen, obwohl das im beruflichen Alltag von grosser Bedeutung wäre – und genau hier setzt unsere Essay-Aufgabe für Medizinstudierende im 3. Jahr an.

Die Studierenden verfassen einen Essay über einen Fall im Hausarztpraktikum, der sie besonders beschäftigt, interessiert oder emotional beeindruckt hat. Dabei erzählen sie diesen Fall aus beiden Perspektiven: Zunächst aus der ärztlichen Perspektive, wobei sie sich exakt an die Konventionen medizinischen Schreibens halten müssen; vereinfachte Grammatik, unpersönlicher Passiv-Stil, Listen, Zahlen, Fokussie-

rung auf körperliche Symptome. Daran schließt sich die persönliche PatientInnen-Erzählung an, wobei die Studierenden jetzt aus der Ich-Perspektive schreiben und quasi in die Haut des/der PatientIn schlüpfen. Hier geht es um möglichst subjektives Erleben – um all die Ängste, Hoffnungen, Sorgen, Lebensumstände, Zukunfts- und Vergangenheitsbilder der Leidenden, auch um die Wirkung, die das Arztgespräch auf sie hatte.

Die Studierenden dürfen sich dabei weitgehend am authentischen Fall orientieren oder aber sich die Innenperspektive frei ausmalen. Wichtig ist, dass der Fall von allgemeiner Relevanz ist und dass der Perspektivenwechsel zwischen der nüchternen Arztperspektive und der persönlichen Leidensperspektive des/der PatientIn (oder eines nahen Angehörigen) ganz deutlich zum Ausdruck kommt.

Dabei beeindruckt es uns immer wieder, mit wieviel Engagement die Studierenden an diese Aufgabe herangehen: Sie schreiben ihre Essays mit Sorgfalt, Enthusiasmus und oft bemerkenswerter sprachlicher und emotionaler Sensibilität. Wie sehr dies auf das Gemüt und die Menschlichkeit der jungen MedizinerInnen wirkt, wie sehr hier ärztliches Einfühlungsvermögen für den künftigen Berufsweg entsteht – das möchten wir anhand ausgewählter Essays zeigen.

Die vorliegende Sammlung präsentiert die besten Essays des Jahres 2020/21 und dabei einen beeindruckenden Reichtum an Themen, Problematiken und bewegenden Momenten aus der ärztlichen Praxis. Die beiden besten Essays innerhalb dieser Auswahl werden mit einem Preis, den die Familie Piller gestiftet hat, ausgezeichnet und sind besonders gekennzeichnet.

Luan Baruti

## Frau Doktor, darf ich sterben?

*Patient: Jean-Pierre Auderset, 91 Jahre, verwitwet, 1 Tochter, ehemaliger Angestellter der Bundesbahnen*



### Ärztliche Perspektive

#### Diagnosen

CVI 2018 und als Folge Aphasie des gemischten Typs, Makuladegeneration, arterielle Hypertension, PAVK IIb, Osteoporose, chronische lymphatische Leukämie

#### Medikation

Pradaxa Kaps 110 mg, Atorvastatin Filmtabl 10 mg, Lisinopril Tabl Axapharm 5 mg, Calcimagon Kautabl D3-Forte, Symfona Kaps 120 mg

#### Protokoll

Herr Auderset besucht meine Praxis mit seiner Tochter zur Bestimmung der Urteilsfähigkeit bezüglich Freitodbegleitung auf Wunsch seiner behandelnden Ärztin, Dr. med. Jacqueline Wuillemin, welche sich nicht in der Lage sieht, diese zweifelsfrei festzustellen. Seit einem CVI im Jahre 2018 besteht eine Aphasie des gemischten Typs, welche sich besonders durch eine

schwere Wortfindungsstörung manifestiert. Zusätzlich behindert wird die Kommunikation durch eine chronisch progrediente nicht-exsudative Makuladegeneration beidseits. Eine konkrete Fragestellung ist, ob auch eine dementielle Entwicklung vorhanden ist, welche sich je nach Progression auf seine Urteilsfähigkeit bzgl. seines Sterbenswunsches auswirken könnte.

Nach Aussage seiner Tochter war Herr Auderset bis zu seinem CVI im Jahre 2018 aktiv und konnte ohne grosse Einschränkungen seinen Freizeitbeschäftigungen nachgehen (z.B. Amateurfunk). Zuvor hatte sein zentrales Sehvermögen bereits empfindlich abgenommen, es seien aber keine Hinweise auf eine Demenz vorhanden gewesen. Post-CVI lebt Herr Auderset weiterhin mehrheitlich selbständig und alleine in einer Alterswohnung bei Bulle. Er fühle sich jedoch, gemäss Tochter, zunehmend eingeschlossen in sich selbst und leide sichtbar unter diesem Zustand. Herr Auderset sei Mitglied bei EXIT seit 2012 und habe bereits wenige Monate nach dem CVI seinen Wunsch zu sterben gegenüber der Tochter geäussert.

Im Verlaufe des Gesprächs kommuniziere ich mit Herrn Auderset ausschliesslich direkt und ohne Beteiligung der Tochter. Im Allgemeinen erfordert die Kommunikation mit Herr Auderset Zeit sowie verschiedene Versuche und Formulierungen. Herr Auderset versteht die meisten Fragestellungen und antwortet nur, wenn dies der Fall ist. Die grösste Hürde stellt seine Wortfindungsstörung dar, er kann sich jedoch ausdrücken mittels einfachen, aber kohärenten Satzketten. Es besteht kein Zweifel an seinem intrinsischen Sterbenswunsch und es finden sich keinerlei Hinweise dafür, dass dieser von der Tochter projiziert würde oder sonstige In-

teressen im Spiel sind. Es finden sich keine Anzeichen bzgl. einer möglichen dementiellen Erkrankung, eine detaillierte Abklärung im Rahmen der Memory-Clinic ist jedoch aus offensichtlichen Gründen nicht möglich. Da, trotz wiederholter Bildgebung, nie eine dementielle Erkrankung diagnostiziert wurde und mir auch keine entsprechenden Hinweise von Betreuungspersonen vorliegen ist es höchst unwahrscheinlich, dass seine Urteilsfähigkeit bezüglich des Sterbenswunsches beeinträchtigt ist.

### Folgerung

Ich urteile, dass, zum jetzigen Zeitpunkt und trotz erschwelter Sprache bei bekannter Aphasie nach CVI, kein Zweifel besteht an seiner Urteilsfähigkeit betreffend seinem Sterbenswunsch. Im nächsten Schritt kann sein Sterbenswunsch notariell beglaubigt werden und das Verfahren zur Freitodbegleitung via EXIT eingeleitet werden, sofern er dies weiterhin wünscht.



### Patientenperspektive

Ich sitze im braunen Ledersessel in meiner Stube, als pünktlich um 9 Uhr meine Tochter an der Tür klingelt. Ich lasse sie rein und sie schliesst mich fest in ihre Arme. Wenn nur diese blöde Maske nicht wäre. Sie zieht an den Ohren und wenn dann auch noch meine Brillengläser anlaufen bin ich für ein paar Augenblicke endgültig blind. Nicht, dass ich weit davon entfernt wäre. Es macht sich bei mir ein Gefühl der Hilflosigkeit breit. Isabelle führt mich vorsichtig heraus zu ihrem Auto, das draussen im Schnee steht. Ich vermisse sie und alle anderen in dieser

Zeit sehr. Sie dürfen mich schon seit Monaten kaum besuchen, weil da draussen eine tödliche Krankheit grassiert. Wobei, eigentlich hat mich schon lange keiner mehr besucht, wirklich besucht. Ich fühle mich so oft allein, eingeschlossen in mir selbst und unfähig meine Gedanken in Worte zu fassen. Wie habe ich diese Gefangenschaft in mir selbst verdient? Ich verstehe nicht, was die Leute sagen und ich sehe nicht, was sie schreiben. Wie kann es sein, dass ich ihnen nicht mal mehr richtig sagen kann, wie sehr ich meine Frau vermisse? Ihr Gesicht, ihre leicht krächzende Stimme? Jeden Tag sitze ich in meinem braunen Ledersessel und warte auf den Tod. Hoffe, dass man mir nun bald erlaubt zu sterben. Ich erwische mich manchmal sogar dabei, wie ich mir wünsche jemand würde sie zu mir nach Hause bringen, diese tödliche Krankheit.

Frau Doktor Khansiri begrüsst uns und die Fältchen, die ich auf ihrer dunklen Haut zu erkennen glaube, vermitteln mir einen angenehmen Eindruck von Freundlichkeit. Anfangs geht alles etwas schnell, sie spricht zuerst mit Isabelle. Über mich, zweifellos, aber ich kann die schnellen Worte nicht einordnen. Ich sehe, wie sich ihre blaue Maske bewegt, während sie spricht und wie ihre Hände auf dem Tisch ruhen, wenn sie nicht gerade auf der Computertastatur herumtanzen. Dann wendet sie sich mir zu, und fragt in aller Ruhe:

**«Herr Auderset, wissen Sie weshalb Sie heute hier sind?»**

Ich hebe meinen Kopf. Klar weiss ich, wieso ich hier bin.

**«Unterschrift, Stiftung, sterben.»**

**«Können Sie schreiben? Schreiben Sie mir auf, was Sie möchten.»**

Kann ich. Konnte ich. In übergrossen Lettern

schreibe ich: *Leben normal*, und gleich darunter, *Leben nicht normal*. Die Worte füllen fast das ganze Blatt aus.

«*Mein Leben, nicht normal. Stiftung, und ich zahle, zahle, zahle.*»

«*Diese Stiftung, wissen Sie wie die heisst?*»

Ich weiss es nicht. So oft habe ich den Namen gesehen, mich informiert und darüber gesprochen als mir das noch nicht so schwerfiel. Etwas Einfaches ist es, etwas auf Englisch.

«*Ich weiss nicht, auf Englisch. Thank you?*»

Ich schaue sie fragend an.

«*Heisst sie Exit?*»

«*Ja, ja!*»

Eine kurze Pause.

«*Herr Auderset, wenn Sie bei Ihrer Tochter wohnen könnten, würden Sie immer noch sterben wollen? Gibt es etwas, das Ihren Wunsch ändern könnte?*»

Ich schaue sie etwas hilflos an. Geduldig wiederholt sie sich.

«*Nein, nein.*»

Sie stellt mir noch ein paar Fragen, wendet sich dann meiner Tochter zu, spricht mir unverständliche Sätze. Was, wenn sie denkt ich sei dement? Zu alt, zu vergesslich, zu verwirrt, um über meinen Tod entscheiden zu dürfen? Wie könnte ich sie überhaupt vom Gegenteil überzeugen? Verdammte wäre ich, verdammt auf meinem braunen Ledersessel auf den Tod zu warten, der erst kommen will, wenn es ihm passt. Doch dann legen sich die Hände der Ärztin wieder ruhig auf dem Tisch, sie schaut mich an.

«*Herr Auderset, ich gebe Ihnen meine Unterschrift. Es fällt mir sehr schwer, aber ich weiss es ist das was Sie möchten und das was richtig ist.*»

Mir fällt ein Stein vom Herzen. Endlich, nach diesem Jahr des Stillstands und der Einsamkeit, tut sich etwas. Ich sehe die Ärztin bedan-

kend an und erhebe mich vom Stuhl, während sich meine Tochter bei ihr verabschiedet. Sie führt mich zum Auto und wir fahren los.

*Einwilligung des Patienten für anonymisierte Veröffentlichung erhalten am 28.01.2021*

Gianna Bearth

# Bis zum letzten Atemzug



## Arztperspektive

Frau L., 32-jährig, leidet seit Dezember 2018 an einer zunehmend invalidisierenden, nicht familiär bedingten ALS mit progredienter Spastizität (ALS-FRS: 28/48).

Hausbesuch am 18.12.2020

### Anamnese

- Isst mit l. Hand selber. Beim Ankleiden und bei der Körperhygiene ist sie komplett auf Ehemann angewiesen.
- Kann mit Hilfe 5 m laufen. Selbstständiges Drehen im Bett und Treppensteigen nicht mehr möglich.
- Gelegentliche Krämpfe in Oberschenkeln und Händen
- Atmung ist subjektiv gesehen i.O.
- Psychischer Zustand: Im Allgemeinen ausgeglichen. Patientin hat, nachdem sie die Frage vor sich hingeschoben hat, in der Patientenverfügung festgelegt, dass sie im Notfall reanimiert, intubiert und künstlich ernährt werden möchte. Die schulische Situation ihres Sohnes belastet sie.

### Status

- Deutlich verlangsamtes, spastisches Gangbild, Aufrichten aus dem Sitzen nur mit Hilfe einer Person möglich, durch Spastik bedingte Rumpfinstabilität
- Kräftige Kopfflexion, abgeschwächte Extension
- Zungenmotilität normal, Sprache klar
- Keine beobachtbaren Faszikulationen

Lungenfunktionswerte der letzten Untersuchung (Oktober 2020) im Muskelzentrum KSSG:

- FVC: 2.2 L, FEV1: 1.6 L, SNIP: 30 cm H2O, Hustenstoss zunehmend eingeschränkt

### Weiteres Vorgehen

Start des 6. Zyklus Radicava<sup>®</sup> Therapie  
Schulische Situation des Sohnes wird mit Klassenlehrer, Frau L., ihrem Sohn und ihrem Ehemann in einer Sitzung am 21.12.2020 besprochen.  
Anmeldung Patientin für nächste Kontrolluntersuchung am 12.01.2021 am KSSG.



## Patientenperspektive

17.12.2020

Was wäre, wenn... Wie soll ich wissen, wie es sich anfühlt, in Zukunft gar nichts mehr sagen zu können, gar keine Luft mehr zu kriegen, vor sich wegzusterben. Morgen müsste ich es wissen, weil genau diese Frage wieder auftaucht, wenn der Arzt vorbeikommt. Oh je, wenn ich nur wüsste, wie es sich anfühlt, intubiert zu sein, nichts mehr zu können, ein Nichts zu sein. Will mein Umfeld mich überhaupt noch, wenn ich nichts mehr kann? Wäre ich dann nicht doch lieber tot. Und die Krankheit stoppt

ja nicht einfach, nur weil man intubiert ist. Sie schreitet fort und man stirbt halt ein bisschen später als sonst. Aber eigentlich möchte ich eben schon Sarah aufwachsen sehen. Ich kann nicht gehen, bevor ich nicht erlebt habe, wie sie ihre ersten Sätze sagt, wie sie läuft... Laufen. Das war einmal. Jetzt wäre ich nur schon froh, wenn ich meine bald einjährige Tochter im Arm halten und Leo stärker beim Lösen der Hausaufgaben unterstützen könnte...

Ach Gott, Leos Situation macht mir sowieso zu schaffen, denn seine schulischen Leistungen sinken und der Klassenlehrer hat null Verständnis für seine Situation. Er findet, es ginge mal gar nicht, dass Leo die Schule vernachlässige und dass da auch eine ein bisschen kranke Mutter keine Ausrede sei. **«Ein bisschen kranke Mutter»** ist eine schöne Beschreibung für eine Stückchen um Stückchen (oder soll ich sagen Muskel um Muskel) wegsterbende Mutter.

Halt! Stopp! Komm nicht wieder in diese depressive zynische Gedankenspirale. Nicht ans Sterben denken. Einfach jetzt leben und im Moment froh sein, dass du noch mit deiner Familie reden, ja sogar noch weitgehend selber essen kannst. Wenn ich mir das sage, geht es mir meist kurzfristig besser. In den zwei Wochen, die jeweils zwischen den ärztlichen Konsultationen liegen, kann ich mein Schicksal gut akzeptieren – beziehungsweise ignorieren. Aber so schnell ein Arzttermin näherrückt, kommen wieder die negativen Gedanken. Besonders schlimm ist es jeweils kurz vor den Konsultationen am KSSG, wo alle Parameter meines Körpers aufs kleinste Detail hin getestet werden und es wieder heisst **«-3 Punkte, v.a. wegen Abnahme der Stärke der Atemmuskulatur und der zunehmenden Schwäche in den Armen und Beinen.»**

Wer kommt denn da? Ah, mein Mann. Jetzt schön lächeln, denn er soll nicht noch zusätzlich durch meine schlechte Stimmung belastet werden. Er, der die ganze Bude zusammenhält, die Kinder in jeder freien Sekunde betreut und jeden Tag zur Arbeit geht, damit neben der IV noch genug Geld zusammenkommt. Er, der sogar pro Nacht zweimal aufsteht, um mich umzulagern, da ich mich selbst nicht mehr drehen kann. Die 24 Stunden seines Tages sind durchgetaktet – ich bin schuld daran. Ich bewundere ihn, wie er mit voller Energie jeden Tag die Situation meistert und dabei nie müde zu werden scheint. Doch auch wenn er versucht, seine Sorgen zu verbergen, merke ich, dass es ihm oft nicht gut geht. Aber ich komme nicht an ihn heran. Er sagt, es sei alles bestens. Es tut mir so leid; er hätte sich das Leben mit mir sicher anders vorgestellt – vor allem besser. Ich möchte nicht so sein, wie ich jetzt bin; warum ich?

Als ich schon mit 19 schwanger wurde, war es auch nicht leicht für uns, aber wir waren überzeugt, es zu schaffen. Und nun: keine Kraft, manchmal keinen Mut mehr; und er muss das Doppelte leisten, mich ersetzen – kann man gleichzeitig Papa und Mama sein? Und meine Tochter – nie wird sie wissen, wie ich gesund gewesen bin – wie oft ich innerlich weine, ohne eine Träne zu vergiessen.

Aber zum Glück gibt es meine Mutter, die seit einem halben Jahr bei uns wohnt. Ohne sie würde es nicht mehr funktionieren, denn ich kann nichts mehr machen. Wie gerne würde ich doch... Aber Mama hat alles im Griff. Dies alles gibt mir Hoffnung, denn es zeigt, dass meine Familie das schon irgendwie hinkriegen wird – nach meinem Tod.

18.12.2020

Wer ist denn das? Da kommt Dr. Beer mit einer fremden Person in mein Haus. Aha, eine Medizinstudentin, die ein Praktikum bei ihm mache, sei das. Ob es mir recht sei, wenn sie bei der Konsultation dabei sei? Ja, kein Problem, denn was soll ich schon sagen, es bleibt mir ja nichts anderes übrig. Dass sie bei Schneefall vor dem Haus warten soll?

**«Wie ist's Ihnen seit der letzten Kontrolle gegangen?»** Ja, ja, gut geht es mir. Ich kann noch atmen, noch reden, ja, essen geht mit der linken Hand auch noch. Und sowieso, solange ich nicht mehr zu oft an das denke, was Morgen sein könnte, bin ich zufrieden. Jedes Mal, wenn ich wieder aufwache und merke, dass ich noch alles machen kann, was ich gestern gemacht habe, bin ich dankbar. **«Und mit der Familie?»** Was soll ich nun sagen. Vier Augen ruhen auf mir, scheinen wohl eine Antwort zu erwarten. Ich merke, wie ich den Tränen nahe bin. Denn dass es Leo nicht gut geht, belastet mich sehr. Meine Augen werden feucht, doch jetzt ja nicht weinen, das wäre ja peinlich. Dass die Praktikantin da ist, macht es nicht gerade einfacher, über meine Sorgen zu sprechen. Aber komm, es muss raus, was soll's.

**«Leo geht es nicht so gut. Die Lehrer regen sich auf, dass seine Leistungen sinken, bestrafen ihn, wenn er wieder seine Hausaufgaben vergessen hat und wollen nun sogar, dass er die Abende bei einem Kollegen verbringt, damit er dort in Ruhe seine Aufgaben machen kann. Weisst du, an sich finde ich das ja keine schlechte Idee, dass er einen Ort hat, an welchem er ungestört sein kann, ohne das ständige Gefühl, sich um mich sorgen zu müssen. Aber gleichzeitig fühlt es**

**sich an, als wolle man ihn mir wegnehmen. Als wäre ich nicht gut genug für ihn.»**

Noch immer vier Augen, die auf mir ruhen. Mit den Masken im Gesicht ist es irgendwie noch schwieriger, die Gedanken von Personen zu entziffern. Doch sie scheinen meine Situation zu verstehen. Eine schnelle Lösung für das Problem hat Dr. Beer auch nicht. Er fragt genauer nach, um die Schwierigkeiten zu verstehen und schlägt vor, eine Sitzung mit mir, meinen Mann, Leo und dem Klassenlehrer zu organisieren. Jeder soll mal seine Ansichten auf den Tisch bringen. Hmm, wäre gar nicht das Dümme, denn so zeigt der Herr Lehrer vielleicht ein bisschen mehr Verständnis für Leo, wenn er mich einmal direkt erlebt und auch die medizinische Perspektive vom Arzt hört. Das schätze ich an Dr. Beer, dass er sich immer wieder Zeit nimmt, auch die familiäre Situation zu verstehen und nicht stur nur die medizinischen Probleme sieht; er ist für mich da – und das ist sehr beruhigend.

Nachdem er noch einige Tests mit mir durchgeführt hat, ist die Konsultation schon fertig. Das wäre in etwa das erste Mal, bei dem er nicht wieder versucht, mich zum Schreiben einer Patientenverfügung zu motivieren. Soll ich es nun sagen? Oder doch noch warten. Warten und hoffen, dass es in der nächsten Zeit nicht schlechter wird. Ich nehme all meinen Mut zusammen und spreche über meine Gedanken von gestern Abend. Ich möchte leben und ich will nicht, dass meine Familie in einer Notfallsituation die schwierige Entscheidung über Leben und Tod treffen muss. Dr. Beer nimmt sich Zeit, mit mir nochmals die verschiedenen Punkte meiner Patientenverfügung und deren Folgen zu besprechen. Ich fühle mich aufgehoben und

mir fällt ein Stein vom Herzen. Auch Dr. Beer scheint sichtlich erleichtert zu sein.

Heute Abend werde ich mit meiner Familie reden, ihnen meine Wünsche mitteilen. Endlich spüre ich eine gewisse innere Ruhe. Da ich Entscheidungentreffen hasse, habe ich es immer aufgeschoben. Nun ist's gemacht. Ich bin sogar ein bisschen stolz auf mich. Dr. Beer hat mir Zeit gelassen – und jetzt fühle ich mich beruhigt.

Der Geist bleibt, und zwar bis zum letzten Atemzug. Das Brutale ist, dass irgendwann der Zeitpunkt kommt, an dem ich nicht mehr sprechen kann. Mit den Augen werde ich wahrscheinlich durch Hilfsmittel noch kommunizieren können, aber es wird schwierig. Und wenn die Augenmuskeln auch noch aussetzen, bist du gefangen. Dein Geist gefangen in deinem Körper mit keiner Aussicht auf Freispruch. Das ist das Brutale. Und doch lebst du; bis zum letzten Atemzug.

*Die Patientin ist einverstanden, dass ihre Geschichte im Rahmen eines Essays nacherzählt und publiziert wird. Die Geschichte wurde z.T. abgeändert und mit fiktiven Einzelheiten ergänzt.*



Essai gagnant, lauréat du prix  
Piller 2021 en français

Marie Biollaz

## « Ne craque pas »



### Perspective médecin

#### Anamnèse générale

Mme A., une patiente de 48 ans, se présente au cabinet le 19.01.2020. Son inquiétude principale est de ne pas réussir à prendre du poids (BMI = 15,8), mais elle se plaint également de céphalées récurrentes et de douleurs au niveau des sinus et des oreilles. Elle souffre de diarrhées 4-5x/jour, ainsi que de bouffées de chaleur lors des repas. La patiente mange très peu (ne finit pas les demi-portions). Suite à son hospitalisation à la clinique Z (voir plus loin), elle essaie désormais de manger 1 repas/jour.

De plus, la patiente a été récemment diagnostiquée bipolaire. On peut également mentionner ici que la patiente est une ex-héroïnomane, qui a terminé son traitement à la méthadone 2 mois avant la consultation. Elle a récemment été hospitalisée durant 2 semaines à la clinique Z, afin qu'un soutien psychologique puisse lui

être fourni à la suite de son sevrage. La patiente voudrait être adressée à un addictologue, afin de diminuer sa consommation de Dormicum (11/jour). La patiente souhaiterait en outre pouvoir récupérer son permis de conduire, ce qui est impossible à la vue de son traitement actuel.

La patiente est actuellement suivie par le Dr W., mais ce dernier est souvent absent, et elle désire donc changer de médecin de famille. Elle voit également régulièrement son psychiatre, le Dr G., avec qui elle entretient une relation de confiance. Enfin, la patiente a également des contacts avec Addiction Valais.

#### Antécédents

La patiente a souffert d'anorexie durant l'adolescence.

#### Habitudes

- Fumée : ½ paquet/jour
- Alcool : occasionnellement

#### Allergie

Absence d'allergie à l'anamnèse

#### Anamnèse sociale

La patiente est à l'AI, et n'a ni conjoint, ni enfant.

#### Anamnèse familiale

- Mère : HTA
- Père : BPCO

#### Liste des médicaments

- Depakine 500 mg (1x le matin)
- Cipralax 10 mg (1x le matin)
- Dalmadorm 15 mg (1x le soir)
- Stilnox 10 mg (1x le soir)
- Xanax 0,5 mg (1x/jour)
- Xanax en réserve
- Dormicum 15 mg (11/jour)

## Attitude

- Ibuprofen 600 mg pour les céphalées
- Triomer spray nasal 15 mL pour le nez bouché
- Pinimenthol forte flacon 30 mL pour inhalations
- Adresser la patiente à une diététicienne (C.M.)



## Perspective de la patiente

Allez, respire un bon coup, ça va aller. C'est pas comme si t'avais pas l'habitude des médecins depuis le temps. Même si raconter à nouveau ton histoire ne va pas être une partie de plaisir, faut que t'y ailles. Impossible de passer encore une journée avec des maux de crâne pareils. Et ton nez, tes oreilles, tes sinus qui sont bouchés depuis des mois, c'est plus possible là, tu le sais que tu vas dérailler si ça continue. Tu te connais, tu sais que la goutte ne n'a pas besoin d'être très grande pour faire déborder le vase, surtout en ce moment. Mais c'est baisser les yeux sur tes cuisses qui flottent dans ton jeans qui te fait finalement pousser la lourde porte de bois qui te sépare du cabinet.

Tu salues la doctoresse d'un bonjour sonore, histoire de cacher ton stress. Elle te répond avec un sourire bienveillant qui t'inspire immédiatement confiance. Elle a l'air gentille. Tu t'assieds sur la chaise placée en face du bureau de la doctoresse, et celle-ci te demande ce qui t'amène. Tu prends une grande inspiration et tu te jettes à l'eau. « **Je suis bipolaire** » t'entends-tu répondre.

Au moins ça c'est fait, tu as lâché la bombe. Et puis au fond, c'est presque un soulagement de pouvoir le dire, tu t'es battue si longtemps

pour ce diagnostic. 31 ans pour être exact. A la décharge des psychiatres, la toxicomanie a toujours tout caché, la bipolarité comme l'anorexie. Il est si facile de tout mettre sur le compte de l'héroïne après tout. « **Et ex-toxicomane également. J'ai terminé mon traitement à la méthadone il y a 2 mois de cela, mais je n'arrive pas à arrêter les benzo. Je souhaiterais que vous m'adressiez à un addictologue afin qu'il puisse m'aider. Même si parfois, je me demande pourquoi je m'inflige tout ça... Depuis l'arrêt de la méthadone, je suis constamment à fleur de peau, je pleure pour un oui ou pour un non, je prends tout ce qu'il m'arrive beaucoup trop à cœur. A quoi bon continuer franchement? De toute façon, au point où j'en suis, il ne doit plus rester grand-chose à sauver dans ce corps...** ». La doctoresse te répond que tu t'es engagée sur un chemin semé d'embûches, et que certaines étapes seront plus difficiles à surmonter que d'autres, mais que ça vaut la peine de continuer. Et elle te rappelle également que tu as déjà parcouru une bonne partie de ce chemin en arrêtant l'héroïne, puis la méthadone. Elle a raison, tu le sais, et ça te fait du bien d'entendre ces mots, ça te fait du bien qu'on reconnaisse le travail que tu as accompli, car Dieu sait que ça n'a pas été facile.

La doctoresse te demande ensuite combien de Dormicum tu prends par jour. Aïe, la question qui fâche. « **11** » réponds-tu, « **mais à l'époque où je vivais à Y, j'en prenais 30 à 40 par jour. J'ai réussi à diminuer une bonne partie, mais depuis que j'ai arrêté la méthadone, impossible de descendre plus bas** ». La doctoresse a l'air un peu surprise du chiffre, tu ne peux pas lui en vouloir, ça surprend toujours que tu puisses tenir debout avec une telle dose dans le sang.

**«Je suis suivie par le Dr. W. normalement»** poursuis-tu, **«mais il vieillit, et il est souvent malade ces derniers temps. Je ne sais jamais si ma consultation sera repoussée ou non, et je n'ai pas vraiment besoin de ce genre d'indécisions en ce moment. J'ai une profonde affection pour le Dr. W., il représente une figure paternelle pour moi, et m'a beaucoup aidé lors de mon sevrage. Mais aujourd'hui, j'ai besoin de certitudes. C'est pourquoi je suis venue vous demander d'être mon médecin-traitant»**.

La doctoresse acquiesce, tu lui rends son sourire, soulagée. **«Mon objectif à long terme»**, ajoutes-tu **«serait de pouvoir récupérer mon permis de conduire. Il me permettrait vraiment de retrouver mon autonomie. Surtout que je ne connais pas beaucoup de gens à X, je suis souvent seule, très seule...»**. Ne craque pas, ne craque pas, ne craque... Mince, tu sens les larmes qui commencent à couler le long de tes joues. Toi qui t'étais promis de ne pas pleurer, eh bien c'est raté. **«Excusez-moi»**, réussis-tu à articuler entre deux sanglots, **«c'est juste que cette consultation est vraiment chargée de symboles pour moi, elle représente un peu le début de ma nouvelle vie, de ma seconde chance, la volonté de me reprendre en main»**. La doctoresse a l'air un peu empruntée face à ta détresse, mais toi ça te fait du bien de pleurer, de laisser s'échapper ces émotions qui t'étouffent. Allez, inspire, expire, inspire, expire. Ça va aller, le flot qui coule le long de tes joues se tarit lentement, mais sûrement.

Bon, c'est bien joli tout ça, mais ce qui t'amène vraiment aujourd'hui, ce n'est pas ton addiction, tu sais que tu devras prendre ton mal en patience, et que le sevrage est un travail de longue haleine. Non, l'angoisse qui te colle à la peau depuis quelques temps et qui t'a poussée à prendre

rendez-vous ce matin, c'est le fait que tu n'arrives pas à reprendre du poids. 44 kg, ce n'est quand même pas grand-chose, même si tu n'ès pas si grande.

Les médecins de la clinique Z ont pourtant essayé de t'aider à étoffer un peu ta silhouette. Ça t'a fait du bien ces deux semaines, mais ce n'était de loin pas suffisant. Tu as passé la première complètement surexcitée, ne supportant pas de rester assise plus de quelques minutes. Tu commençais à peine à t'habituer à l'endroit qu'il a fallu repartir. Néanmoins, ce séjour aura eu l'avantage de te redonner un certain cadre : désormais, tu essaies de manger un repas par jour. Ça n'a peut-être pas l'air de grand-chose dit comme ça, et tu vois bien au regard que te lance la doctoresse qu'elle pense avoir trouvé la raison pour laquelle tu n'arrives pas à prendre du poids. Mais il doit y avoir autre chose, parce que ça fait 3 mois que tu t'astreints à ton repas journalier sans voir de différence sur la balance, alors qu'auparavant, tu pouvais parfois passer plusieurs jours sans manger. **«À chaque fois que je mange, j'ai des bouffées de chaleur qui peuvent parfois durer 2-3h, et je souffre également de diarrhées et de coliques récurrentes. Vous imaginez bien que tout cela ne me motive pas à tenter d'augmenter le nombre de mes repas»**, rajoutes-tu.

À la clinique, ils t'avaient annoncé posséder la solution miracle: le Frésubin. D'après ce que tu as compris, il s'agit d'une boisson hypercalorique, qui devrait t'aider à reprendre du poids. Tu en a bu une par jour quand tu étais à la clinique, et tu avais bien l'intention de continuer, tu ferais n'importe quoi pour prendre un peu de poids. **«Vraiment, je serais prête à tout, il ne faut pas croire que j'aime mon corps comme il est. Il ne**

*me plaît pas, imaginez, je mets du A et je ne remplis même pas mes soutiens-gorge! Je ne suis pas anorexique, je ne me fais pas vomir et j'essaie vraiment de me nourrir correctement. Bon, étant jeune, j'ai eu des problèmes d'anorexie c'est vrai. Je pensais m'en être sortie, mais peut-être que ce n'est jamais vraiment parti...».*

Bref, revenons au Frésubin. Pleine de bonne volonté, tu es passée à la pharmacie du coin en sortant de la clinique. Quand tu as vu le prix d'une seule bouteille, ton cœur a loupé un battement. Comment veulent-ils que tu te permettes un luxe pareil? D'autant plus que ton séjour à la clinique ne t'a pas été offert, loin de là. On t'a retiré 400.- sur tes 800.- mensuels. Déjà que vivre avec comme unique source de revenu la pension que te verses l'AI demande des trésors d'inventivité, lorsque que tu appris que tu allais devoir passer le mois avec 400.-, tu t'es sentie comme prise à la gorge. T'as même dû emprunter de l'argent à ta mère. À ta propre mère, à 48 ans. Aïe.

La doctoresse te propose d'essayer de voir une diététicienne, qui t'aiderait à agencer tes repas différemment. **«Pourquoi pas»**, réponds-tu, bien qu'un peu sceptique. De toute façon, à ce stade, tu es prête à tout essayer. La doctoresse te donne également une ordonnance avec des médicaments pour tes maux de tête, et des inhalations à faire pour essayer de soulager tes sinus.

Tu repars du cabinet, un peu rassurée malgré tout. Tu as l'impression d'avoir réussi à reprendre un peu le contrôle sur ce chaos qu'est ta vie. Qu'était ta vie. Une drôle de sensation

irradie de ta poitrine, chaude, agréable. Il te faut quelques secondes avant de réussir à l'identifier, mais non, il n'y a pas de doute : il s'agit bien d'espoir.

*La patiente est informée et accepte que son histoire médicale soit racontée et publiée sous la forme d'un essai.*

Sophia Broger

# Mein Körper, Mein Krebs?



## Arztperspektive

### Diagnosen

1. Retroperitoneales Rezidiv eines siegelringzelligen Magenkarzinoms 01/2020
  - Manifestation rechts retroperitoneal vom Nierenhilus entlang des M. iliopsoas bis inguinal
  - Histologie 01/2020 HFR B2020, Vergleich mit Präparaten von 2008: Muskelbiopsie, siegelringzelliges Adenokarzinom als Metastase des vorbekannten Magenkarzinoms
2. Wenig differenziertes Siegelringzellkarzinom des Antrums, Erstdiagnose 02/2008, Initialstadium TNM pT3, pN0 (0/31), cM0, G3, L0, V0, R0
  - Status nach subtotaler Gastrektomie mit Lymphadenektomie D2 15.03.08
  - Status nach Magennachresektion und Ösophagusresektion 28.03.08
  - Vitamin-B12 Substitution lebenslang
  - CT abdominopelvin 09.10.08: Bei Status nach Magenresektion und Ösophagojejunaler Anastomose kein Lokalrezidiv, keine Organmetastasen. Verdacht auf chronische Cholecystitis ohne Konkrement

### 3. Nebendiagnosen:

- Ureterolithiasis rechts mit Steinabgang am 13.01.12
- 3 mm grosse Leberzysten unklarer Ursache

### Anamnese

Die 63-jährige Patientin leidet seit ca. 3 Monaten an starken Schmerzen in der rechten Leistenregion. Auch durch Physiotherapie keine Verbesserung. Mögliche Ursache der Schmerzen waren Patientin nicht bekannt. Einzig auffälliges in der Anamnese ist das Siegelringzellkarzinom vor 12 Jahren, welches aber kurativ behandelt wurde. Die Untersuchung zeigte Druckdolenz im Psoas Verlauf und beim Anheben des gestreckten Beines gegen Widerstand. Sonst unauffälliger Befund. Das MRI von Dezember 2019 zeigt ein ausgeprägtes Psoashämatom bis zum Trochanter minor. Herkunft dieses Hämatoms unklar, da die Patientin keine Blutgerinnungsstörung oder Blutverdünnende Medikamente hat. Zur weiteren Abklärung wurde eine CT-gesteuerte Biopsie durchgeführt um die Raumforderung besser einschätzen zu können. Ergebnisse der Histologie ergaben ein Rezidiv des Siegelringzelligen Magenkarzinoms. Patientin wird über Diagnose und weiteres Procedere informiert.



## Patientenperspektive

05.01.2020

Die frische Narbe der Biopsie brennt und zieht noch ziemlich, aber nun weiss ich mittlerweile wie die Narbenpflege am besten funktioniert. Und die neue Narbe ist immerhin nur ganz klein drei Stiche hiess es. Ich schaue auf meine faltigen Hände, die verkrampft auf meinen Oberschenkeln liegen. Sie sind eiskalt und trotzdem

spüre ich, wie sie schwitzig an meiner Hose kleben. Der Warteraum ist auch viel zu kalt, mit den «ach so perfekt» arrangierten Stühlen und Zeitschriften. Bei meinen ersten Behandlungen vor 12 Jahren war ich meist noch sehr ruhig. Jetzt ist das nicht mehr so. Schon lange nicht mehr. Dieses mulmige Gefühl in meinem Magen hat sich mit den Jahren immer mehr verschlimmert. Unwillkürlich schmunzle ich kurz schliesslich habe ich gar keinen Magen mehr, der Gefühle haben könnte. Aber da ist es wieder, dieses krallende Gefühl, über das ich keine Kontrolle erlangen kann.

Meine Tochter, die auf dem Stuhl neben mir sitzt, fängt immer nervöser an zu zappeln. Ihre Füsse trommeln dabei einen schnellen Rhythmus: **«Langsam sollte der Arzt wirklich kommen»**. Sie hat Recht, das Wartezimmer hat uns mittlerweile schon 20 Minuten gefolt. Das Trommeln ihrer Füsse macht mich ganz unruhig. Normalerweise ist meine Tochter doch die Ruhige von uns beiden. Meine Gedanken stoppen hier, denn je länger wir im Wartezimmer sitzen, desto mehr Schmerzen habe ich. Sie kommen nicht nur von der frischen roten Wulst, sondern auch aus der Bauchgegend. Es zieht und hämmert in mir drin, im Takt zu den Füssen. Mir wird übel und ich stehe abrupt auf. Genauso abrupt hört das Klopfen der Füsse auf. Ich spüre den fragenden Blick meiner Tochter im Rücken und setze mich wieder. Da! Endlich geht die Tür auf und ein älterer Herr kommt herein. **«Frau Schlegel, kommen Sie doch bitte mit.»**

Ich verstehe immer noch nicht, was mir dieser Dr. Birshofen sagen will. Mein Herz klopft in meinem Kopf, sodass ich nichts verstehe. Ich beobachte ihn. Seine Lippen bewegen sich, aber ich höre nur mein Herz. Babum Babum Babum. Meine Tochter greift nach meiner Hand.

Immernoch nur mein Herz: babum. Dann: ein Schluchzer reisst mich endlich aus meinem Körper. Wem dieser entfahren ist, weiss ich nicht genau. Der Arzt schaut mich stumm an. Seine Augen sprechen jedoch Bände. **«Was nun? Chemo? Oder wieder eine OP?»** Meine Tochter blickt nun auch zu mir. **«Zuerst müssen weitere Tests gemacht werden um zu sehen, ob es noch weitere Metastasen oder Krebsherde gibt. Dann entscheiden wir, wie es weiter geht.»** Wiederum schauen beide zu mir. **«Also kein Hämatom»** sage ich. **«Nein, definitiv kein Hämatom»** antwortet der Arzt. Mein Herz ist verschwunden, ich möchte das Schlagen in meinem Kopf zurück. Stattdessen nur meine Gedanken. Wieso geht er nicht weg? Wieso ausgerechnet mein Körper? Bin das ich? Wie lange schaffe ich das noch? Alles kreist in mir, der einzige Anker ist die Hand meiner Tochter. Sie liegt warm auf meiner Schulter und die Wärme beginnt sich auszubreiten. Sie gibt mir Halt. Das Kreisen meiner Gedanken verlangsamt sich und bleibt dann stehen.

Ich sitze alleine mit der MPA in einem kleinen Raum. Ich soll meine Bluse nach oben krepeln um den Arm freizugeben. Den Stich der Nadel spüre ich kaum. Nur ein kurzes, willkommenes Brennen. Meine Hand wird noch kälter, als das Blut in das Röhrchen fliesst. Mein Blut. Mein Körper. Mein Krebs? Ich hatte noch keine Gelegenheit mich zu beruhigen. Der Arzt wollte mich nach der Besprechung noch im Krankenhaus behalten um verschiedene Tests zu machen. **«Wir müssen jetzt handeln»**, meinte er. Was ist, wenn ich aber gar nicht handeln will? Eine Welle überströmt mich mit Gefühlen. Eine blutige Welle mit Gefühlen, die seit 12 Jahren da sind und nie ganz weg waren. Genau wie der Krebs. Bitte nicht jetzt. Bitte nicht. Ich muss

doch noch warten können bis ich zu Hause bin. Dort kann ich zweifeln, traurig sein, wütend sein. Hier muss ich stark sein. Meiner Tochter zuliebe. Die MPA zieht die Nadel raus, aber es wird nicht die Letzte gewesen sein. Es wird immer weiter gehen, wieder eine Spritze, wieder eine Behandlung, wieder eine Operation. Will ich das überhaupt? Ich weiss nichts mehr. Das Chaos in meinem Kopf ist zurück. Ich konzentriere mich auf mein Herz. Es schlägt. Konstant. Zuverlässig. Stetig. Es erinnert mich daran, dass ich lebe. Noch lebe. Dieser Herzschlag und meine Tochter sind das einzig Konstante was mir bleibt. **«Ich glaube das war jetzt alles was wir von Ihnen brauchen. Schönen Tag. Sie dürfen gehen.»**

Jegliche Namen, Daten und persönliche Fakten wurden geändert. Die Patientin hat ihr Einverständnis gegeben.

Nicolas Germann

## Feuer in der Brust



Patientenperspektive

Arztperspektive

Erneut stehe ich vor dem Eingang des Praxiszentrums. Diese Tür, ich hasse sie. Sie ist violett und ich kann diese Farbe nicht ausstehen. Im laufenden Jahr stand ich gefühlt öfters vor dieser Tür als vor meiner eigenen Haustür. Die fünf Tritte hoch zur Praxis sind eine Tortur. Ich erkenne mich kaum wieder. Noch vor drei Jahren bin ich die 512 Treppenstufen zu den «Drei Weihern» in St.Gallen wie ein junges Pferd hochgerannt. Diese Form des Intervalltrainings war am anstrengendsten, aber auch am schönsten – vor allem nach getaner Arbeit.

Erschöpft plumpse ich in den Sessel des Behandlungszimmers, in welches mich eine freundliche junge Dame führt. Sie habe ich noch nicht oft hier gesehen. Vielleicht arbeitet sie erst seit Kurzem hier. Ich schaue auf die Uhr und seufze still: **«Um wie viel Minuten wird sich Frau Dr. F. S. dieses Mal verspäten?»** Böse bin ich ihr nicht, sie wirkt immer so gestresst.



Der 54-jährige A. F. kolumbianischer Staatsangehörigkeit, ehemaliger Marathonläufer unTriathlet, ist Langzeitpatient im Praxiszentrum und im Rahmen einer regulären Therapie-

kontrolle vor Ort. Sein Eindruck zeugt von einem schlechten Allgemeinzustand und auf Nachfrage bestätigt er das. Er hat eine ausgeprägte Anstrengungsdyspnoe. Der Weg vom Parkplatz ins Behandlungszimmer (ca. 50 Meter) bereitet ihm grosse Mühe. Vor einem Jahr wurde beim Betroffenen im Rahmen eines Zufallsbefunds (Bildgebung nach Velosturz, Bruch der Costae IV & V rechts, 2 cm lateral der Medioklavikulärlinie) ein Lungenrundherd, welcher sich später als maligner Lungentumor herausstellte, diagnostiziert.



Als Triathlet bin ich rücksichtslose Autofahrer gewohnt und habe über die Jahre gelernt, damit umzugehen. **«Aufregen bringt nichts»**, sage ich mir schon seit jeher. Ich hatte grosses Glück, denn ich kam bis anhin ohne grössere Zwischenfälle durch meine Trainingsblöcke. Da hatten einige meiner Teamkolleginnen und -kollegen deutlich weniger Glück. Doch an diesem herrlichen Sommermorgen streifte ein rabenschwarzer BMW beim Abbiegen meinen Fahrradlenker und brachte mich zu Fall. Ich fiel auf die linke Seite und spürte einen stechenden Schmerz. Wütend schrie ich dem davonbrausenden Fahrzeug nach, ob der Blinker eigentlich nur als Deko angebracht sei. Nach zwei Tagen waren die Schmerzen immer noch da und meine Hausärztin empfahl mir, dies doch besser abklären zu lassen. Widerwillig lenkte ich ein. Gesagt, getan. Eine junge und motivierte Assistenzärztin klärte mich nach dem Röntgen auf. Selbst als medizinischer Laie erkannte ich deutlich, dass zwei Rippen gebrochen waren. **«Hoppla. Was heisst das?»**, fragte ich die Radiologin. Ich solle abwarten und mich schonen, meinte sie. Auf die von ihr angeordnete Trainingspause hatte ich ja mal so gar keinen Bock, denn der 3-Ländermarathon (Schweiz, Liechtenstein, Österreich) stand in zwei Wochen bevor! Die Ärztin sprach zudem

von einem komischen Schatten, welche weiter abgeklärt werden musste. **«Wird schon nichts sein. Ich bin topfit»**, grinste ich zurück.

 Eine erste CT-Abklärung in einem ambulanten Radiologiezentrum ergibt folgenden Befund: Als Primärtumor wird Lungenkarzinom im rechten oberen Lungenlappen (3 cm) mit zwei kleineren zusätzlichen Tumorknoten auf der ipsilateralen Seite (Mittellappen rechts, 0.5 cm & 0.7 cm) gefunden. Bronchoskopie und Lungenbiopsie bestätigen die Diagnose. Der Tumor vom Typ SCLC (small cell lung cancer) weist eine schlechte Prognose auf. A. F. wird über das weitere Therapieverfahren und die nachfolgenden Abklärungen aufgeklärt.

 Der einzige Marathon, welchen ich in im letzten Jahr lief, war von Praxis zu Praxis, von Untersucht zu Untersucht. Ich wurde durchleuchtet, mir wurden irgendwelche Schläuche in den Mund geschoben und ich führte unzählige Gespräche mit Medizinerinnen. An eine Begegnung erinnere ich mich noch bestens. Ein gestresst wirkender Herr im weissen Kittel empfing mich und schwafelte in seinem Fachjargon von irgendwelchen Begriffen, wobei ich mich nur noch an einzelne Fetzen vage erinnern kann. So fielen Worte wie «Lobus», «Karzinom» und «small-cell-irgendwas». Ich verstand kein Wort, nickte jedoch aufmerksam und zustimmend mit dem Kopf. Schliesslich wollte ja nicht als «dumm» erscheinen. Gegen Ende des Gesprächs fiel das Wort «Krebs» und das Wort fühlte sich an wie ein unsichtbarer Faustschlag ins Gesicht.

 Retrospektiv erinnerte sich der Patient zwar, dass ihm eine Belastungsdyspnoe sowie eine heisere Stimme vereinzelt zu schaffen machten. Diese Beschwerden wurden vom Betroffenen

zwar als lästig, jedoch nicht allzu störend empfunden wurden. Auch ein Gewichtsverlust, welchen A. F. auf das regelmässige Ausdauertraining (Laufen, Rennrad) zurückführte, fiel ihm erst im Nachhinein auf. Im weiteren Verlauf entspricht der Patient immer mehr dem konventionellen klinischen Bild mit Symptomen wie Husten (blutiges Sputum; Hämoptyse), Dyspnoe (insb. Anstrengungsdyspnoe und Orthopnoe), Thoraxschmerzen und Stridor. Metastasenbedingte Kopfschmerzen sowie neurologische Ausfälle und Verwirrtheit treten vermehrt auf.

 Lange spürte ich gar nichts. Höchstens mal ein lästiges Kratzen im Hals oder einen kurzen Husten nach einer harten Trainingssession. Freunde fragten mich, ob ich abgenommen habe. Dies muss wohl am Sport liegen. Doch dann sollte mein Leben eine 180-Grad-Wende nehmen...

**«Durchschlafen, einfach mal wieder durchschlafen. Ist das zu viel verlangt?»**, klagte ich seufzend und verzweifelt. Nun schon zum dritten Mal wachte ich diese Nacht aufgrund des heftigen Hustens auf. Ich schaute auf die Uhr. **«Erst 02:34 Uhr. Die Nacht ist noch so jung»**. Mein Hals fühlte sich an, als ob mir jemand einen Strick um den Hals legte und zuzog. Ich setzte mich mit aufrechtem Oberkörper an den Bettrand. Wenigstens konnte ich so ein wenig besser atmen. Lange half dies nicht. Meine Luftröhre fühlte sich an, als würde heisse Lava runter in meine Lunge fliessen. Langsam kroch ich ins Badezimmer. Ich musste heftig husten – Blutspritzer im Waschbecken. An diesen Anblick hatte ich mich in den letzten Wochen gewöhnt. Es gab kaum einen Tag, an welchem dies nicht passierte. Der Geruch von Eisen erfüllt die Luft. **«Blutrot wäre eigentlich eine schöne Farbe, wären da nicht diese Umstände. Auf jeden**

**Fall schöner als die violette Praxistür**», schoss es mir durch den Kopf. Verzweifelt legte ich mich zurück ins Bett.

☞ *Metastasen bei Lungenkarzinomen treten am häufigsten im Zentralnervensystem (Hirnmetastasen), in der Leber, in den Wirbelkörpern und peripheren Knochen, den Nebennieren sowie der Lunge selbst auf. A. F. zeigt eine fortgeschrittene Metastasierung in den Knochen (Wirbelkörper C3), im Hirnstamm sowie in der Leber. Diese Diagnosen wurden mittels Radiodiagnostik (MRT, Ganzkörper-CT) bestätigt. Der Befund entspricht Stadium IVB nach UICC 8 (multiple Metastasen) und eine palliative systemische Therapie ist damit indiziert. Der Betroffene berichtete von ausgeprägter Schmerzsymptomatik (gemischte Qualitäten, projizierend, VAS 9-10). Die Nachfrage des Betroffenen nach einer Lungen- bzw. Lebertransplantation wurde abgelehnt. Sie stellt keine valide Therapie bei Lungentumoren dar. Ein aufgrund der tumorbedingten Parenchymzerstörung aufgetretener maligner Pleuraerguss (MPE) machte dem Betroffenen schwer zu schaffen. Eine umgehend durchgeführte Thoraxdrainage (Pleura Drainage) verschaffte Abhilfe. A. F. zeigt periphere Ödeme in Form von stark geschwellenen Beinen beidseits.*

👁️ Unsäglich Schmerzen. Es fühlt sich an, als ob ein kleines Männchen in meinem Kopf sitzt und mit einem spitzen Gegenstand an das Innere des Schädels hämmert. Dazu lodert Feuer tief in meiner Brust. Mit jedem Atemzug brennt mein Brustkorb ein wenig mehr. Hinzu kommt ein kaum aushaltbares Ziehen über die gesamte Bauchdecke. Die schmerzenden Körperstellen erscheinen riesig – mindestens drei Mal so gross wie in Realität. Der Schmerz dringt in den letzten Winkel meines Körpers vor. Sogar die Zehen

schmerzen. **«Wie ist das möglich? Warum die Zehen? Das macht doch gar keinen Sinn»**, sage ich mir kopfschüttelnd.

Jeder Teil meines Körpers fühlt sich fremd an. Unaufhaltsam frisst sich der Krebs wie eine Armee kleiner Fressmonster durch meinen eh schon lädierten Körper und zerstört alles, was noch gesund ist. Das Gesunde muss weichen, die Barrieren brechen. Zu lange haben sie sich erfolgreich gegen die Aggressivität dieser Fressmonster gestemmt – irgendwann brechen alle Dämme. So ist das halt.

Plötzlich kam mir ein Blitzgedanke, von welchem ich meiner Hausärztin aufgeregt am Telefon berichten musste: **«Wären neue Organe eine Option!? Es kommt ja ab und an vor, dass Menschen gewillt sind, ihre Organe zu spenden. Mit neuen Organen könnte man das Ganze auf «Reset» stellen und einen Neustart wagen, oder?»** Die Absage von der anderen Seite des Hörers kam so schnell wie der Blitzgedanke selbst. **«Keine Chance, keine Indikation, schönen Tag.»** Bam. Nächster Rückschritt. Nächste unsichtbare Faust ins Gesicht. Ich stehe vom Esstisch auf, um zurück in die Küche zu bringen. Die Beine fühlen sich noch schwerer als sonst – das geht eigentlich kaum, waren sie doch zuvor schon so schwer wie Elefantenbeine.

☞ *Aufgrund der ausgedehnten Umgebungsinfiltration des metastasierenden Lungenkarzinoms erfolgt eine intensive Schmerztherapie mittels stark wirksamer Opioiden (Fentanyl, Morphin). Die seit mehreren Wochen bestehenden peripheren Ödeme schränken den Patienten beim Gehen ein. Das Tragen von Stützstrümpfen empfindet der Betroffene als grosse Hilfe und die Massnahme führt zu einer Linderung der Beschwerden. A. F. wird auf die Bedeutung dieser Symptomtherapie (Kompressionsstrümpfe) und*

die klinische Irrelevanz in Bezug auf das Fortschreiten des Tumors hingewiesen. Von einer Auslandsreise ist bei vorherrschendem schlechtem Allgemeinzustand abzuraten. Eine Wirbelsäulemetastase (C3) und die damit verbundenen potenziellen Auswirkungen auf den Plexus cervicalis (insb. Nervus phrenicus (C1 - C3); Zwerchfellinnervation) mit einer möglichen Atemproblematik beschäftigt A. F. stark. Eine Anmeldung bei der Organisation für Freitodbegleitung «Exit» und ein Vorsorgeauftrag wurde vom Betroffenen in Absprache mit den nächsten Angehörigen umgesetzt.

 Zurück im Auto greife ich zu meinen Tabletten. Ich nenne sie liebevoll «Smarties by Dr. F. S.». Sie nehmen mir diese unerträglichen Schmerzen, welche die in meinem Körper wütende Fressmonster-Armee verursacht. Eigentlich bin ich gar kein Freund von Medikamenten, aber diese bunten Pillen gebe ich um keinen Preis her. Ebenso wenig gebe ich meine Strümpfe her. Strümpfe seien für Frauen, so witzelten wir als Kinder. Nun trage ich selbst welche. Kurz muss ich schmunzeln. Immerhin ein Strohhalm, an den ich mich jetzt klammere und der mir Mut gibt. Vielleicht geht es ab jetzt aufwärts? Tief drin weiss ich, dass ich nicht mehr lange Zeit habe. Tief drin sieht es dunkel aus.

Letzthin sah ich eine SRF-Dok-Sendung. Darin kam ein Mann im Rollstuhl vor, seine Arme und Beine waren gelähmt. Er konnte nur noch seinen Kopf bewegen und einen Sprachassistenten mit dem Mund bedienen. Seine grösste Angst war, dass seine Atmung versagt und er kläglich erstickt. Diese Angst teile ich mit ihm. Bei «Exit» bin ich nun Mitglied. Ein Glück lebe ich in der Schweiz und kann auf diese Möglichkeit zurückgreifen. So muss ich keinen «Sterbetourismus» wie Personen aus Deutschland – wie dieser arme Mann aus

der SRF-Dok-Sendung – betreiben. Ich kann es selbst beenden. Das gibt mir Sicherheit. Auch einen Vorsorgeauftrag habe ich eilig gemacht – vor meiner Diagnose wusste ich nicht mal, was das genau ist. **«Hätte ich das früher tun sollen?»**, frage ich mich nachdenklich. Tausend Fragen und Gedanken schiessen mir durch den Kopf: **«Sind bestimmte Leute sogar froh, wenn ich nicht mehr unter den Lebenden bin? Gibt es böses Blut? Oh ja, das böse Blut. Ich sehe es fast täglich im Waschbecken. Immer dann, wenn mich ein Hustenanfall überkommt.»**

Ich wollte doch noch einmal nach Südamerika, nach Kolumbien, Cali. Das ist der Ort, an dem ich meine wunderbare Claudia, meine Jugendliebe, kennengelernt habe. Wir teilten eine Leidenschaft – den Bewegungsdrang. Niemand konnte uns stoppen. Mit der neuen Arbeitsstelle verliess ich Kolumbien vor 20 Jahren, zog in die Schweiz. Wir verloren wir uns aus den Augen. **«Ach Claudia, wo du jetzt wohl bist?»**, seufzte ich müde.

*Der Patient ist informiert und einverstanden, dass seine Krankengeschichte im Rahmen eines Essays nacherzählt und publiziert wird.*

Jeanne Gremaud

## Selon eux



### Récit médical

Madame Bouquet, patiente de 1929, arrive au cabinet le 11.12.2020 accompagnée de son mari. Elle se présente avec des douleurs fortes au poignet gauche des suites d'une chute accidentelle sur une plaque de glace devant son garage sans traumatisme crânien. Madame est droitrière. Impotence fonctionnelle; l'axe de la main n'est plus dans le prolongement de l'avant-bras. Radios de face et de profil effectuées au cabinet qui montrent une fracture par compression du radius distal. Décision de la diriger vers les urgences.

Le 16.12.2020, Madame revient au cabinet. Le rapport de l'orthopédiste indique une fracture de l'épiphyse radiale distale à bascule postérieure avec déplacement important et instable. Un plâtre a été posé à madame, pour 6 semaines. Aucune intervention chirurgicale n'est planifiée, madame a été avertie des risques de séquelles: perte de mobilité, douleurs résiduelles pour les activités de tous les jours, risque fort d'arthrose. Une visite quotidienne par une aide a été mise en place, une antalgie

a été donnée à la patiente, ainsi que des bons de physiothérapie à prendre dès l'ablation du plâtre.

Décision suit à l'anamnèse de ne pas faire de traitement chirurgical malgré la sévérité de la fracture:

Madame est connue pour une hypertension traitée par Exforge; une embolie pulmonaire centrale traitée par fibrinolyse en 2004, traitement au Sintrom et aspirine depuis, origine inconnue du caillot, pas de récurrence; un cancer du sein gauche en 99, mastectomie, curage axillaire et chimiothérapie, pas de récurrence; une morsure de chat à la main gauche en 2017 a provoqué une réaction, depuis bras enflé, douloureux par moments et selon activité. Autres antécédents: appendicite et ablation des amygdales pendant l'enfance, ablation d'un ovaire, cholécystectomie, opération gauche et droite de la cataracte, glaucome et injections intravitréennes, opération dermatologique à la joue droite en 2018, arthrose des deux épaules avec bras douloureux. Allergie à l'iode, pas d'autres médicaments.

À la suite de l'analyse de ces informations, l'opération de la fracture est jugée trop risquée des causes des traitements de madame, les chances de succès de l'opération sont diminuées par la présence de l'œdème et l'âge de la patiente. Après discussion des risques et des bénéfices avec Madame K., la décision est prise de poursuivre un traitement par immobilisation, avec perte assurée de l'extension et mobilité en général, douleurs et arthrose possibles. Un rendez-vous est fixé à deux semaines pour une radio de contrôle et une surveillance des douleurs, des extrémités et des œdèmes.



## Récit du patient

J'ai fait une chute mais vraiment quelque chose de bête. On avait rendez-vous chez le médecin avec mon mari, on y va toujours les deux en même temps parce que c'est plus pratique, surtout que je n'ai pas le permis. C'est mon mari qui conduit, mais c'est moi qui fais le guide. Il conduit encore vraiment très bien, mais bon il perd un peu la mémoire alors je lui indique où il faut tourner, quel chemin il faut prendre. Et donc vendredi matin on avait rendez-vous à 9 heures, et je suis sortie voir la rampe de notre garage pour vérifier s'il y avait de la glace, parce que quelques fois c'est difficile de monter la pente avec la voiture s'il y a une plaque. Alors même que c'est ce que je cherchais, j'ai glissé sur cette plaque et j'ai réussi à me retenir avec les mains pour ne pas tomber sur la tête. Mais par contre j'ai entendu un craquement et j'ai immédiatement eu très mal au poignet gauche. J'ai essayé de ne surtout pas le bouger pour aller chercher mon mari le plus vite possible. Heureusement on a pu prendre la voiture sans problèmes pour aller chez le médecin. Non je vous dis franchement c'est vraiment dommage comme je suis tombée, tout ça pour pas grand-chose. Au cabinet ensuite ils m'ont regardé un peu tout ça et on m'a dit qu'il serait mieux d'aller directement à l'hôpital, comme ça s'il faut opérer c'est mieux d'être prise en charge tout de suite par les spécialistes. Donc on a repris la voiture vers l'hôpital. Mon Jo m'a amené juste devant les urgences, mais une fois à l'entrée ils n'ont pas voulu qu'il vienne avec moi. C'est à cause du coronavirus vous comprenez, ils ne veulent pas qu'il y ait plus de monde que ce qu'il faut qui attend à l'hôpital. Alors ça c'était vraiment une mauvaise nouvelle pour moi.

Une fois que j'ai remplis les papiers d'admission et que j'attendais dans la salle qu'on vienne me chercher, j'ai tout de suite téléphoné aux voisins. Ils s'ont vraiment très gentils et ils nous aident beaucoup. Parce qu'on n'a pas pu avoir d'enfants vous voyez alors pendant le virus au début ils sont allés nous faire les courses, ils allaient à la déchetterie pour nous, ce genre de petites choses. Ils sont vraiment très bienveillants. Alors je l'ai appelé pour qu'ils contrôlent que mon Jo soit bien arrivé. Il ne se souvenait plus du tout où était l'hôpital pour venir, si je n'avais pas été là il ne l'aurait sûrement pas trouvé. Alors pour le retour je me faisais vraiment du souci, heureusement qu'on venait de faire le trajet dans le sens inverse. Plus tard quand les voisins m'ont dit que c'était tout bon, je peux vous dire que j'étais soulagée. Le pauvre en plus quand il est arrivé à la maison il n'y avait rien à manger, alors je pense qu'il a juste dû manger du pain, alors que normalement je fais toujours des bons repas. Il m'aide souvent, si je lui dis ce qu'il faut faire il s'en sort très bien, ce n'est pas un problème du tout. Mais il n'aurait pas l'idée tout seul, c'est comme ça. On a toujours tout fait ensemble, on s'est marié à 20 ans, alors on a l'habitude et on s'entend bien, mais si ce n'est pas toujours facile pour moi maintenant de m'occuper des petites choses qu'il oublie. C'est fatiguant quand même tout ça. Mais je ne me plains pas hein, j'ai beaucoup de chance. On est bien soudé alors ça aide. Enfin pour mon histoire de poignet là, ce n'est pas trop grave, ça me fait un peu mal mais surtout ce n'est pas arrivé au bon moment, c'est vraiment pas pratique tout ça. À l'hôpital ils ont regardé les radios et ils m'ont demandé un peu ce que j'avais eu comme soucis dans la vie. Alors je leur ai expliquée pour mon bras qui a gonflé depuis que je me suis fait mordre par le chat. Je n'ai pas eu de chance, c'était le même côté que celui où

j'ai eu mon cancer du sein, en 99, et je n'avais jamais eu aucun problème depuis avec ça, mais à cause de cette morsure mon bras a gonflé, et depuis ce n'est jamais vraiment parti, et parfois ça me fait mal, surtout si je l'utilise beaucoup. Ha et j'ai failli oublier de leur que j'avais eu un problème avec mes poumons, ça me paraît tellement loin tout ça. Il n'y avait pas beaucoup de monde à l'hôpital, alors ils ont rapidement pu me faire un plâtre. Ils m'ont expliqué que l'opération n'était pas possible avec mon bras, et que j'aurais sûrement des problèmes pour bouger mon poignet une fois que j'aurai enlevé le plâtre. Mais bon à mon âge on n'a déjà plus grand-chose qui fonctionne comme il faut, je leur ai dit que ce n'était pas trop grave. Mais que ça serait quand même sûrement un peu embêtant à la maison. Du coup j'aurai une aide une fois par jour, et bien sûr aussi vous madame pour le ménage. D'ailleurs c'est un plaisir de discuter un peu avec vous, de vous raconter un peu mon histoire. Bon au début je n'étais pas trop pour, on a toujours réussi à faire sans, mais heureusement c'est juste pour un petit moment, d'ici qu'on m'enlève le plâtre. Après toutes ces discussions ils m'ont dit qu'il fallait que je rentre, alors que c'était déjà la nuit. J'ai pas osé téléphoner directement à mon mari, je ne suis pas sûre qu'il aurait trouvé tout seul, surtout de nuit. Alors j'ai demandé aux voisins s'ils pouvaient aller lui dire de venir me chercher, et si une personne pouvait aller avec lui, pour lui montrer le chemin. Heureusement, parce qu'ensuite ils m'ont raconté que quand ils étaient arrivés à la maison, et qu'ils ont dit à mon Jo qu'il fallait aller me chercher à l'hôpital, ils ne se souvenait pas que j'y étais. Ils se font du souci pour lui les voisins, ils m'ont déjà fait deux trois fois la remarque mais bon, quand on est ensemble ce n'est vraiment pas un problème. Des soucis comme ça il ne faudrait pas que ça arrive

trop souvent, ce n'est pas l'idéal dans notre situation. Je m'en veux d'avoir fait cette chute, je m'en serais vraiment passée. Enfin maintenant c'est comme ça, on ne peut rien y faire, et puis je suis pas trop embêtée, je n'ai pas très mal, je peux quand même faire un peu à manger, et j'ai un commis pour faire les petites choses que je n'arrive pas à effectuer, comme peler les patates, plier le linge, toutes ces petites choses. On se soutien, c'est comme ça quand on s'aime.

*La patiente est informée et accepte que son histoire médicale soit racontée et publiée sous la forme d'un essai.*

Geraldine Kalbermatten

# Unerklärliche Schmerzen



## Patient: Adil H.

### Diagnose

Axonale Neuropathie, genetisch nicht weiter klassifizierbar

Mutation des c.1222G>A im AARS Gen, auch bei nicht betroffenen Familienmitgliedern nachgewiesen

- EMG 05/18: pathologische Spontanaktivität, Fibrillationen, Potentiale hoch, polyphasisch und verlängert, gelichtetes Aktivitätsmuster mit hoher Amplitude; spricht für chronisch neurogenen Prozess
- NLG 10/19: reduzierte Amplitude an untersuchten motorischen und sensiblen Nerven; spricht für axonale Schädigung
- Repetitive Stimulation Nervus medianus, ulnaris und tibialis bei 10 und 3 Hz mit pathologischem Dekrement
- Distal beinbetonte Muskelschwäche beidseits
- Blickrichtungsnystagmus
- Pes equinovarus rechts, Patient trägt Unterschenkelorthese

### Familienanamnese

Bruder F. und zwei Schwestern sind ebenfalls Träger der unklaren AARS Gen Mutation, eine Schwester trägt die Mutation nicht. Bei Bruder F. fielen in einer neuropädiatrischen Sprechstunde pedes excavati und eine Fussheberparese auf, zusätzlich multiple Gelenkfehlbildungen.

### Anamnese / Verlauf

A. ist heute in Begleitung des älteren Bruders F. und der Mutter in der Sprechstunde. In den letzten Monaten konsultierte er wiederholt Sprechstunden mit erkältungsähnlichen Symptomen. Klinische Untersuchungen waren stets unauffällig. Seit ca. 3 Monaten leidet A. zusätzlich an Myalgien und Arthralgien (vorwiegend linkes Bein, Fuss und linker Arm). Schmerzen können von A. nicht genauer lokalisiert werden, eher brennend, leichte Hyperästhesie. Keine Verbesserung durch Analgetika.

Der 11 Jahre alte Schüler hat seit 3 Jahren einen Elektrorollstuhl, zuhause kann er für kurze Strecken gehen. Bei näherer Befragung zeigt sich, dass in den letzten Monaten die Gehstrecke noch stärker eingeschränkt wurde und die Muskelschwäche progredient zugenommen hat. Limitierend scheint hierbei die Muskelschwäche und nicht die Schmerzen zu sein. A. wirkt während der Sprechstunde abwesend. Die Gesprächsführung übernimmt hauptsächlich Bruder F., er übersetzt für die Mutter. Familie H. flüchtete vor 6 Jahren von Syrien in die Schweiz.

### Status

- Patient in gutem Allgemeinzustand, kein Fieber
- Cor: rein, rhythmisch, normofrequent, kein vitientypisches Herzgeräusch, Pulse beidseits palpabel

- Pulmo: beidseits belüftet, vesikuläres Atemgeräusch
- ORL: enoral normal
- Kein Wirbelsäulenklumpfschmerz, Nierenlager frei, keine peripheren Ödeme
- Blutbild unauffällig



## Aus der Perspektive von Faris, Bruder von Adil

Über den Spiegel des Aufzug schaue ich in die erschöpften und müden Augen meiner Mutter, darunter verlaufen dunkle Augenringe, sie starrt ins Leere. Sie scheint mit ihren Kräften am Ende zu sein, Adils Schmerzen belasten sie sehr. Kann ihm denn hier niemand helfen? Ich habe wirklich das Gefühl, dass er sich während den letzten Monaten von uns allen distanziert hat. Nicht einmal Mutter kommt mehr an ihn ran. Ich habe die unzähligen Male, an denen ich meine Pläne aufgrund von Adils Arztterminen ändern musste, satt. Mit einem lauten Quietschen öffnet sich die Türe des Aufzugs und wir treten in den Flur von Adils Kinderarztpraxis. Heute muss ich dem Herr Doktor wirklich klar und deutlich sagen, dass wir Hilfe für Adil brauchen.

«*Ins hinterste Zimmer links bitte, der Herr Doktor kommt gleich*», die nette Praxisassistentin weist uns ein Zimmer zu, in dem wir drei warten sollen. Ich sitze zwischen Adil und meiner Mutter und starre auf die Kommode hinter dem Tisch. Im Nebenzimmer schreit ein Kind. Auf der Kommode liegen Bauklötze und ein kleines Figurenkarussell mit drei Königen, die darauf warten, dass man das Spiel aufdreht und sie sich im Kreis drehen können. «*Adil schau,*

*genauso eins hatten wir doch zuhause, weißt du noch?*» Adil horcht auf, er scheint ebenso in seinen Gedanken vertieft gewesen zu sein. Ein kleines Lächeln breitet sich auf seinem sonst emotionslosen Gesicht aus. Er scheint sich noch daran zu erinnern, wie wir damals auf der Strasse vor unserem Haus gespielt hatten. Stundenlang drehten sich die Könige zu den klirrenden Tönen auf dem Karussell. Die Melodie klingt in meinem Kopf, als ob es gestern war. «*Ach, wie gerne wäre ich...*» «*Faris!*» unterbricht mich meine Mutter, «*Schatz, diese Zeiten sind vorbei, wir sind doch glücklich hier und die Möglichkeiten für Adils Krankheit sind auch viel besser als in Syrien.*» Meine Mutter muss gemerkt haben, wie meine Augen bei den Gedanken an die Vergangenheit ganz glasig wurden. Sanft legt sie ihre Hand auf meinen Oberschenkel. Immer nur geht es um Adil und seine Krankheit. Merkt sie, dass die steigende Verantwortung und die ständigen Verpflichtungen aufgrund der Krankheit auch mir langsam zu viel werden? Denkt denn niemand auch einmal an mich? Schliesslich trage auch ich diese unklare Genmutation. Was, wenn auch ich plötzlich noch krank werde? Die Worte der Ärztin bei meiner letzten Sprechstunde, ich solle mir keine Sorgen machen, denn sie halte dieses Szenario für höchst unwahrscheinlich, beruhigten mich wenig.

«*Guten Tag alle zusammen!*» Herr Schmid kommt ins Zimmer, auf seinem Gesicht ein kurzes aufgesetztes Lächeln. Er scheint gestresst zu sein. Er setzt sich gegenüber von uns an den Tisch und beginnt bereits wie wild auf die Tasten seiner Tastatur zu hämmern, wahrscheinlich geht es noch um den letzten Patienten. «*Ach ja, heute habe ich noch eine Kollegin dabei, eine Medizinstudentin, sie würde gerne beim Gespräch dabei sein, falls sie einverstanden*

*sind?»* Eine junge Frau setzt sich neben den Doktor an den Tisch. Ich nicke, obwohl ich eigentlich keine Lust habe einer weiteren Person gegenüber sitzen zu müssen. Über die Lachfalten in ihren Augenwinkeln kann ich ihr freundliches Lächeln trotz Maske erkennen. Sie scheint nett zu sein, was solls. Herr Schmid schaut zu Adil: **«Was führt euch denn heute zu mir?»** Ich drehe mich zu meinem Bruder, er macht nicht den Anschein selbst antworten zu wollen und schaut mich fragend an. Also beginne ich über die immer wiederkehrenden Hals- und Kopfschmerzen und den leichten Husten zu erzählen, und über die Schmerzen an den Armen und Beinen, welche ihn meines Erachtens nach am meisten beschäftigen. Der Doktor fragt Adil, ob er die Schmerzen an Muskeln und Gelenken genauer beschreiben kann. Dies kann er jedoch nicht. **«Wir machen uns wirklich Sorgen, die Schmerzen belasten ihn sehr. Er ist nicht mehr wie früher, wird immer unselbstständiger und schafft es kaum noch alleine auf den Beinen zu stehen. Bitte Herr Doktor, wir wissen nicht mehr weiter»**, übersetze ich die Worte meiner besorgten und sichtlich erschöpften Mutter. Herr Schmid scheint auf den ersten Blick keine Lösung für die Schmerzen zu haben. Wie schon die letzten Male findet er bei der körperlichen Untersuchung keine Auffälligkeiten. Er will noch kurz Herz und Lungen abhören, fordert Adil auf sein T-Shirt auszuziehen. Meine Mutter hilft ihm, beschämt schaut Adil auf den Boden. Die Situation mit der jungen Studentin direkt gegenüber-sitzend scheint ihm unangenehm, schützend hält er sich das T-Shirt vor den Bauch.

**«Adil, du bist nun in den letzten Monaten einige Male bei mir gewesen, auch für mich sind deine Schmerzen nicht ganz einfach einzuordnen. Ich denke, es könnte sich um**

**neuropathische Schmerzen handeln»**, beginnt Herr Schmid zu erklären. Er versucht uns aufzuzeigen was es mit diesen neuropathischen Schmerzen auf sich hat. Ich merke wie ich nach einiger Zeit gar nicht mehr richtig zuhöre. Dumpf hallt die Stimme des Arztes in meinem Hinterkopf, etliche medizinische Fachbegriffe und Wörter die ich noch nie gehört habe, reihen sich an, ohne dass ich genau verstehe was für Folgen diese neuro-, neuro-... wie hat der Doktor sie nochmals genannt? Was wenn jetzt alles noch schlimmer kommt und er bald gar nichts mehr alleine machen kann? Werde ich noch Zeit für meine Ausbildung haben? Was wird aus Adil, wird er überhaupt noch zur Schule gehen können? Wir sind doch in die Schweiz gekommen, damit alles besser wird. Der Arzt bemerkt meine Abwesenheit und unterbricht meine Gedanken: **«Faris, wir werden gemeinsam eine Lösung finden, ich werde euch weiter zu einer Kollegin auf die Neurologie schicken. Sie wird sich ein genaueres Bild von Adil machen können.»** Ich übersetze kurz das weitere Vorgehen für meine Mutter. Die Überforderung ist ihr ins Gesicht geschrieben. Dann drehe ich mich zu Adil, er schaut mich fragend an. Ich denke nicht, dass er den Erklärungen des Arztes folgen konnte oder wollte. Was geht wohl in ihm vor? Es muss furchtbar für ihn sein. Schnell werde ich mir meiner Verantwortung als grosser Bruder wieder bewusst. Beschämt über die vorherigen Gedanken, in denen ich mich über den erneuten Arztbesuch aufregte und das Mitleid auf mich leiten wollte. Ich klopfe Adil auf die Schulter: **«Kopf hoch Bruder, wir schaffen das schon!»** Herr Schmid macht uns nochmals klar, dass er zuversichtlich ist und man die Ursache von Adils Schmerzen bald finden wird. Der hat gut reden, schickt er uns jetzt doch einfach zum nächsten Arzt. Er selbst scheint ja nicht mehr weiter zu

wissen. Ich nicke ihm und seiner Kollegin zu. Mit einem Lächeln versuche ich meine Zweifel an der Situation zu überspielen, die Maske im Gesicht hilft beim Vertuschen. Ich hoffe, man merkt es mir nicht an, doch das positive Denken und die Zuversicht, dass wirklich alles gut wird, fallen mir bei jedem Arztbesuch schwerer.

*Der Patient und dessen Familie sind informiert und einverstanden, dass seine Krankengeschichte nacherzählt und publiziert wird. Es handelt sich nur teils um eine wahre Krankheitsgeschichte.*

Maximilian Klink

## « Problemkind »



### Arztperspektive

#### Anamnese

Der 12-jährige Philipp stellt sich heute zum ersten Mal in Begleitung seiner Mutter in unserer Praxis vor. Seien vor ca. einem Jahr neu hergezogen, haben davor viele Jahre in den USA gelebt. Die persönliche Anamnese mit dem Patienten gestaltet sich schwierig, der Patient hat Mühe die Konzentration auf dem Gespräch zu halten, deswegen Fremdanamnese durch die Kindesmutter:

Die Mutter berichtet, sie gerate seit Monaten immer wieder mit Philipp aneinander und auch sonst bestünden zunehmend Probleme mit dem sozialen Umfeld. Es habe damit angefangen, dass sie bemerkt habe, dass Philipp nach dem Umzug und dem Wechsel auf die neue Schule (vor ca. 10 Monaten) deutlich mit der Leistung abgenommen habe. Er habe früher immer sehr gute Noten gehabt, aber seit er mehr Lernen müsse, um die Leistungen zu bringen, gehe es bergab. Es erscheine ihr so, als könne der Knabe nicht einmal zehn Minuten stillsitzen, so eine Phase habe Philipp schon vor ca. 2 Jahren gehabt, da habe es sich aber gebessert, als er mit

Vereins sport angefangen habe. Gerade detailreiche Fächer würden ihm starke Probleme bereiten. Es sei zusehends auch zu Beschwerden seitens der Schule gekommen: Philipp würde den Unterricht stören, oft hereinrufen und würde oft Anweisungen nicht befolgen. Der Höhepunkt sei letzte Woche gewesen, dort sei es zu einem Konflikt auf dem Schulhof gekommen, in dessen Verlauf Philipp einem Mitschüler einen Tischtennisschläger an den Kopf geschlagen haben soll. Daraufhin sei es zu einem Elterngespräch zwischen der Klassenlehrerin und der Kindesmutter gekommen. Weiterhin habe sich Philipp bisher schlecht einleben können. Viele Aktivitäten, bei denen er neue Freunde finden könnte, seien zur Zeit pandemiebedingt nicht möglich. Die Kindesmutter sei bisher davon ausgegangen, dass es sich bei Philips Fehlverhalten und seinen Problemen nur um « präpubertäres » Austesten von Grenzen handle, aber jetzt wolle sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen, um ein weiteres Eskalieren zu verhindern. Die Mutter habe Gespräch gehabt und im Internet recherchiert und vermutet nun selbst, das Kind habe ADHS.

#### Körperliche Untersuchung

12-jähriger Knabe in gutem Allgemein- und Ernährungszustand. Orientierende körperliche Untersuchung ohne pathologischen Befund.

NachSichtungmitgebrachterVorsorge- undImpf ausweise: vollständige Vorsorgeuntersuchungen, vollständiger Impfstatus bis auf FSME. Bisher keine Besonderheiten in der Entwicklung, eine Notiz über mögliche Konzentrationsprobleme vor 2 Jahren.

#### Procedere

Durch uns Laborkontrolle zum Ausschluss organischer Ursachen. Da uns der Patient bisher nicht bekannt war und damit keine Verlaufs-

beurteilung stattfinden kann, überweisen wir den Patienten zur weiteren Abklärung an die kinderpsychiatrische Ambulanz des Universitäts-hospitals. Abklärung ADHS, DD Depression/Anpassungsstörung aufgrund Umzug. Wir bitten um Wiedervorstellung nach erfolgter Abklärung, sowie bzgl. Impfen und weitere Vorsorgeuntersuchungen gemäss Vorsorgekalender und ggf. medikamentöser Therapie.



## Patientenperspektive

**«Ich mache mir Sorgen um ihn; er hat keine Freunde, ist rastlos und treibt seine Lehrer in den Wahnsinn. Ich habe das Gefühl, nicht zu ihm durchdringen zu können. Ist das denn normal in diesem Alter?»**

Diese Worte spricht meine Mutter zu dem Mann im weissen Kittel, der mir anscheinend helfen soll. Ich höre die Worte – doch bis ich sie aktiv wahrnehme, dauert es eine Weile. Im Übrigen, wobei soll ich schon Hilfe brauchen. Immerhin bin ich der beste Kletterer, immer mittendrin statt nur dabei und bringe meine Mitschüler stets zum Lachen. Was kann denn daran verkehrt sein?

**«Ich unterhalte mich gerade, kannst du mal ruhig sein?!»** ermahnt mich meine Mutter. Ich weiss nicht was sie meint. Außerdem, was ist Ruhe denn überhaupt? Wenn im Raum Ruhe herrscht, ist es in mir umso lauter. **«Kannst du nicht selber ruhig sein oder wer spricht hier denn gerade?»**, frage ich sie. Immer dieses Gerede. Sie hält meine Hände fest, mit denen ich bis grade auf dem Behandlungstisch getrommelt habe. Mir kribbelt es im Bauch. **«Auch nicht mit den Füßen wackeln!»** ermahnt sie mich. Wieso

verbietet sie mir ständig Sachen, die mich ablenken und beruhigen?

Ausserdem, was mache ich hier eigentlich noch: **«Können wir jetzt gehen?»**. Ich könnte gerade so viele tolle Dinge tun. Ich möchte nichts verpassen und würde am liebsten mehrere Sachen gleichzeitig machen. Dass ich dabei dann nichts ganz mache, gehört dazu. Wer hat schon Lust eine einzige öde Sache so lange zu machen, bis sie fertig ist, während andere Dinge schon warten. Mama ermahnt mich dem Doktor auf eine Frage zu antworten. Selbst wenn ich wüsste was die Frage war, hätte ich sowieso keine Lust zu antworten. Das ist mir hier zu anstrengend. Vor allem, weil ich sowieso nicht verstanden werde. Ich hasse Fragen. Was kann denn falsch daran sein, wenn ich so handle wie ich fühle?

Schule? In der Schule habe ich das Gefühl, dass ich platze. Besonders wenn alles ruhig ist. Wenn alle Schüler konzentriert ihre Aufgaben bearbeiten und man eine Stecknadel fallen hören könnte, herrscht in mir Krieg. Es ist ein Druck, der sich aufbaut, bis ich ihn schlussendlich rauslassen muss. Während die anderen mit den Matheaufgaben kämpfen, kämpfe ich zuerst gegen mich selbst. Bevor ich mir überhaupt ersthafte Gedanken um die Aufgabenstellung machen kann, muss ich erst an mir vorbei. Und nach geschlagenem Kampf, ist aus Erschöpfung erst recht nicht an Mathe zu denken. Ich funktioniere anders und niemand versteht das. Ich will den Leuten nichts Schlechtes, sondern lediglich mich selber besser fühlen. Ich will kein Aussen-seiter sein, aber muss es. Wenn ich in Stillarbeit meinem Drang nachgebe beziehungsweise mich nicht auf den Kampf gegen ihn konzentriere, lenke ich alle Aufmerksamkeit auf mich. Jeder denkt immer, dass ich genau diese Aufmerksam-

keit brauche, doch in Wirklichkeit hasse ich sie. Sie verunsichert mich. Die Reaktionen auf mich verunsichern mich. Und diese Verunsicherung löst nur aus, dass der Druck in mir weiter steigt. Ich bin ein weinender Clown. Ich möchte Beachtung für das, was ich leisten kann und das, was ich wirklich bin. Wer ich bin. Ich, ohne meinen dunklen, zappeligen Passagier, den Druck. Ich kann nicht einmal mit dem Druck umgehen, den ich mir selbst auferlege. Wenn ich schon zittere vor Unterdrückung und dann auch noch gehänselt werde, explodiere ich. Mit Worten oder Besänftigung meiner Gefühle komme ich dann nicht mehr weiter. Der Druck muss durch meinen Körper entweichen. Wenn ich dann unkontrolliert versuche meine Mobber ruhig zu stellen, werde ich als Psychopath dargestellt. Dabei sind es doch sie, die mich absichtlich kontinuierlich mit Druck füllen, während ich nur versuche mich selbst zu schützen.

Die Erwartungen meiner Mutter lösen auch Druck in mir aus. Was ich auch tue, zufrieden ist sie nie. Sie sieht nur mich, aber nicht meinen unerwünschten Passagier. Auch dieser Arzt hier verunsichert mich. Ich hasse es, wenn Erwachsene so tun, als würden sie mich verstehen. Auch all die Ratschläge die sie mir ständig geben. Als hätte ich selbst nicht schon alles versucht um meinen Geist ins Reine zu bringen. Schlussendlich bleibt mir jedoch kein anderer Ausweg, als dem nachzugeben und meiner Krankheit die Kontrolle über meinen Körper zu geben. Mir kann nicht geholfen werden.

*Dieser Bericht entstand im Rahmen des Hausarztpraktikums im 5. Semester, inmitten der Covid-19-Pandemie. Der Patient und die Mutter haben der Veröffentlichung in anonymisierter Form zugestimmt. Namen und Daten wurden entsprechend verändert.*



Siegeressay, ausgezeichnet mit dem Piller-Preis 2021 in deutsch

Selina Leber

## Mira's Tagebuch Mit der Taschenlampe durch die Dunkelheit

*Hospitalisation vom 02.02.2021 bis 13.02.2021*

*Name: Busch Mira*

*Geb. Datum: 16.05.2007*

*Adresse: Sonnenstrasse 5, 5656 Kabern*

*Alter: 13 9/12 Jahre*



### Ärztliche Perspektive

#### Diagnosen

Erstmanifestation Diabetes mellitus Typ I mit:

- diabetischer Ketoazidose
- Hypokaliämie
- Otitis media bds
- HbA1c 13.4
- Furunkel (cerviconuchal rechts, inguinal rechts, genital rechts)

#### Jetziges Leiden

Es erfolgte die Zuweisung durch Frau Dr. Merz bei Verdacht auf Magenculcus. Mira habe sich dort am Morgen gegen 5 Uhr vorgestellt; bei zunehmend

schnellerer Atmung, zweimaligem Erbrechen seit dem Vortag sowie zunehmenden Bauchschmerzen und linksseitigen Ohrenscherzen. Es wurden im Vorfeld verschieden alternativmedizinische Therapiemaßnahmen eingeleitet wie Akkupunktur am Ohr, verschiedene Säfte zur Darmregulierung sowie die rektale Gabe eines Medikaments (eventuell Paspertin).

Mira habe seit Oktober/November 2020 ca. 5.5 kg an Gewicht abgenommen. Sie habe häufig Durst und trinke bis zu 3 L am Tag. Der Appetit und das Essverhalten werden als unauffällig beschrieben. Seit Weihnachten habe sie verschiedene Furunkel, unter anderem am Hals rechtsseitig. Kein Fieber.

#### Familienanamnese

Kein Diabetes mellitus, keine chronischen Erkrankungen, Grossmutter ms Pankreas-Karzinom. Schwester Carina, 1998 geboren, gesund. Eltern gesund, Vater arbeitet 100% als Landschaftsgärtner, Mutter arbeitet 50% als Lehrerin.

#### Status bei Eintritt

Gewicht: 37.9 kg (P 6), Länge 162 (P 59.5), BMI: 14.44 kg/m<sup>2</sup>, KOF 1.35 m<sup>2</sup>, Puls: 168/min, BD: 110/70 mmHg, AF: 26/min., Temp.: 35.6°

Reduzierter AZ, kachektischer EZ. Blasses Hautkolorit, kühle Peripherie, periphere Pulse symmetrisch tastbar. Rekap < 2 Sek. HNO: Enoral trockene Schleimhäute, spröde Lippen. Trommelfell bds gefässinjiziert, intakt und differenziert, leichte Rhinitis, zervikal tastbarer Abszess von ca. 1x1cm nuchal mit entzündlich veränderter Umgebung von ca. 4x4 cm ohne Pus. Abdomen weich, träge Darmgeräusche in allen 4 Quadranten, keine Resistenz, leichte Druckdolenz epigastrisch, keine Hepatomegalie. Ge-

nitale reizlos, inguinal li beginnender Furunkel ohne Pusaustritt, keine Nierenklopfdolenz bds. Haut unauffällig. Neuro: klare Aussagen, jedoch verlangsamt. Pupillen lichtreagibel und isocor, Bulbusbewegung intakt.

### Verlauf, Therapie

Es erfolgte die stationäre Aufnahme bei neu entdecktem Diabetes mellitus Typ 1 in deutlich reduzierten AZ und bei Eintritt bestehender Kussmaul'sche Atmung. Laborchemisch zeigte sich eine Hyperglykämie von 26 mmol/L, ein HbA1c von 13.4 %, eine schwere Ketoazidose mit pH 7.03, pCO<sub>2</sub> 1.2 kPa und ein Bicarbonat von 2.3 mmol/L. Es bestand eine Ketonurie und Glukosurie. Es erfolgte die sofortige i.v. Rehydrierung und Elektrolytsubstitution und auf der Intensivstation die Blutzuckersenkung mittels Actrapid-Perfusor. Es erfolgte die Verlegung auf die Normalstation am 03.02.2021. Initial engmaschige Blutzuckerkontrolle und regelmässige s.c. Injektionen mit Actrapid, ab dem 05.02.2021 Einstellung auf ein funktionelles Insulintherapieschema mit Novorapid und Levemir. Es folgte die Patientenschulung sowie die Schulung der Eltern.

Mira war allzeit kreislaufstabil. Bei erhöhten Entzündungsparametern im Labor und klinisch Otitis media bds, erfolgte eine antibiotische Therapie mit Amoxicillin peroral. Zudem fielen in der klinischen Untersuchung mehrere Furunkel auf, die sich nach spontaner Perforation unter regelmässigen Betadine-Sitzbädern und -Spülungen regredient zeigten. Im Verlauf waren die Infektparameter rückläufig und wir konnten Mira am 13.02.2021 in gutem AZ nach Hause entlassen.

*Jugendmedizinische Klinik  
Dr. med. Virginia Niagara*



## Patientenperspektive

Ich reisse meine Lider auf. Dunkel. Ich reisse meine Lider auf. Grelles Licht. Fremde Gesichter beugen sich über mich. Blut. Dunkel. Baby-schreie. Storen. Mama. Papa. Dunkel. Zufrieden. Ich bewege mich. Nett schaut sie mich an, die Frau. Was sagt sie? Was mache ich im Lift? Hell. Laut. Hell. Laut. Hell. Und jetzt?

Wieso schaut mich die Mutter so an? Ihr Kind soll die Schnauze halten! Leer. Ich warte.

Taschenlampe. Ein dumpfer Stich durchzieht meinen Finger. Blut. Helles Display. Pieps. Die Frau grinst. Was? Ich soll mich an den Bettrand setzen. Ok. Sie hält mein Patientenhemd hoch und Aua! Mein Oberschenkel zieht sich zusammen, eine Flüssigkeit fühlt sich kühl an unter meiner Haut. Dunkel.

Taschenlampe. Guten Morgen. Stich. Blut. Pieps. Aua! Kühl. Dunkel.

Mama und Papa sitzen mir gegenüber an einem langen weissen Tisch. Ich schaue aus dem Fenster ins neblige Grau. Wie lange bin ich schon im Krankenhaus? Bin ich krank? Meine Augen suchen nach Mama, doch sie schaut aufmerksam zum Kopfende. Dort spricht eine Frau mit klarer Stimme. Sie ist ganz in weiss gekleidet und hat lustige rot-orange Haare. Immer wieder schaut sie auf die Blätter vor sich und dann wieder zu meinen Eltern. **«Mira hat Diabetes mellitus Typ 1.» - Ich?**

Ich erinnere mich an ein ‚Heftli‘, dass ich vor Jahren gelesen hatte. Ein braunhaariges Mädchen lächelt mit ihrer Zahnlücke in die Kamera. Sie hält ein violettes Gerät in der einen Hand, an der

anderen ist, an einem ihrer Finger, ein Tropfen Blut zu sehen. «Zuckerkrank» steht da in farbigen Buchstaben. **«Ist das Mädchen wirklich so glücklich? Wie sich das wohl anfühlt?»**, glaube ich, gedacht zu haben.

Die nervöse Stimme meines Vaters holt mich zurück in den weissen Sitzungsraum: **«Und da kann man wirklich nichts tun?» «Nein»**, kommt es vom anderen Ende. **«Mira wird ihr Leben lang krank sein, und lernen müssen, damit umzugehen.»** Die Augen meines Papas treffen mich. Verzweiflung. Erschöpfung. Schmerz. Ich sehe es, aber fühle mich leer.

Das Mittagessen ist das Tollste. Meine Mama hat gestern geschmunzelt, als sie mir beim Essen zusah und betitelte mich als «Mähdrescher». Ich darf jetzt auf die Waage stehen, anstatt wie noch zuvor, auf einen grauen hässlichen Stuhl sitzen zu müssen. Die blonde Pflegerin ist meine Lieblings-Pflegerin. Mit ihr darf ich meine Brotscheiben in der Küche selbst abwägen und mir aussuchen, welches Jogurt ich am besten mag. Manchmal, wenn sie nicht zufrieden sind mit meinem Zuckerwert, muss ich warten, bis ich essen darf. Das ist voll fies, weil ich dann alleine essen muss. Ich finde es immer mega cool, wenn die Pflegerin sagt, dass wir meinen Buckel zwischen den Beinen verarzten müssen. Es macht weh, wenn man die orange Flüssigkeit in den Buckel spritzt. Ich mach es jetzt selber, weil es so weniger weh macht als bei der Pflegerin. Lustig, den Buckel am Nacken, habe ich schon fast vergessen. Ich glaube meine Freundinnen aus der Klasse fanden den eklig. Er war super gross und hat an der Haut gezogen. Und plötzlich ist da Eiter ausgelaufen, immer und immer wieder. Es hat sich dreckig angefühlt, wenn ein kalter Bach mir den Rücken runter rannte. Aber der Buckel war lange Zeit da und ist immer wieder zurückgewachsen. Irgendwann hatte ich mich schon fast daran gewöhnt.

Die Schule! Heute war Vorbereitungskurs für die Aufnahmeprüfung ans Gymnasium. Wer von meinen Freundinnen kommt mich besuchen? Was sie wohl denken? Julia umgriff mir jeweils mit ihrer Hand meinen Oberarm, um allen zu zeigen, wie dünn ich bin. Dabei habe ich genug gegessen. Auch Kinderpinguin am Abend. Der Durst! Nach drei Gläsern Wasser am Stück, hatte ich noch immer das Gefühl zu verdursten.

Irgendwann im Dezember habe ich den Rorate-Gottesdienst geschwänzt, weil die Buckel zwischen meinen Beinen so höllisch schmerzten. Als die nicht mehr weggingen, entschloss Mama, wir sollten es zeigen gehen.

Bei Frau Merz riecht es immer so speziell nach Kräutern. Ich weiss nicht, ob ich es mag. Sie ist schon eher alt und wackelt, wenn sie läuft. Sie fragt viel. Über Grosspapi und Grossmami, und dann redet sie was von Vorfahren, die unruhig sind und leiden. Meine Mama nickt immer nur. Ich verstehe nicht was sie meint. Kurz vor Weihnachten ist mir im Geräteturnen etwas Peinliches passiert. Ich habe keinen einzigen Liegestütz mehr geschafft. Meine Arme haben so sehr gezittert, als ich meinen Körper vom Boden weg stossen wollte. Seither geht es mir schlechter. In den Weihnachtsferien wollte ich eigentlich für die Aufnahmeprüfungen lernen. Meine Mama erzählt ständig von Cornelia und Isabella, die haben schon viel früher angefangen. Doch ich schaffe es nicht, obwohl ich weiss, dass ich unbedingt ans Gymnasium möchte. Plötzlich sind wir ganz oft bei unserer Ärztin. Jede Woche hängt mich Frau Merz an ein Gerät, das meinen Stoffwechsel zeigen soll. Nie ist es gut und nie ist es gleich. Frau Merz ist verwirrt und ich mag nicht mehr.

Kaltes Wasser. Ich schaue auf meine knochigen Hände über dem Lavabo und dann auf in den Spiegel. **«Nicht heilbar»**, hat die Ärztin gesagt. Ich blinzele. Was heisst das jetzt? Bin ich noch ich?

Vor ein paar Tagen waren wir noch in den Skiferien und alles war normal. Dann ist meine Schwester krank geworden und ich war jeden Tag alleine mit Papa auf der Piste. Ich hatte geglaubt, Carina hat mich angesteckt, denn ab Donnerstagabend ging es mir auch schlecht. Mama und Papa haben daher entschlossen, früher nach Hause zu fahren. Kaum zuhause war ich im Bett. Doofe Grippe! Ich zucke zusammen. Wer hat geschrien? Das war ich. Wie im Würgegriff schnürt sich mein Bauch zu. Säure kommt hoch. Mama. Würg. Säure. Mein Herz rast. Meine Lunge schreit nach Luft. Würg. Säure. Luft. Luft! Luft!  
Meine Mama zieht mich hoch und ins Auto. **«Wir gehen jetzt zu Frau Merz»**. Es ist Mitten in der Nacht. Ok. Egal.

Kräuterduft umhüllt mich. Eine Nadel pikt mich am Ohr. Die aufgewühlte Stimme meiner Mama. Dann Frau Merz, wie sie sagt: **«Ich weiss nicht mehr weiter»**. Da höre ich mich brüllen, in meinen letzten Kräften: **«Ich kann nicht mehr, ich»** – quälend hole ich Atem – **«kann nicht mehr!»**  
Meine Mama schaut mich bestürzt an. Tränen rollen meine Wangen hinab. **«Ich will auf den Notfall, JETZT!»** **«Wenn es das ist, was du willst»**, murmelt Frau Merz und greift zum Hörer.

*Dieser Text handelt von einem fiktiven Fall. Inspiriert haben mich meine Zeit als Praktikantin in der Hausarztpraxis sowie Geschichten aus dem privaten Umfeld.*

Maiko Marti

## Die Musikbox

Patientin: Lisa Bertschi, 21.01.19 – 24 Monate alt



### Arztperspektive

#### Behandelnder Arzt

P. Meier – Kinderpraxis am Pinguinnest  
Grund: Erstgespräch, 2 Jahreskontrolle am 15. Januar 2021. Bisher betreut vom Kollegen W.P in Aufdemgipfel.

#### Zwischenanamnese

Das Mädchen läuft gehalten, krabbelt und versucht frei zu stehen. Besucht zwei Mal wöchentlich die Physiotherapie in Aufdemgipfel, da gutes Verhältnis zur Therapeutin. Versteht das Gesagte gut, hört zu Hause nur Hochdeutsch, da die Eltern auf eine Sprache fokussieren wollen. Sie selbst spricht nur Worte wie Mama und Papa, zeigt und kommuniziert sonst nonverbal. Trotz immer mehr.

Sie isst vom Tisch, mit den Eltern. Stuhlgang 1- bis 2-mal am Tag – ohne Auffälligkeiten. Schlaf: 12 h mit 1x Schoppen Milupa Pre, meist 2 Uhr morgens. Sonst schläft sie gut.

#### Befunde

Zeigt kein Interesse am Formenspiel mit Klötzen. Mag Verstecken und zeigt gerne mit dem Finger auf Objekte und Personen. Scheint Musikdose spannend zu finden. Sonstiger Status in Ordnung. Wachstum perzentilengerecht. Labien offen. 16 Zähne.

#### Diagnose

Gesundes Kind mit Grundkrankheiten (siehe Grundkrankheiten unten). Entwicklungsalter ca. 12-15 Monate.

#### Anamnese

Die Kindesmutter äussert sich positiv über die psycho-motorische Entwicklung, welche sie bei ihrer Tochter feststellen kann. Mutter beschreibt deutliche Fortschritte in der Feinmotorik, leichte in der Grobmotorik. Sie zeige sich immer interaktiver und versuche auf ihre Art zu kommunizieren. Sie zeige konstant ein gutes Trink- und Schlafverhalten. Mutter arbeitet seit Geburt der Tochter nicht mehr. Bisher 2 Jahre volle Betreuung des Kindes.

#### Teilweise

Hilfe von Grossmutter des Mädchens. Finanziell keine Probleme.

#### Grundkrankheiten

Diagnosen: ehemals hypotrophes, frühgeborenes Mädchen der 33. SSW.

Kardiopulmonale Reanimation bei Geburt. Mikrodeletion Chromosom 5 Region 3 q 19. Nach Geburt diagnostizierte Fallot Tetralogie und multiple Pseudozysten in beiden Seitenventrikeln. Regelmässige Kontrollen beim Kardiologen.

Nächster geplanter Termin: 4 Jahreskontrolle im Januar 2023.



## Patientenperspektive

**«Wie war der Besuch beim Kinderarzt? Denkst du Lisa kommt klar mit ihm? Kommst du klar mit ihm?»**

Ich sitze am Küchentisch und gebe unserer Tochter Bananenstücke auf ihren Plastikteller, als mein Freund in die Küche tritt und mir einen fragenden Blick zuwirft. Er wäscht sich die Hände, gibt Lisa einen Kuss auf die Stirn, während sie sich die Banane in ihren kleinen Mund schiebt. Sie grinst mich fröhlich an mit ihren kleinen weissen Zähnchen. Ich frage sie: **«Na Schatz, hat es dir denn gefallen beim Doktor? Du warst jedenfalls die ganze Zeit am Lachen! Heute warst du gar nicht schüchtern, nicht wahr?»**

Heute um 10 Uhr hatten wir einen Termin beim neuen Kinderarzt, der meine Tochter von nun an betreuen wird. Er war zu spät, als er in das Zimmer hineineilte, in dem ich mit Lisa am Warten war. Das scheint jedoch normal zu sein bei Ärzten... er ist nicht der Erste, der uns warten lässt. Mein erster Eindruck von ihm war... gross. Ich machte mir fast schon sorgen, dass er sich den Kopf stossen würde, als er unter dem Türrahmen durchlief. Er begrüßte uns mit einem kurzen Hallo, während er einen riesigen Holzkoffer auf den Tisch stellte. Nachdem der Arzt sich gesetzt hatte, suchte er den Blickkontakt mit meiner Tochter. Meier sei sein Name. Er stellte sich vor als der neue Kinderarzt von Lisa, selbst Vater von zwei Kindern. Sollte ich durch das Gespräch hindurch eine Frage oder einen Einwand haben, sollte ich mich auf keinen Fall scheuen und ihn sofort unterbrechen.

Wenn ich ehrlich bin, war ich etwas skeptisch, bevor ich den neuen Doktor kennen lernte. Ich hatte viel Mühe gehabt mit dem vorherigen Arzt, da ich mich mit meinen Sorgen überhaupt nicht von ihm verstanden gefühlt hatte. Ich hatte seit Lisas Geburt einige schwierige Momente erlebt. Tagsüber fühlte ich mich oft mit ihr Alleingelassen, da mein Freund am Arbeiten war. Die Schuldgefühle kamen in der Nacht. Sie zerrissen mich praktisch jedes Mal, wenn ich neben ihrem Bettchen sass und ihr den Kopf streichelte. Ich wollte ihr Geborgenheit geben. Dabei tat ich es wohl nur, um mir selbst Sicherheit zu geben. Denn seit der schwierigen Geburt mit ihr fühlte es sich so an, als ob ich die Kontrolle über mein Leben verloren hatte.

Der alte Doktor hatte nur die üblichen körperlichen und kognitiven Untersuchungen an meiner Tochter gemacht. Manchmal hat er mich kurz über ihren Zustand und ihre Fortschritte sprechen lassen. Dabei hatte ich so viele Fragen, die ich sonst niemandem hätte stellen können.

Mein Freund sprach mir noch am Abend vor dem Termin ins Gewissen, dass ich nicht so voreingenommen sein sollte. Ich sollte dem neuen Arzt eine Chance geben.

Der neue Arzt nannte meine Tochter bei ihrem Namen, sprach auch mich direkt an und forderte mich auf zu erzählen, wie meine Tochter so sei. Was meint der denn mit dieser Aussage?... Bevor ich selbst genau wusste, was er damit meinte, begann ich meine Liste herunter zu predigen. **«Sie ist 2 Jahre alt, wurde als Frühchen in der 33. Schwangerschaftswoche geboren, musste bei ihrer Geburt reanimiert werden. Sie hat eine Chromosomenanomalie, bei ihr wurde die Fallot Tetralogie diagnostiziert, was operierbar war wurde nach der Diagnose sofort**

**operiert. Sie hat mittelgradige Entwicklungsverzögerungen, vor allem in der Motorik, im Moment hat sie 16 Zähnnchen im Mund...»** Meine Liste wäre noch weiter gegangen, ich kann sie ja schon auswendig. Doch der Gesichtsausdruck des Arztes liess mich verstummen. Er schaute etwas beschämt, entschuldigte sich dafür, dass seine Frage wohl zu salopp gewesen war. **«Frau Bertschi, was für ein Kind ist ihre Tochter? Was macht sie gerne? Wo hat sie Mühe?»** Ich war überrascht von seinen Fragen. So überrascht, dass ich ihm nicht sofort antworten konnte. Ich begann mich selbst zu fragen, ob ich meine Tochter wieder nur noch als Kind mit Krankheit ansah, wie es die Ärzte sonst immer taten. Ich dachte, ich sei davon weggekommen, von diesen Gedanken... **«Wissen Sie Frau Bertschi, all die klinischen Dinge, die Diagnosen und Therapien ihrer Tochter, die kann ich nachlesen. Doch wer sie genau ist als Person, das ist schwierig festzuhalten in einem kurzen Bericht. Ich wäre froh, wenn Sie mir hier helfen könnten.»**

Ich begann mir einige Gedanken zurecht zu legen, um sie dann wieder über den Haufen zu werfen. Mir wurde plötzlich warm. Ich spürte, wie meine feuchten Hände nach meiner Tochter suchten. **«Sie ist ein sehr fröhliches Kind», begann ich langsam. «Sie hat ein sehr ansteckendes Lachen. Sie macht immer mehr Fortschritte, jeden Tag.»** Ich erzählte, wie sie letzte Woche auf unsicheren Beinen dem Sofa entlang balanciert war. Wie sie gestern mit den Fingerfarben gespielt hat, was sie so gerne macht. Dass ihre bunten, grossen Farbklecke von vor einigen Wochen, immer mehr zu feineren Strukturen werden. Wie sie dabei die einzelnen Finger braucht, anstatt die ganze Handfläche, wie sie es sonst immer getan hatte. Ich schilderte ihm

wie sie immer mehr körperlich interagiert, wie sie lacht, wenn ich mich mit meinem Freund unterhalte, als ob sie verstanden hat, worüber wir sprechen. Während ich mich dabei hörte, wie die Worte aus mir raussprudelten, bemerkte ich die Anspannung, die von mir gefallen war. Ich hatte völlig verkrampt auf meinem Stuhl gesessen. Ich spürte es deutlich im Rücken.

Völlig erleichtert erzählte ich dem Doktor von meiner Tochter, während ich sie immer wieder aktiv ins Gespräch brachte. **«Gell, das findest du lustig? Eine riesen Sauerei zu machen?»** Erst dann bemerkte ich das versteckte Lachen hinter der Maske des Doktors. Er jedoch, schaute nicht zu mir, sondern zu meiner Tochter. Sie strahlte ihn an mit ihren leuchtenden Augen und ihrem breiten Lächeln. Sie hatte wohl auch gespürt, wie eine Last von mir gefallen war, denn anfangs hatte sie völlig stumm auf meinem Schoss gesessen.

Er meinte, es sei der richtige Zeitpunkt für einige Untersuchungen, und öffnete seinen hölzernen Koffer vor uns. Er holte einige Spielsachen heraus, stellte sie vor Lisa hin und liess sie sie erkunden. **«Ich kann mir sehr gut vorstellen, dass es auch für Sie, Frau Bertschi, keine einfache Zeit war.»** Er fragte mich, ob ich arbeite. Wie wir zu Hause lebten. Ob ich Unterstützung erhalten habe von jemandem, ausser vom Vater des Kindes. **«Wissen Sie... beim ersten Kind, da hat jeder Angst. Man will auf keinen Fall etwas falsch machen»,** meinte er. Ihm war nicht klar, wie er bei mir mit dieser Aussage, ins Schwarze getroffen hatte.

Ich hatte von Beginn an Unterstützung erhalten von meiner Familie. Meine Mutter ist auch heute noch jeden zweiten Tag bei uns und hilft mir

mit Lisa. Doch ihr konnte ich bis jetzt meine Gedanken und Sorgen nicht anvertrauen. Zu gross ist meine Angst davor, dass sie mich verurteilen würde. **«Eine Mutter muss ihr Kind so akzeptieren wie es ist»**, hatte sie mal meiner älteren Schwester gesagt, als sie Mühe hatte mit ihrem damals 3-jährigen Sohn, der ihr durch seine ständigen Trotzanfälle den letzten Nerv raubte.

**«Ich hatte grosse Angst ihr als Mutter nicht gerecht zu werden»**, sagte ich zögerlich. Ich spürte wie mir mein Herz fast aus der Brust sprang. **«Ich hatte lange Bedenken, ob ich sie als meine Tochter, mit ihrer Krankheit, akzeptieren kann. Dabei war ich ja diejenige, die sie nicht in einen gesunden Körper gebären konnte.»** Es hatte sich anfangs so angefühlt, als ob mir bei der Geburt mein gesundes, energisches Kind, das ich fast neun Monate in meinem Bauch getragen hatte, entrissen wurde. Als ob mir dann jemand ein anderes, ein krankes und gebrechliches Kind auf die Brust gesetzt hatte. **«Ich war so überfordert damit ihre Krankheit zu verstehen, dass ich völlig vergessen hatte als frischgebackene Mutter überfordert zu sein... Ich vergass eine Mutter zu sein.»** Ich war selber überrascht über die Worte, die ich dem Arzt anvertraute. Er schaute mich verständnisvoll an und fragte, ob ich mich denn nun besser fühlte als noch vor einiger Zeit. Ich bejahte, mit einem so ruhigen Gefühl in mir, das ich schon lange nicht mehr gehabt hatte. Ich spürte, wie kalter Schweiß meinen Rücken kühlte.

Später liess Doktor Meier Lisa auch noch weitere Spielsachen ausprobieren. Er zeigte ihr vor, wie sie damit spielen könnte. Sie war die ganze Zeit am Lachen, obwohl sie völlig überfordert hätte sein müssen, von diesen vielen

neuen Reizen. Am Ende holte der Arzt noch eine Schale mit der Impfung drin. Ohne mir die Anspannung anmerken zu lassen, platzierte ich Lisa auf meinem Schoss, damit ich ihre Arme ruhighalten konnte. Sie schien von meiner Nervosität nichts mitzubekommen. Sie hatte seit dem Moment ihrer Geburt schon so viele Schläuche und Kabel, die in und an ihr befestigt gewesen waren. Spritzen über Spritzen, die sie in ihre kleinen Arme und Beine bekommen hatte, doch an diesen Anblick konnte ich mich bisher einfach nicht gewöhnen. Der Doktor holte eine Regenbogenfisch Musikbox aus dem Kasten und stellte sie vor Lisa hin. Sie war völlig fasziniert davon, wie sich der farbige Fisch fröhlich zur Musik drehte. **«Und schon vorbei! Super gemacht Lisa!»**, meinte der Arzt, ohne dass weder meine Tochter noch ich etwas von der Spritze bemerkt hatten. Ich schaute Herrn Meier dankend an.

**«Das nächste Mal sehen wir uns wieder bei der 4 Jahreskontrolle, Lisa!»** Zu mir meinte er, dass ich natürlich auch sonst jeder Zeit vorbeikommen kann, wenn ich irgendwelche Sorgen oder Fragen hätte. Er verabschiedete sich und meinte, dass er sich freue, uns von nun an als Familie betreuen zu dürfen.

**«Er will dich jedenfalls auch mal kennen lernen. Er fände es toll, wenn wir das nächste Mal beide dabei wären bei der Kontrolle.»** Ich stelle meinem Freund seinen Teller hin und setze mich, mit einem Lächeln im Gesicht, neben ihn hin.

*Hierbei handelt es sich um einen fiktiven Fall*

Julia Mégroz

# Arzt und Patient: Ein kurzer Perspektivenwechsel anhand eines klinischen Beispiels



## Arztperspektive

### 1. Einleitung

Im medizinischen Alltag ist die Beziehung zwischen Arzt und Patient einem gewissen Spannungsfeld ausgeliefert: Der Arzt ist in seiner Routine des daily business, wohingegen sich der Patienten emotional auf einer ganz anderen Ebene bewegt. Bei ihm geht es um die eigene «Haut» mit all den verbundenen Ängste und Sorgen, wohingegen der behandelte Arzt einem anderen Druck ausgesetzt ist (Stichwort Alltagsbelastung, Kostendruck, Therapieplanung und nicht zu vergessen: die steigende Administration).

Hier prallen somit zwei Welten aufeinander, die ein besonderes Gespür vor allem von dem behandelten Arzt abverlangen. Das vorliegende Eassy untersucht diese Spannungssituation anhand eines Beispiels und erörtert beide Seiten, insbesondere aber jene des Patienten vor dem Hintergrund der aufkommenden Ängste und Sorgen.

### 1.1 Fallpräsentation

Der unten erwähnte Patient erlitt ein Trauma und musste mehrfach operiert werden. Es handelt sich somit nicht um einen elektiven Eingriff, sondern um eine Notfallsituation, was für den behandelten Arzt zu bedenken ist. Zunächst wird unter 1.1.1 die medizinische Sicht anhand des Austrittsberichts dargestellt. Im Anschluss erfolgt die Perspektive bzw. die Gedanken, Ängste und Sorgen des Patienten unter 1.1.2.

#### 1.1.1 Austrittsbericht

Miro Carneiro 14.08.1983

Hospitalisation vom 23.03.2020 bis 12.04.2020 / Zi-Nr. 426

#### Diagnosen

1. Pleuraempyem rechts
  - im Rahmen des Hämatothorax, vgl. Diagnose 2
2. Mehrfachverletzung vom 23.03.2020 mit
  - Rippenserienfraktur rechtsseitig 5., 6. und 7. Rippe
  - mehrfragmentärer, intraartikulärer Olekranonfraktur rechts (AO Klassifikation 2U1C3)
  - Wundversorgung einer Rissquetschwunde infrapatellär rechts mit 3 Einzelknopfnähten
  - 24.03.2020: ORIF mittels Platten- und Schraubenosteosynthese Olekranon rechts
  - Hämatothorax rechts, ED 27.03.2020
  - Blutung aus Interkostalarterie, ED 27.03.2020
  - 27.03.2020: Interventionell-radiologische Embolisation (Coiling) interkostal rechts
  - 28.03.2020: Thoraxdrainageeinlage
3. Blutungsanämie, ED 27.03.2020
  - Hb Nadir 79 g/l
4. Verdacht auf milde Purtscher Retinopathie rechts nach Thoraxtrauma, ED 01.04.2020
5. Leichte motorische Funktionseinschränkung: Barthel-Index: 80-95 Punkte

## Therapie

ad1)

- Thorakoskopische Empyemausräumung rechts am 07.04.2020

Antibiotische Therapie:

- Co-Amoxicillin 1.2 g intravenös 4 Mal täglich vom 06.04.2020 bis 12.04.2020
- Vancomycin 500 mg 4 Mal täglich vom 09.04.2020 bis 10.04.2020
- Clindamycin 600 mg per oral 3 Mal täglich vom 12.04.20 bis 19.04.2020

Ad2)

ORIF mittels Platten- (2.7/3.5 mm Olekranon VA-LCP 4 Loch) und Schraubenosteosynthese (2.7 mm Compact Hand) Olekranon rechts am 24.03.2020

Einlage einer Thoraxdrainage (24 Charrière) rechts nach interventionell-radiologischer Embolisation der Interkostalarterie am 28.03.2020 Wundversorgung und Wundverschluss mit 3 Einzelknopfnähten infrapatellär am 23.03.2020

## Verlauf

ad1)

Nach Zustandsverschlechterung am 6.4.2020 und steigenden Entzündungsparametern erhärtet sich der Verdacht auf Pleuraempyem. In der Computertomographie vom 06.04.2020 bestätigte sich eine Flüssigkeitskolektion. Es wurde mit Co-Amoxicillin begonnen. Durch die Pneumologen konnte keine therapeutische Punktion/ Drainage erzielt werden, weshalb die thorakoskopische Empyemausräumung am 07.04.2020 durchgeführt wurde. Komplikationsloser Verlauf mit postoperativer Überwachung auf der Intermediate Care Unit (IMC) bis zum Folgetag. Die erste Thoraxdrainage konnte entsprechend ihrer Fördermenge nach am 09.04.2020 entfernt werden. Die Röntgenkontrolle am 10.04.2020 zeigte

eine gut entfaltete Lunge bei residuellem Pleuraerguss. Am 12.04.2020 konnte die verbleibende Thoraxdrainage bei regredienter Fördermenge gezogen werden.

Die Antibiotikatherapie mit Co-Amoxicillin wurde am 09.04.2020 entsprechend dem Keimnachweis mit Vancomycin ergänzt. Im Verlauf folgte der Mikrobiologie entsprechend die Umstellung auf Clindamycin per os.

ad 2 und 3)

Komplikationsloser perioperativer Verlauf. Bei leichtem Nachbluten der Naht am Ellenbogen wurde der Comfeel- Verband und die Wunde trocken verbunden. Ruhigstellung in der Oberarmkletttschiene. Es wurde mit physiotherapeutischer passiver unbelasteter Mobilisation begonnen.

Der Kontrollurinstatus vom 25.03.2020 war bland, keine Mikrohämaturie. Am 26.03.2020 einmalig blutiges Sputum beobachtet. Das Hämoglobin lag bei 111 g/l (bei Eintritt 123 g/l) Im gleichen- tags durchgeführten Thoraxröntgen zeigte sich kein Pneumothorax, ein beginnender Hämatothorax konnte nicht ausgeschlossen werden. Klinisch zeigte sich der Patient kardiopulmonal kompensiert.

Am Folgetag sank das Hämoglobin auf 101 g/l. Im Angio-CT vom 27.03.2020 zeigte sich ein grosser Hämatothorax und eine aktive Blutung der Interkostalarterie, diese wurde gleichentags interventionell- radiologisch erfolgreich embolisiert. Im Anschluss wurde eine Thoraxdrainage eingelegt. Das Hämoglobin sank am 28.03.2020 auf 79 g/l. Die Thoraxdrainage konnte bei geringer Fördermenge und ausbleibender Fistelung am 02.04.2020 wieder gezogen werden. Am 02.04.2020 einmaliges Auf- fiebern auf 38.6°C, laborchemisch normwertige Leukozyten, CRP 54 mg/l. Der abgenommene

Urinstatus war bland. Über Nacht fieberte der Patient ab. Der am 02.04.2020 abgenommene SARS-CoV-2 (PCR)-Test war negativ. Das Hämoglobin blieb im Verlauf stabil und lag bei Austritt bei 86 g/l.

Wundversorgung und Wundverschluss mit 3 Einzelknopfnähten infrapatellär am 23.03.2020. Bei Austritt lagen trockene und reizlose Wundverhältnisse vor.

ad 4)

Durchführung eines ophthalmologischen Konsiliums am 01.04.2020 aufgrund persistierender Visusstörungen, der Patient berichtet über dunkle Flecken im Sichtfeld rechts. Gemäss unseren Kollegen der Ophthalmologie besteht der Verdacht einer Purtscher-Retinopathie in Folge des Thoraxtraumas.

Wir entlassen Herr Carneiro schmerzkompenziert und mit reizlosen, trockenen Wundverhältnissen nach Hause.

## Procedere

ad 1)

Bezügl Empyem: Bedarfsanalgesie. Reduktion der Schmerztherapie mit Durogesic im Verlauf. Fortführen der peroralen Antibiotikatherapie mit Clindamycin 600 mg 3 Mal täglich bis und mit 19.04.2020. Die diuretische Therapie mit Torem bis zur hausärztlichen Kontrolle weiterführen.

Wir bitten um eine hausärztliche Kontrolle der Laborwerte sowie der Wunde innerhalb der nächsten 7 Tage. Zusätzlich bitten wir um eine Fadenentfernung der ehemaligen Thoraxdrainagenstelle ab dem 21.04.2020.

Eine klinische und radiologische Kontrolle in der thoraxchirurgischen Sprechstunde ist für den 22.04.2020 geplant. Ein Aufgebot mit der genauen Uhrzeit erfolgt.

ad 2)

Ruhigstellung in Oberarmklettschiene bis zur gesicherten Wundheilung für 14 Tage, dann Beginn bei gesicherter Wundheilung mit passiver belastungsfreier Mobilisation im Rahmen der Physiotherapie. Keine Belastung des rechten Armes für 6 Wochen.

Analgesie nach Bedarf, eine suffiziente und ungehinderte Atmung muss gewährleistet sein. Weiterführen der Atemtherapie zur Pneumonieprophylaxe. Belassen des Comfeel-Pflasters am Ellbogen für 14 Tage, eine Fadenentfernung entfällt bei resorbierbarem Fadenmaterial, gegebenenfalls Kürzen der allfällig überstehenden Fadenenden in 14 Tagen postoperativ inklusive Fadenzug infrapatellär durch den Hausarzt erbeten. Die klinisch-radiologische Verlaufskontrolle findet in 6 Wochen in der traumatologischen Sprechstunde im Haus statt. Wir bitten um hausärztliche Hämoglobinkontrolle im Verlauf. Bei Auftreten von Problemen wie Atemnot, Fieber, Schwindel bitten wir um sofortige ärztliche Wiedervorstellung.

ad 4)

Verlaufskontrolle in 3 – 4 Wochen in der Augenklinik. Der Patient wird hierfür schriftlich Aufgeboden.



## Patientenperspektive

### 1.1.1 Gedanken des Patienten

6.4.2020 02.34 Uhr

Ich atme. Wie lange schon? Mach ich das überhaupt selber...?

Ein.

Aus.

Ein – Es drückt so sehr. Als wenn mir ein Stein

auf die Brust gelegt würde. Habe ich überhaupt einen Körper? Ich sehe nichts, ich kann die Augen nicht öffnen. Alles fällt mir so schwer. Oder vielleicht habe ich keine Augen, vielleicht bin ich eine Maschine. Eine Maschine die Atem pumpt. Rein und raus aus zwei zylinderförmigen Kanistern. Doch sie zu füllen ist streng. Es ist so anstrengend... Und da kommen Leute rein, ich kann Stimmen hören. Dann kann ich nicht Maschine sein. Nein ich bin hier. Hier! Helft mir bitte. Er kommt neben mich, der Mensch. Er spricht, doch ich verstehe nicht. Spricht er zu mir? Im Ohr spüre ich ein Rohr. Nein ein Röhrchen. Habe ich Fieber? Ich kann nicht denken, will nicht denken. Mag nicht denken. Atmen, einfach atmen. Keinen Platz für andere Gedanken, denn es ist schwierig – so schwierig. Jemand schüttelt mich, doch ich kann nicht aufstehen, ich muss atmen, kann nicht sagen was ich sagen muss. So nehmt doch das Gewicht von mir, meine Lunge hat keinen Platz. Meine Brust ist zu eng. Hilfe, ich ertrinke...

*7.4.2020 14.20 Uhr*

Jetzt bin ich wieder im normalen Zimmer. Im Abfertigungszimmer, wo sie nur reinkommen wenn mein seniler Nachbar Sie durch die Klingel zwingt. Oder für die Mahlzeiten. Aber ich rufe niemanden – ich bin eine Last. Das hat Lena mir verdeutlicht als Sie vor zwei Wochen weg ist. Und durch diesen Unfall, diesen verdammten Unfall ist alles noch schlimmer. Nicht nur mein Herz und meine Seele, nein, nun bin ich auch im Körper gebrochen.

Und hier im Spital nehmen sie mich nicht wahr, meinen Schmerz... Sie sagen alles sei gut verlaufen, doch gut war das alles für mich nicht. Spätabends kam die Schwester zu mir ins Zimmer. Der Arzt wolle ein CT machen, im Blut sei eine Entzündung sichtbar. Warum der Arzt nicht sel-

ber kommt und mir das sagt verstehe ich nicht. Ich habe ihn bisher nur direkt nach der Narkose zu Gesicht bekommen. Ich glaube ich würde ihn auf der Strasse nicht erkennen. Die Schwester meint immer, der Arzt «verordne» und der Arzt «plane». Ich solle mich nicht sorgen, ich sei in guten Händen. Aber ich fühlt mich nicht gehalten...

Gestern Nacht... in diesem Zimmer. Es hat sich angefühlt wie sterben. Zu spüren wie das Atmen immer mehr Kraft kostet und ich meine Arme nicht mehr heben konnte. Ich war nicht sicher ob ich überhaupt noch bin. Dann frühmorgens als mir der Apparat an Am und Finger gelegt wurde sahen Sie es endlich. Die Werte sinken drastisch, sagten sie. Ich weiss nicht was für Werte - warum messen sie mein Leiden überhaupt in Werten? Plötzlich waren da viele Menschen in Weiss um mich versammelt und dann ist alles schnell gegangen. Ich weiss ab dann nicht mehr viel. Nur noch das davor. Es war als würde ich von der Welt verschwinden.

Und nach all dem sagen sie mir, es sei alles gut. Gut für die Spitalkasse vielleicht, aber für mich? Sie reden von Schläuchen in meiner Brust und von kollabierten Lungenflügeln. Heute Morgen haben Sie mit mir geredet als sei ich dumm, als sei ich schwer von Begriff! Sie reden von der Operation als wäre alles einfach gewesen, als würde man eben einfach mal so eine Lungenhöhle «ausräumen». Für mich ist das alles nicht einfach und auch nicht nicht normal. Was hat ER noch mit mir vor?

Und plötzlich ist er wieder da, der stechende Schmerz in meiner Brust. Ist das normal? Es macht mir Angst, weiss Gott was da wieder vor sich geht. Der Schmerz hält an, wird intensiver. Soll ich doch die Schwester rufen? Aber was kann Sie schon machen! Gestern, als ich vor Schmerz blind war, hat sich auch keiner zustän-

dig gefühlt. Man warte auf «die Fachspezialistin». Und als die dann endlich kam warteten wir auf «den Dienstarzt». Ich fühle mich wie ein aufdringlicher Kunde in der Telefonwarteschleife, der einfach so lange weitergeleitet wird, bis man an jemanden gereicht wird der keine Ausreden mehr parat hat.

Ich kann nicht mehr... was nützt es denn wenn ich wieder zurück bin. Sie ist weg, sie wollte gehen. Sie hat mich verlassen. Fühlt sich so das Ende an? Eigentlich mochte ich gar nicht mehr aufwachen, aber meine Kinder... meine Kinder. Ja was sag ich zu Ihnen. Diese Gedanken sind schlimmer als der Schmerz im Körper. Ich liege da, kann nicht weg. Meine Rippen verbieten es mir wegzulaufen wo ich doch genau dies tun will. Ich liege und es tut weh im Körper, so weh. Doch in meinem Kopf da will ich auch nicht sein. Wo soll ich denn hin? Wieso muss mir das passieren?

## 2. Perspektivenwechsel und Zusammenfassung

Der medizinische Austrittsbericht dokumentiert den vorliegenden Fall mit dem Ziel der Objektivierung. Hier werden Diagnose, Verlauf, Therapien und Procedere festgehalten. Diese Darstellung steht im krassen Gegensatz zu der Patientenperspektive: Unser Patient steht unter dem Einfluss von Medikamenten, des stattgehabten Traumas sowie der naturgemäss vorhandenen persönlichen «Ausnahmesituation». Der Patient hinterfragt die Situation; er bittet innerlich um Hilfe und erwähnt auch, dass er «nicht mehr kann».

Diese persönliche Ausnahmesituation gilt es als behandelnder Arzt stets zu berücksichtigen: Auf der Bettenstation (oder der IMC, der IPS, der Notfallstation, dem Operationssaal) läuft die Behandlung standardisiert, was die Sicherheit sicher erhöht. Nie zu vergessen ist dabei jedoch

die Patientenperspektive, der eigene Leib, der auf dem Spiel steht oder die unter Umständen existentiellen Gedanken, verbunden mit der Frage, wie es in der Zukunft weiter gehen wird.

Der vorliegende Eassy soll deutlich machen: der Arzt braucht mehr als therapeutisches Wissen, Geschick oder Know-how der aktuellen Guidelines; er braucht insbesondere Empathie, Umsicht und Geduld, denn es geht nicht selten um fundamentale Empfindungen für den Patienten (und seiner Angehörigen).

*Der Patient ist informiert und einverstanden, dass seine Krankengeschichte im Rahmen eines Essays nacherzählt und publiziert wird. Name und Alter des Patienten wurden geändert.*

Lara Regazzi

# L'accompagnement d'une patiente affectée par la Maladie d'Alzheimer

Patiente: Puffi Elsa, 1943



## Histoire clinique

- 2000 Carcinome du sein dx; T1c N0 M0; d 15 mm, GN3, ER 9/12, PR 4/12, Ki-67 15 %, C-erb-2++, LN 0/16
- 2001 • tumorectomie et vidange axillaire  
• TTT adjuvante : CMF x 4, radiothérapie du sein, Tamoxifen (2001-2005)
- 2006 Carcinome du sein sx; CA ductal invasif; d 1,8 cm, GN2, Ki-67 15 %, C-erb-2+, LN 0/15  
• mastectomie et vidange axillaire  
• TTT adjuvante : EC x 4, Femara (2006-2018)
- 2000 Décompression n. médian pour Syndrome du Tunnel carpien dx (2000) et sx (2002)
- 2011 Suture coiffe des rotateurs e décompression sous-acromiale dx
- 2014 Crossectomie-stripping v. grande saphène dx après hypertension artérielle

À partir de:

- 2002 Hypertension artérielle borderline  
• épisode syncopal dû à hypotension orthostatique (2014)
- 2003 Hépatopathie cholestatique  
Hyperlipidémie
- 2007 Diabète sucré possible

## TTT actuel (posologie journalière)

Aspirine			
Cardio	100 mg	x1	
Mg	300 mg	x1	
Duloxetine	30 mg	x1	antidépresseur
Quetiapin	25 mg	0-0-1-0	pour Syndrome du coucher du soleil
Atorvastatin	10 mg	x1	contre hyperlipidémie
Edarbi	20 mg	x1	anti-HT
Letrozol	2.5 mg	x1	anti-néoplasique

## Anamnèse et examen clinique actuel

17.10.2017: évaluation de l'état cognitif

## Geriatric depression scale (si > 5 dépression possible) – 4/15

## Addenbrooke's cognitive examination – 81/100 (mild cognitive impairment)

→ ad Duloxetine

09.09.2019: la patiente oublie les choses, pire si stressée, début de démence/dépression?

05.01.2021: colloque avec mari e 2 des 4 fils:

- famille très unie et disponible, prennent soin de la patiente
- aggravation surtout dans les derniers mois: désorientation surtout temporelle, mémoire à court terme (répète toujours les mêmes choses, cherche les objets)

- Syndrome du coucher du soleil (*agitation plutôt le soir*) → *ad* Quetiapin
- évtl. arrêter avec Letrozol?

19.01.2021 : colloque avec patiente et évaluation état cognitif:

- consciente de son déficit et ne sait pas bien que faire
- pas triste, elle se considère chanceuse entourée par la famille

### Geriatric depression scale – 2/15

### Addenbrooke's cognitive examination – 65/100 (mild dementia)

NB: par rapport au test du 2017, l'aggravation affecte presque également les différentes capacités testées (attention, orientation, mémoire, fluidité, langue, visuospatial).



## Récit du fils de la patiente

19 janvier 2021

La semaine passée, mon père, mon frère et moi, nous avons eu un entretien avec le médecin généraliste de ma mère, au sujet de son état de santé. Dernièrement, ses comportements inhabituels nous inquiètent beaucoup et nous avons la nécessité de comprendre ce qu'il lui arrive et de savoir comment réagir. La situation s'est détériorée surtout au cours de ces derniers mois: maman ne sait jamais quel jour il est et souvent elle déplace les objets, puis elle passe son temps à les chercher. L'autre jour, elle a commencé à faire sa valise en disant qu'elle devait rentrer chez elle - c'est-à-dire chez sa mère – alors que ma grand-mère est décédée depuis des années maintenant... Il arrive aussi qu'elle ne nous re-

connaisse plus et nous confonde avec nos cousins ou d'autres parents plus éloignés. En outre, cette année, le fait de n'avoir pas pu fêter Noël comme d'habitude, elle est encore plus désorientée et elle ne cesse de répéter que l'hiver doit encore arriver... Nous avons également remarqué que la situation empire au cours de la journée, vers le soir, où elle a tendance à être plus agitée. À ce sujet, le médecin nous informe que cela arrive à plusieurs personnes atteintes de ce type de maladie, ce qu'on appelle « le syndrome du coucher du soleil »: le matin c'est plutôt bon et puis le soir, même quand la lumière s'éteint, ils sont plus confus et agités. Il prescrit alors un nouveau médicament - la Quétiapine - à prendre l'après-midi vers 16 heures, pur qu'il fasse effet dans les heures suivantes et puisse l'aider à rester calme; par contre, le Letrozol ne semble plus nécessaire et il demandera à son gynécologue si on pourra l'arrêter. À propos des médicaments, le médecin exclu qu'ils puissent être la cause de la détérioration de son état de santé et les symptômes dont elle souffre, dit-il, sont caractéristiques d'un début de démence comme l'Alzheimer. J'avais lu que cette maladie cause des problèmes d'élocution et, du moment que ma mère n'en souffre pas, nous croyions qu'il s'agit d'une autre maladie. Le médecin nous explique que les cas d'Alzheimer ne se manifestent pas tous de la même manière et les symptômes varient d'une personne à l'autre.

Face à ce diagnostic, nous voulons connaître le pronostic de la maladie afin de savoir ce que nous devons nous attendre. Il s'agit d'une maladie très complexe - répond nous le médecin - qui varie d'une personne à l'autre et dont l'évolution dépend de nombreux facteurs. Certains patients s'aggravent très rapidement, d'autres restent stables sur une longue période. En

ce qui nous concerne, maman est bien entourée par la famille et ça c'est certainement une bonne chose. En effet, elle vit avec mon père, supportée aussi par nous les fils. Le médecin demande qu'on lui décrive ses activités quotidiennes : elle se lève vers 10 heures, après le déjeuner papa l'emmène se promener, elle aime les mots croisés, regarder les photos. Elle a été toujours très active; c'est vrai que maintenant nous ne pouvons plus la laisser seule. Pour les travaux ménagers – cuisiner, repasser et laver la vaisselle – c'est papa lui-même qui s'en charge, souvent aussi avec notre aide. Selon le médecin, le soutien octroyé par mon père pourrait s'avérer une prise en charge trop lourde à supporter. Il nous invite à inscrire maman chez une maison de retraite de proximité, afin qu'elle ne sera pas déplacée trop loin de chez elle s'il y aura besoin. Mais que faire à présent? Avec le Covid, nous avons peur d'inviter maman chez nous, surtout le contact avec les petits-enfants ça pourrait être dangereux... Le médecin nous explique que le fait de la déplacer de chez elle pourrait la désorienter davantage et il serait donc préférable que nous allions la voir chez elle. Quant au Covid, les relations seront bientôt facilitées grâce à la vaccination. Le médecin nous confirme qu'il est bon de structurer ses journées et qu'elle reste occupée le plus possible, sans exagérer pour autant. En outre, afin de ralentir la perte de mémoire, il existe des exercices qu'elle pourrait faire. Pour finir, il nous signale que la Pro Senectute organise des activités en petits groupes, dont il en discutera directement avec maman la semaine prochaine, lors de la consultation que nous avons fixée.

C'est pour ça que ce matin je suis retournée chez le médecin, accompagner maman pour l'évaluation cognitive.



## Récit de la patiente

Je suis chez le médecin, ma fille Anne est avec moi. Le médecin me demande comment ça va et je lui réponds que je ne pense pas qu'il y ait quelque chose d'anormal: je dors bien, pas de douleurs particulières, pas de maux de tête... C'est juste la mémoire qui parfois ne fonctionne pas, des fois j'ai du mal à trouver des mots... Ces jours-ci, je préfère rester à la maison, mes enfants font mes courses depuis un moment, aussi parce que je ne conduis plus depuis que j'ai fait la cataracte. J'ai vraiment la chance d'avoir la famille que j'ai; j'ai toujours pris soin d'eux, maintenant ils prennent soin de moi. Il y a des moments où ma mémoire est pire et je ne peux rien faire. Les jours ne sont pas longs, j'ai toujours quelque chose à faire: ménage, courses... mon mari m'emmène parfois me promener..., j'ai vraiment de la chance.

Le médecin me dit qu'il va me poser quelques questions. En quelle année sommes-nous? Je ne sais pas... ça commence bien... je me sente vide... je dois me ressaisir... je ne sais pas. En quelle année suis-je née? 1943. Quel est mon âge? Je n'y ai plus pensé, je n'en ai aucune idée... Où sommes-nous? À Losone. **«Plus précisément?»** Que voulez-vous dire? **«Quel est cet endroit?»** Un cabinet médical. Quel étage? Je ne sais pas. Le médecin me fait signe de regarder par la fenêtre: la rue est en bas. Avons-nous monté les escaliers pour arriver ici? Sommes-nous au 2<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> étage?...

Puis-je répéter les trois mots – maison, pain, chat – et m'en souvenir après? Oui: maison, pain, chat. Est-ce que je sais dire viande à l'envers? «E-d-n-a-i-v». **«Qu'est-ce que 100 moins 7?» 93. «Et même moins 7?»** Oh, mon Dieu, qu'est-ce que ça

fait 93 moins 7? Je ne suis plus capable. **«Peu importe, ne vous inquiétez pas. Quels étaient les trois mots?»** Quels mots? **«Les mots que vous avez répétés avant, vous en souvenez-vous?»** Oh, c'est ce que je dis... j'oublie tout de suite! À ce point, le médecin me répète 3 fois une adresse mais c'est trop long pour moi et je n'arrive pas à me concentrer pour la garder à l'esprit. Mais pourquoi s'en va si vite? Le médecin me dit que j'ai un problème avec la mémoire récente, alors que celle du passé fonctionne toujours bien. Qu'est ce qu'on peut faire? **«Vous pouvez faire un peu d'exercice, l'important c'est de ne pas se laisser aller!»** Eh... on devrait essayer.

**«Qui est l'actuel président des États-Unis?»** Je ne sais pas, cela m'intéresse pas beaucoup... **«Le Pape?»** Pas même. **«Un président américain assassiné en 1963?»** Kennedy. **«Mots avec la lettre f?»** Fenêtre, feuille, fleur, foulard, fruit, fromage, feu,... flèche, ferme, fête, fil,... feu. four, fleuve, fleur. **«Très bien, maintenant plus facile... tous les animaux qui vous viennent à l'esprit»:** chat. Et Puis? Oh quelle tête... poisson, chameau. C'est terrible... c'est difficile avec les animaux. Chien... et puis l'autre comment s'appelle?... Eh bien, je ne le sais pas, animaux? chien? déjà dit? Il me montre des images. Que représentent-elles? Uff, quel est le nom de ceci? je reviendrai plus tard... mince, parce que je ne l'ai plus dans la tête, ce type vit dans les pays froids, le co... **«avec la p»** – avec la p... pingouin, ceci... encore une fois, ceci je ne sais pas... **«Vous l'avez choisi dans l'exercice précédent...»**, boh... ah... chameau; laquelle de ces images marque le temps? l'horloge... Laquelle a un lien avec la navigation? avec les navires... ah, l'ancre. Maintenant je dois copier quelques figures... je me débrouillerai bien, j'ai toujours été douée pour le dessin. Dessiner une horloge. Ah zut, je ne sais

même plus ce que c'est ces lignes-ci... **«Ne vous inquiétez pas, imaginez être à la gare et regarder l'horloge... dessinez ce que vous voyez»**, oh pauvre de moi... mais c'est bien juste le 6 ici en bas et le 15 sur la droite. **«le 12 est exact, qu'est-ce qui vient ensuite?»** l'1, **«et après?»** le 2, **«et puis pas le 15 mais...?»** ...le 3. Je suis en train de me souvenir... après 6 heures les 7, après les 8... et après? 9 heures.

Je dois compter des points, quelles sont ces lignes, ce sont des lettres en pointillés mais lesquelles? oh mon dieu c'est dur. Quelle est l'adresse de tout à l'heure? Aucune idée. Ils m'aident **«était-ce Pise, Padova ou Bologne?»**, c'est le vide total.

Suis-je contente de ma vie? Oui, j'ai de la chance. Je ne m'ennuie pas, je n'ai pas peur que quelque chose de mauvais m'arrive. Mieux maintenant ou autrefois? Quand la vie était-elle meilleure? Je ne peux pas dire... aujourd'hui le système a changé et il y a moins de respect.

**«Qu'en pensez-vous?»** Qu'est-ce que je pense? Je ne comprends pas pourquoi j'ai pu faire certaines choses, d'autres non. **«Avec la mémoire c'est délicat, des difficultés surgissent effectivement du test».** Je ne sais pas quoi dire, que puis-je faire? Est-ce guérissable? **«Non, mais nous pouvons en tirer le meilleur parti. Essayez de maintenir une activité physique, de faire quelques exercices de mémoire e de belles choses. Si parfois vous oubliez quelque chose, ne vous inquiétez pas, vous avez une belle famille qui vous aide.»**

*Les noms du récit ont été inventés alors que le contenu pourrait être modifié par rapport à la réalité. La patiente a été informée et elle a donné son consentement à ce que son histoire clinique soit relatée dans ce récit.*

Léa Schaller

## La roue tourne



### Perspective médicale

M.O., adolescente de 14 ans a consulté au cabinet le 13 novembre 2020 pour des céphalées bilatérales diurnes persistantes depuis 1 semaine, accompagnées de spasmes intermittents de la main droite et difficultés d'endormissement. Elle est afebrile, ne prend pas de médicaments, alcool ni drogues et ses menstruations sont normales. La prise de Dafalgan ne diminue pas ses céphalées. La situation familiale est stable mais elle est en période d'examens au cycle d'orientation. Nausées avant chaque examen.

#### Status

TA: 102/68, signes neurologiques normaux, tonométrie digitale négative et aucune rigidité nucale. Après discussion avec l'adolescente et sa maman, nous convenons d'un rendez-vous chez un hypnothérapeute et chez l'ophtalmologue. Prescription de phytothérapie pour l'aider à s'endormir.

M.O. revient le 27 janvier 2021 pour ses céphalées diurnes persistantes l'empêchant d'aller à l'école certains jours, avec perte de poids, vomissements matinaux fréquents sans douleurs

abdominales mais suivis de vertiges. Elle décrit une gêne pharyngée avant les vomissements qui disparaît par la suite. La phytothérapie n'aide pas la patiente à s'endormir. Le contrôle ophtalmologique est normal. Elle n'a pas encore consulté l'hypnothérapeute. Les spasmes de la main droite ont disparu.

#### Status

TA: 104/69, afebrile, signes neurologiques normaux et aucune rigidité nucale. Abdomen souple et indolore.

Nous convenons d'une IRM, confirmons un rendez-vous chez l'hypnothérapeute et fixons un rendez-vous de suivi la semaine prochaine.



### Perspective patiente

Assise sur cette table d'auscultation, mes jambes se balancent dans le vide. Enfin un peu de légèreté, la seule que je ressens depuis maintenant trois mois. Je me rappelle de ce premier rendez-vous chez le docteur. Cela faisait une semaine que j'ouvrais les yeux, que le jour se levait dehors mais que ma tête, elle, semblait dans une douleur de plus en plus profonde. Comme si ces nouvelles douleurs ne suffisaient pas, ma main droite tremblait et m'empêchait de dessiner mes mangas. Au début, maman était confiante. Elle m'avait dit que le docteur allait me soulager mais rien n'a diminué mon mal de tête. Le sommeil est mon seul remède jusqu'à présent. Mais même à cela, je n'y ai plus droit. La douleur m'empêche d'y accéder. Et ce ne sont pas les plantes prescrites par le docteur qui m'ont aidée. Elles n'ont aucun pouvoir sur cet étai qui oppresse mon crâne un peu plus chaque jour. Pourtant, le pé-

diatre avait été rassurant, comme si tout allait bien. J'avais donc essayé d'atténuer mon inquiétude, de me convaincre que la source de mon problème était effectivement mes yeux. Mon cerveau devait sûrement trop travailler pour ajuster les images imparfaites que produisaient mes yeux. Mais alors, pourquoi avais-je mal le matin parfois? Est-ce possible que mes yeux fatiguent mon cerveau durant la nuit? J'avais refoulé mes questions, remercié le docteur et j'étais repartie avec ma maman, ma tête toujours aussi douloureuse.

Si nous sommes revenues aujourd'hui pour qu'il me donne de nouvelles plantes et me dise que nous allons regarder «l'évolution», j'aurais eu meilleur temps d'aller directement au cimetière, m'enterrer profondément pour ne plus sentir ma tête. Oui, j'ai mal, oui, je suis fatiguée, j'en ai marre et j'ai peur! J'ai lu sur internet que des douleurs pareilles pouvaient venir d'une tumeur dans mon cerveau. Elle est peut-être en train de grossir depuis des mois et comprimer tout là-dedans, au point de m'empêcher de penser, de dormir, de vivre tout simplement. Et s'ils ne la trouvent pas, qu'est-ce qu'il va se passer? J'aurai mal à la tête jusqu'à ce que la tumeur explose? Aujourd'hui, je vois bien que maman n'est plus si confiante, elle observe intensément le docteur et évite mon regard, pose des questions et émet des hypothèses comme si c'était elle qui souffrait de mon mal de tête. Il faut qu'elle arrête d'angoisser car cela risque de devenir très vite contagieux. Et le docteur, qu'est-ce qu'il en pense, lui? Au lieu de tout noter dans mon dossier, il pourrait, je ne sais pas moi, m'ausculter, regarder si j'ai un truc dans ma tête, un truc pas normal. Je ne veux pas mourir si jeune, j'ai plein d'exams à rattraper, je veux retourner à l'école, revoir mes copines!

Tout tourne autour de moi et ça ne s'arrête pas, je ne perçois plus très bien leur discussion, je me retrouve au milieu d'un manège, j'ai la nausée et cette satanée boule au fond de ma gorge qui revient m'étrangler, non je ne veux pas vomir, pas aujourd'hui encore. C'est à ce moment précis que le docteur me demande: **«est-ce que ce que ta maman me raconte correspond à ce que tu penses toi?»**. Je marque un moment de pause. J'ai perdu le fil de leur conversation, cela m'arrive aussi en classe lorsque ma tête tourne. C'est vrai qu'il m'est de plus en plus difficile de me concentrer avec mes maux de têtes. Mais concrètement, qu'importe ce que ma maman a pu dire. Personne ne peut savoir à quel point mes douleurs sont intenses et me pourrissent la vie. Je n'ose pourtant pas la contredire, elle qui s'inquiète pour moi, même trop parfois. Alors je baisse la tête et acquiesce faiblement. Je crois que le docteur et sa stagiaire ont bien vu que je voulais exprimer ma rage, mon inconfort. Il reprend: **«tu es d'accord si on continue cette discussion sans ta maman? Juste toi, la stagiaire et moi?»** Finalement, je n'arrive pas tant bien que ça à cacher mes émotions. Ma mère sort de la pièce. Je respire enfin et c'est à ce moment que je vois dans le regard du docteur que c'est moi qui importe maintenant. Je peux enfin exprimer de vive voix et avec mes mots ce que je pense et ressens. Mais les questions m'assaillent à nouveau, peut-être qu'ils vont penser comme mon père, que je fabule, que des petits maux de tête n'ont jamais tué personne. Je reste muette de longues minutes. Le docteur attend patiemment, alterne les auscultations avec les questions restant sans réponse de ma part. Je vois bien qu'il essaie, qu'il se donne de la peine pour me mettre à l'aise mais j'ai un blocage. J'ai peur que mes doutes se confirment, qu'il pense comme moi que j'ai une tumeur, ou

pire qu'il pense que je n'ai rien, que c'est dans ma tête. Mais bien sûr que c'est dans ma tête, tout est dans ma tête, il y a bien trop de choses qui se bousculent dans ma tête. C'est bien ça le problème. Tout tourne autour de moi et ça ne s'arrête pas. À nouveau, le docteur met fin à mes vertiges avec une question : **« dis-moi, tu aimes dessiner des mangas, c'est juste ? »**. Je ne sais pas comment il peut s'en souvenir, je lui en avais parlé il y a si longtemps. Me voyant approuver, il continue : **« si tu devais dessiner un manga représentant ta situation, tes maux de tête. Comment serait-il ? »**. C'est alors que l'état autour de ma tête s'évapore et que je trouve la force de lui expliquer. J'ai une image bien précise de ce à quoi pourrait ressembler mon manga : **« il y aurait l'école qui tourne autour de mon visage comme une tornade, mon père telle une ombre malfaisante formant un couvercle noir par-dessus et au centre une tumeur palpitante dans une cage d'angoisse entretenue par ma mère »**. Le docteur me regarde un peu abasourdi par mes propos francs et me confie qu'il comprend ma peur par rapport à mes maux de tête et me confirme que mon père ne devrait pas sous-estimer mon mal-être présent. Je suis soulagée. Il me croit. Cette fois-ci, il ne me prescrit pas uniquement des plantes mais m'incite vraiment à aller chez l'hypnothérapeute pour me libérer de mes angoisses. Il dit que mon mal de tête peut probablement être déclenché par des pensées stressantes dont je n'aurais pas conscience. Il veut également que j'aille faire une IRM, je crois que c'est le nom, afin d'être certain qu'il n'y ait aucune tumeur. J'appréhende déjà cet examen mais c'est la seule manière de véritablement savoir que rien ne pousse dans ma tête. Le docteur me rassure en me disant qu'il ne me laissera pas tomber et que j'ai le droit d'avoir peur mais que les réponses à mes ques-

tions actuelles ne se trouvent pas sur internet. Les réponses, on les aura peut-être la semaine prochaine, après les résultats de l'IRM. Le chemin pour me délivrer de ces maux de tête n'est pas encore terminé. En revanche, je peux ajouter une lumière blanche sur mon manga : le signe du soutien et de l'espoir.

*La patiente est informée et accepte que son histoire médicale soit racontée et publiée sous la forme d'un essai.*

Mia Schuler

## Die letzten Male



### Arztperspektive

#### Teil II

Patientin weiblich, 88 Jahre alt. Sie klagt seit einigen Tagen über Bauchschmerzen, Appetitlosigkeit, hellen flockigen Durchfall, Schwindel und dunklen Urin. Kein Gewichtsverlust, kein Fieber. Bei der Palpation zeigen sich Schmerzen im oberen rechten Quadranten. Die Auskultation ist unauffällig. Vermutung eines Magen-Darm Infekts. Beurteilung des Blutbildes zur Suche nach Entzündungszeichen. Dort zeigen sich jedoch stark erhöhte Leberwerte. Im Rahmen einer Ultraschalluntersuchung des Abdomens werden hypoechogene, runde Veränderungen im Leberparenchym festgestellt. In der Anzahl zwei bis vier und von unterschiedlicher Grösse. Bei näherer Betrachtung des Pankreas zeigt sich am Kopf eine tumoröse Veränderung. Zur weiteren Diagnosestellung wird ein CT verordnet. Die Analyse dieser Bilder bestätigen den Verdacht auf ein malignes Pankreaskarzinom mit einem Durchmesser von 4 cm und fortgeschrittener Metastasierung in die Leber.

Nach Wunsch der Patientin werden keine weiteren Untersuchungen und Abklärungen angeordnet.

Die Versorgung erfolgt symptomatisch und ggf. bei Obstruktion des Gallengangs endoskopisch. Die Patientin meldet sich bei weiteren Fragen und Beschwerden.



### Patientenperspektive

#### Teil I

Seit mehreren Tagen geht es mir zunehmend schlechter. Mein Magen spielt verrückt, ich fühle mich, als hätte mir jemand ein steifes Brett in den Bauch gepflanzt. Wenn ich aufs WC gehe ist der Urin auffällig dunkel. Was habe ich denn gegessen, frage ich mich. Dann bekomme ich auch noch Durchfall. Den Appetit habe ich schon lange verloren. Ich ernähre mich von Suppen und Zwieback. Endlich ruft meine Tochter an. Ich sage ihr, dass irgendetwas nicht stimmt. So sitzen wir gleichen Tags im Wartesaal. Unter der Maske sind mir alle so fremd. Meine Tochter neben mir, gestresst, weil ihr Sohn noch zum Karate muss. Diese Abhängigkeit macht mich traurig. Achtundachtzig Jahre lebe ich schon und nie fiel es mir so schwer wie jetzt, von anderen abhängig zu sein. Den Schritten der Ärztin folgend sitze ich sogleich im Sprechzimmer. Früher sah das anders aus, keine Computer und nur Papier. Die Worte fließen in einem zu schnellen Tempo aus dem Mund der Ärztin, als dass ich sie alle verstehen könnte. Sie weiss doch, dass ich schlecht höre. Ich fühle mich hilflos. Die Maske gibt der Mimik den Todesstoss. Zum Glück ist meine Tochter da. Jetzt wird nicht mehr gesprochen sondern getastet. Es schmerzt. Beim Aufstehen wird es mir schwindelig. Die Ärztin möchte eine Blutentnahme machen. Es geht drei Stockwerke nach unten ins Labor. Das freundliche Lächeln

der Praxisangestellten beruhigt mich. Wieder oben ordnet die Ärztin einen Ultraschall an. Schnellen Schrittes gehen wir wieder aus dem Zimmer in ein anderes. Ein Assistenzarzt stösst dazu. Er wird kurz vorgestellt, wahrnehmen tu ich ihn nicht. Die beiden diskutieren, ich verstehe nichts. Bei meiner Tochter kann ich eine Sorgenfalte auf ihrer Stirn erkennen. Sie erklärt mir, dass weitere Abklärungen nötig sind. Es könnte sich um einen Tumor handeln. Leicht verunsichert in welcher Gefühlslage ich mich befinde, sagt sie mir mehrmals, dass schlechte Gedanken jetzt nichts bringen würden, bis man mehr weiss. Versucht sie mich positiv zu stimmen oder sich selbst?

Der nächste Tag holt mich ein. Geschlafen habe ich schlecht, ich fühle mich schwer. Im Spital werden andere Bilder gemacht. Die Zeit geht schnell vorbei. Später sitze ich wieder im Wartezimmer. Von all dieser Aufregung schwirrt mir der Kopf und ich kann keinen klaren Gedanken fassen. Nun werden wir wieder zum Gespräch in das Behandlungszimmer gerufen. Wie gestern mustert mich die Ärztin mit ihrem durchsichtigen Blick. Wenn doch nur dieser Stofffetzen nicht wäre. Dann bleibt mir die Luft weg. Ein bösartiges Geschwür in meinem Bauch. Ich verstehe nur noch bruchstückhaft, was gesprochen wird. Bauchspeicheldrüsenkrebs ist schwer zu behandeln. Wie lange bleibt mir noch? So viele Gedanken auf einmal. Ich bin vor mehr als 60 Jahren als junge Frau in die Schweiz gekommen. Das Verlangen nach Neuem und Unbekanntem war gross, also liess ich meine unberührte Jugend hinter mir. Es war mir nie klar wie weit mein Weg hier gehen wird. Die Fülle meiner Erlebnisse erdrücken mich schier. Ich habe gelernt, dass das Leben viel vor hat mit einem. Und in diesem Moment beginnt meine letzte Zeit. Es werden meine

letzten Gedanken sein. Meine letzten Umarmungen. Meine letzten Gespräche. Für alles scheint es ein letztes Mal zu geben, das plötzlich in nicht allzu weite Ferne rückt.

Meine Tochter hat Tränen in den Augen. Sie versucht gefasst alles wichtige aufzunehmen, was die Ärztin erzählt. Mit der Zeit realisiert auch sie, dass dies mein endgültiges Todesurteil ist. Ich brauche Zeit, muss das ganze Sacken lassen. Ich versuche ein paar Mal tief ein und aus zu atmen. Nein, behandelt werden möchte ich nicht. Ich möchte einfach in Ruhe und ohne Schmerzen gehen. Die plötzliche Diskussion über meine Tod überkommt mich. Klar, alle wissen, dass es jederzeit passieren kann, doch ist niemand auf die Schwere der Ehrlichkeit einer solchen Situation gefasst. Es ist keine Option mehr auszuweichen. Das will ich auch nicht mehr.

Die Ärztin bietet ihre private Telefonnummer an. Meine Tochter ist erleichtert darüber. Bei Fragen und sobald weitere Beschwerden auftreten, sollen wir uns melden. Sie entlässt uns mit einem Medikament gegen Durchfall und Schmerztropfen.

Mit meinem Nein zu weiterführenden Untersuchungen und Konsultationen bei Spezialisten, fühlt es sich an, als jagte ich mir den Dolch eigens durchs Herz. Es dämmert mir irgendwann, dass es nicht erst seit heute steil bergab geht mit mir. Die Tumorzellen haben schon seit längerem die Oberhand. Unbemerkt breiten sie sich in mir aus. Haben mich die Gedanken zum Tode nicht schon mein ganzes Leben lang begleitet? Vorbereitet fühle ich mich nicht, obwohl nichts sicherer ist, als der Tod. Vielleicht musste ich mein ganzes Leben lang lernen, die

Tatsache zu akzeptieren, dass ich es nicht in meiner Hand habe. Ich fühle mich befreit.

Meine Tochter begleitet mich nach Hause. Die Situation erscheint uns unwirklich. Jetzt warte ich auf das letzte der letzten Male.

*Die Patientin ist informiert worden und einverstanden, dass ihre Krankengeschichte im Rahmen eines Essays nacherzählt und möglicherweise publiziert wird.*

Margarita Serifi

# Ich bin nicht krank!

Herr Wütend Max, 01.01.1946, Autostrasse 1, 2222 Fahren



## Ärztlicher Bericht

### Anamnese

Der Patient berichtete mir, dass er im Winter 2020 bei Herrn Dr. med. Ehrlich für die regelmässige Fahrtauglichkeits-Untersuchung war. Dieser hat Herrn Wütend diesmal keine Fahrtauglichkeit zugesprochen. Deshalb wurde der Patient für den Sommer 2021 vom Spezialisten-Team des Strassenverkehrsamtes im Kantonsspital Baden für weitere Abklärungen aufgeboten. Er ist nun besorgt, dass er seinen Führerschein verliert und infolge dessen seine neue Freundin nicht mehr oft sehen kann. Körperliche und/oder seelische Beschwerden werden verneint. Der Patient fühlt sich gesund.

### Diagnosen

1. Chronische Niereninsuffizienz KDIGO G3a, Baseline-GFR ca. 45 ml/min, a.e. multifaktoriell diabetisch-hypertensiv
2. St. n. Adenokarzinom des Zökums 2008

### 3. Metabolisches Syndrom

- Diabetes mellitus Typ II
  - HbA1c 9.0%, 03/21
  - Spätkomplikationen
    - Diabetisches Fussesyndrom
    - Polyneuropathie (Vibrationssinn rechts 0/8 gesamte UE) mit Stand- und Gangunsicherheit
    - Rezidivierende hyperglykämische Entgleisungen, wahrscheinlich bei Malcompliance
    - Hyperosmolare Entgleisungen (12/19 bei Malcompliance)
  - Arterielle Hypertonie
  - Dyslipidämie
  - Adipositas WHO Grad I (BMI 31.65 kg/m<sup>2</sup>)
  - Hyperurikämie

### 4. Generalisierte Arteriosklerose

- Koronare 3-Gefässerkrankung
- Periphere arterielle Verschlusskrankheit
- Cerebrovaskuläre Verschlusskrankheit
- Okuläres Ischämiesyndrom rechts 10/2015

### 5. Koronare, valvuläre und rhythmogene Kardiomyopathie

### 6. COPD Gold B/2

### 7. Nikotinabusus (ca. 100 py)

### 8. Schlafapnoe-Syndrom

### 9. Mild cognitives Impairment, MMS 25/30 Pkt, Uhrentest 6/7, 02/2018

### Status

170 cm, 91.46 kg, BMI 31.65 kg/m<sup>2</sup>, BD 148/100 mmHg, Puls 80/min, Herztöne: Holosystolikum mit Punctum maximum über dem 2. ICR rechts parasternal mit Fortleitung in die Karotiden, Lungenauscultation: Expiratorischer Stridor, Lungenperkussion: Lungengrenze nach unten verlagert, Dyspnoe, keine Beinödeme.

## Labor

Glucose 8.9 mmol/l, HbA1c 9.0 %, Cholesterin 6.3 mmol/l, HDL-Chol. 1.30 mmol/l, LDL-Chol. 2.90 mmol/l, Triglyceride 1.8 mmol/l.

## Beurteilung / Procedere

Beim Patienten zeigt sich trotz medikamentöser Therapie weiterhin eine Hyperglykämie, eine Dyslipidämie und eine leichte Hypertonie, was meines Erachtens auf eine Malcompliance zurückzuführen ist. Diesbezüglich habe ich den Patienten erneut darauf aufmerksam gemacht, die Medikamente regelmässig und wie verordnet einzunehmen. Der Patient hat seinen Kardiologen sowie seinen Ophthalmologen vor ca. 2 Jahren das letzte Mal besucht. Ich habe Herrn Wütend empfohlen, diese dringendst zur Standortbestimmung aufzusuchen und ihn im Nachhinein gleich für die Sprechstunde der jeweiligen Ärzte aufgebeten. Bezüglich der aktuellen Sorgen des Patienten schlug ich vor, den Entscheid des Strassenverkehrsamtes bis zum Sommer abzuwarten. Bei einem negativen Entscheid soll er sich bei mir melden, damit wir weitere Schritte und Möglichkeiten besprechen können. Ansonsten soll Herr Wütend nach 6 Monaten für eine erneute Standortbestimmung in meine Praxis kommen.



## Subjektiver Bericht: Wütend Max, 75 Jahre

«Wie es mir geht, fragen Sie? Ich bin stink sauer! Ich kann es noch immer nicht fassen... dieses verdammte Arschloch!». Wenig beeindruckt von meiner Reaktion, fragte mich meine Hausärztin mit ihrer typisch gelassenen und ru-

higen Art: «Könnten Sie mir vielleicht genauer erklären, wieso Sie stink sauer sind, Herr Wütend?». «Ja, natürlich!», erwiderte ich, «Wissen Sie, Frau Doktor, ich muss alle zwei Jahre zu einem Arzt, um zu überprüfen, ob ich noch Autofahren kann oder nicht. Ich ging dafür immer zu Herrn Locker, bei dem es stets reibungslos funktioniert hat. Dieses Mal war jedoch eine Vertretung dort, dieser bescheuerte Herr Ehrlich und... und... ich...».

«Verdammt, ich kriege keine Luft!», dachte ich mir, und natürlich hatte ich meinen Inhalationsspray nicht bei mir. Sie durfte nicht mitkriegen, dass ich ihn nicht dabei hatte, sonst würde sie mich wieder volllabern, wie wichtig es doch sei, meine Medikamente regelmässig einzunehmen. Plötzlich hörte ich die Ärztin sagen: «Herr Wütend, Sie brauchen sich nicht zu hetzen, atmen Sie ganz ruhig. Sie können sich wirklich Zeit nehmen».

Sobald ich wieder normal atmen konnte, sagte ich: «Auf jeden Fall behauptet dieser Ehrlich, dass ich nicht fahrtauglich sei. Jetzt habe ich einen Brief vom Strassenverkehrsamt erhalten. Ich soll diesen Sommer ins Kantonsspital, wo mich ein Spezialisten-Team genauer untersucht und... und... ich...».

In letzter Zeit kam es immer häufiger zu Atemnot, aber das durfte ich ihr nicht sagen, die will dann immer, dass ich aufhöre zu rauchen, oder noch schlimmer, sie könnte wie dieser arrogante Ehrlich auch noch auf die Idee kommen, ich sei krank. «Herr Wütend, ich habe den Bericht von Herrn Ehrlich erhalten.», sagte sie plötzlich. «Ich glaube es kam da zu einem Missverständnis, denn Herr Ehrlich behauptet nicht, dass Sie fahruntauglich sind, er ist sich lediglich aufgrund ihrer jetzigen gesundheitlichen Lage nicht sicher, ob es für Sie bedenkenlos

**wäre Auto zu fahren. Er hat Spezialistinnen und Spezialisten hinzugezogen, die durch spezielle Tests genauestens bestimmen können, ob Sie fahrtauglich sind».**

Ich konnte nicht glauben, was sie mir da sagte. Ich schrie laut auf: **«Ich fasse es nicht! Jetzt besitzt er auch noch die Frechheit, Sie und mich anzulügen! Dieser verfluchte Mistker! Er hat mir klar und deutlich mitgeteilt, dass er mir keine Fahrtauglichkeit erteilen kann, weil ich krank bin. Ich bin verdammt nochmals nicht krank!... Mir ist durchaus bewusst, dass ich nicht mehr so fit bin wie vor 40 Jahren, aber mit meinen 75 Jahren ist das völlig normal. Wissen Sie, ich weiss ganz genau, wie Ärzte ticken, die labern sich doch eh alles nur nach, und genau das werden diese sogenannten Spezialisten auch tun. Ich kann mir meinen Führerschein eigentlich gleich abschminken und... und... ich...».**

Die Ärztin lehnte sich nach vorne und sagte: **«Herr Wütend, was Ihre Gesundheit angeht, muss ich Herrn Ehrlich recht geben».** Ihre Stimme nahm diesen typischen klang an, so wie er es immer tut, wenn sie mir eine Predigt über Medikamente und Zusammenarbeit hält. **«Es hat sich seit unserem letzten Treffen an den Blutwerten nichts geändert. Ihre Zucker,- und Fettwerte sind immer noch zu hoch. Ausserdem habe ich gesehen, dass Sie schon seit etwa 2 Jahren nicht mehr beim Herz,- und Augenspezialisten waren. Mit Ihrer Vorgeschichte ist es wirklich sehr wichtig, dass Sie sie jährlich aufsuchen. Ich weiss, dass ich mich jedes Mal wiederhole, aber es ist wirklich äusserts wichtig, dass Sie ihre Medikamente wie besprochen einnehmen. Ausserdem sollten Sie unbedingt versuchen, mit dem Rauchen aufzuhören.»**

Es war natürlich klar, dass sie damit kommen würde, aber ich konnte nicht verstehen, wieso gerade zu diesem Zeitpunkt. **«Sie muss doch sehen, dass ich momentan ein grösseres Problem habe.»**, dachte ich. **«Ich weiss, Frau Doktor, ich werde mich bemühen... Versprochen. Aber Sie müssen mir glauben, ich bin gesund und kann Autofahren. Wissen Sie, ich habe jetzt eine neue Freundin und bin seit Langem endlich wieder glücklich. Meine Freundin lebt aber im Nachbardorf und ich habe Angst, dass ich sie nicht mehr so oft sehen kann, wenn mir mein Führerschein entzogen wird und... und... ich».**

Daraufhin meinte sie ganz trocken: **«Ich kann Ihre Bedenken nachvollziehen und hoffe wirklich, dass Sie den Führerschein behalten dürfen. Ich schlage vor, dass wir den Entscheid der Spezialistinnen und Spezialisten abwarten. Bei einem negativen Entscheid können Sie dann gerne nochmals zu mir kommen, um nach einer passenden Lösung für dieses Problem zu suchen. Ansonsten kommen Sie wie immer in 6 Monaten wieder. Ach ja, ich überweise Sie dann auch noch an den Herz,- und Augenarzt. Sie werden von ihnen hören.»**

Als ich wieder im Auto sass überkam mich plötzlich eine tiefe Traurigkeit und... und... ich weinte.

*Dieser Fall und alle Charaktere sind fiktiv.*

Chloé Sprumont

## « 2 octobre : journée mondiale du sourire »

*Patient concerné : Alistair LECKBECK, né le 20.02.2014 (6 ans)*

*Rapport de consultation de l'examen de contrôle des 6 ans du 2 octobre 2020*



### Perspective médicale

#### Croissance

Taille : 112 cm ; poids : 19,7 kg ; périmètre crânien : 51,8 cm ; BMI : 15,7

Malgré une naissance prématurée, le patient a rejoint et suit sa courbe de croissance qui se situe entre le 25<sup>e</sup> et 50<sup>e</sup> percentile.

Constantes : FC : 132 bpm ; TA : 72/113 mmHg ; Sat. : 99 %

Vision : OD : 3/10 ; OG : 4/10 selon échelle de Piggassou

Audition : 10 dB HL à 250 Hz, 5 dB HL à 1000 Hz, 5 dB HL à 4000 Hz des deux côtés.

Le patient présente une myopie connue, suivie et traitée chez un ophtalmologue depuis ses 3 ans. L'audition est bonne.

#### Examens psychomoteurs

**Psyco-social :** Le patient est particulièrement stressé (en témoignent ses constantes légèrement hautes). Sa mère confirme le caractère anxieux du patient et exprime son inquiétude : les parents sont en procédure de divorce ce qui affecte beaucoup le patient.

**Alimentation :** Le patient mange de tout, bien que l'appétit ait quelque peu diminué depuis deux semaines. Le transit est normal et régulier.

**Sommeil :** Le patient dort en moyenne 7 à 8 heures par nuit et rencontre des troubles à l'endormissement depuis quelques temps.

**Langage :** Le patient maintient le contact tout au long de l'entretien. Il communique et participe à la discussion. Aucun déficit de compréhension ne ressort. Il s'exprime de manière particulièrement claire et développée pour son âge avec des phrases grammaticalement correctes au vocabulaire élargi. Le patient sait déjà parfaitement lire.

**Motricité :** Le patient écrit son prénom et prend même spontanément la peine de l'écrire de manière qu'il puisse directement être lu par l'interlocuteur. Le personnage dessiné comporte plus de 10 éléments. La tenue du crayon est bonne et assurée. Le patient fait du vélo sans petites roues, lace ses souliers et s'habille seul.

**Scolarité :** actuellement en 3H, le patient ne rencontre aucune difficulté et fait preuve d'une grande autonomie. Il montre un intérêt tout particulier pour les mathématiques et réclame des exercices supplémentaires à son professeur. Au vu de la situation et de ses résultats scolaires excellent, la question du HPI a été

évoqué par le corps enseignant. Socialement, le patient se dit bien intégré mais son cercle d'amis et compagnons de jeux reste très restreint.

### **Examen physique/Status**

Etat général: Le patient apparaît en bonne santé générale, avec une bonne hygiène, sans marque de malnutrition ni d'autre marque de maltraitance.

Peau: On peut noter la présence d'une sécheresse cutanée générale importante.

ORL: Les conduits auditifs ne présentent pas d'otorrhée, les tympanes sont transparents et brillants sans aucun signe d'inflammation/infection. Les cavités nasales, buccale ainsi que l'oropharynx n'ont pas de lésions apparentes. Les amygdales sont agrandies mais restent dans la norme pour son âge. Aucun ganglion ne ressort à la palpation. Le patient arbore encore la totalité de ses dents de lait.

Respiration: La présence de murmures vésiculaires symétriques et l'absence de ronchi ou sons crépitants sont les signes d'une bonne fonctionnalité pulmonaire.

L'asthme chronique diagnostiqué en 2018, suivi par le Dr. Martin, traité en fond par budesonide et formoterol (Vannair®) 2 push de 100 µg/6 µg 1x/jour et Salbutamol (Ventolin®) jusqu'à 6 push de 100 µg lors de crise, semble bien contrôlé. L'absence de sibilances expiratoires lors de l'auscultation 1 heure après la dernière prise de médicament en est la preuve.

Cardiaque: L'ensemble des bruits cardiaques sont présents et sans particularité.

Abdomen: L'auscultation des bruits intestinaux ainsi que la palpation de l'abdomen montrent un tube digestif souple et fonctionnel. Le patient se plaint de douleurs épigastriques intermittentes qui surviennent 1 à 2x par mois pendant environ 3 jours, sans fièvre, sans vomissement, ni constipation ou diarrhée.

Organes génitaux: L'étroitesse de la peau du prépuce rend le décalottage impossible. Le patient ne rapporte pas de trouble mictionnel.

App. locomoteur: Le patient ne présente aucune asymétrie de posture. Cependant il présente une tension musculaire importante au niveau cervical, s'accompagnant de douleurs lancinantes à la palpation et à la mobilisation.

### **Prévention**

Vaccination: Le patient a reçu 4 doses DTP-Hib-HPV à 2 mois, 4 mois, 6 mois et 18 mois, et une 5<sup>e</sup> et dernière dose de DTP et IPV à 4 ans avant son entrée à l'école. Les 2 doses de ROR ont été administrées à l'âge de 12 mois et 18 mois. Dans les vaccinations complémentaires, celle contre les méningocoques ACWY a été demandée et la 1<sup>re</sup> dose effectuée à l'âge de 4 ans. Le rattrapage de PCV13 contre les pneumocoques (vaccination recommandée de base depuis 2019) n'est plus nécessaire, le patient ayant atteint depuis lors son immunité naturelle. Le patient a déjà développé la varicelle alors qu'il avait 5 ans, le vaccin VZV est dans ce cas superflu. Les prochains vaccins agendés sont donc HBV, HPV et la 2<sup>e</sup> dose ACWY entre sa 11 et 15<sup>e</sup> année.

### **Interventions**

Un traitement à la bétahméthasone (Diprosone® 2x/jour pendant 2 semaines puis 1x/jour pendant 4 semaines) est mis en place afin

d'essayer de détendre la peau du prépuce. Si le phimosis persiste, alors une prise de contact avec la chirurgie pédiatrique en vue d'une circoncision éventuelle sera organisée.

Au regard de la situation familiale délicate actuelle, la tendance anxieuse du patient, la tension musculaire et l'absence d'autres signes infectieux (fièvre, diarrhée...) les douleurs épigastriques peuvent être imputées à des gastrites de stress.

Pour soulager les douleurs musculaires, une séance d'ostéopathie est prescrite au même titre d'un traitement antalgique ponctuel (paracétamol (Dafalgan® 300 mg maximum 4x/j)) de soutien si nécessaire. Des exercices de relaxation et massages avec huiles essentielles de lavande ont aussi été évoqués.

La crème hydratante AntiDry calm lotion® est prescrite pour la sécheresse cutanée.

La possibilité de passer directement en 4H ou d'intégrer une classe spécialisée reste encore en discussion. En quel cas l'organisation d'un test de QI sera aménagée.

Dr. Aya ZADIF



## Perspective patient

Vendredi 2 octobre 2020,

Maman me tire par le bras. On est lundi matin mais je ne vais pas à l'école. Aujourd'hui j'ai rendez-vous chez le médecin. J'ai pas envie d'y aller mais surtout j'ai pas envie de rater les maths pour ça. Je suis super stressé et j'ai quasi pas fermé

l'œil de la nuit (mais pour une fois ce n'est pas à cause de papa et maman). Non, j'ai pas dormi, comme chaque veille d'évaluation. Parce qu'aller chez le médecin c'est un peu comme passer une inter, mais on ne sait pas vraiment sur quoi on est évalué et on ne peut pas s'y préparer. Je me sens tellement sous pression. Même de faire un dessin on dirait que c'est un sujet très sérieux à analyser.

On est dans la salle d'attente. Elle est vide, il n'y a aucun jouet. Tiens, pourtant dans mes souvenirs il y en avait tout plein. Je m'ennuie... Ah, voilà Annick, la dame du téléphone. Elle nous emmène dans une petite salle. Elle me mesure, me pèse (qu'est-ce qu'elle a les mains froides Annick!), me met un brassard qui sert super fort. J'essaie de faire mon brave pour aider maman. Elle a l'air encore plus angoissée que moi. Après des jeux pas drôles du tout où je ne voyais pas ce qu'Annick essayait de me montrer (tu m'étonnes sans mes lunettes en même temps...) et où je devais écouter des bruits désagréables, on retourne enfin dans la salle d'attente. Ouf! La première épreuve est passée!

La doctoresse arrive. Elle a plein d'animaux sur sa blouse et des chaussettes roses. Rien d'effrayant mais avec ce masque elle me fait quand même un peu peur. On s'installe autour de son bureau.

**«Alors, Alister, tu es content de ne pas avoir l'école ce matin?»**

**«Non, pas vraiment»**

**«Comment ça se passe à l'école?»**

**«J'aime beaucoup y aller. Ce que je préfère par-dessus tout, c'est les maths. C'est trop facile et assez rigolo à faire»**

**«C'est vrai qu'Alister a pas mal de facilité, reprend ma maman. Sa maîtresse m'a rapporté qu'il comprenait très vite et était très en avance par rapport aux autres de sa classe.»**

***Il aide souvent ses petits camarades ou alors fait des exercices en plus... »***

Et bla bla bla et bla bla bla... Elles n'arrêtent pas de parler en me regardant. J'ai l'impression d'être un animal dans un zoo. Finalement la doctoresse me dit en souriant :

***« Tu te sens bien dans ta classe ? »***

***« Heu... oui je crois. Je joue surtout avec Eliot. C'est mon meilleur ami et en plus il habite dans le même quartier. Les autres, je leur parle pas beaucoup mais il sont tous gentils. »***

***« Et à la maison ça va bien ? »***

Je regarde maman. Je sais pas quoi répondre. Il y a un grand silence... Maman répond finalement : ***« A vrai dire... »*** Et les voilà reparties dans des discussion de grands. Après un moment, la docteur me tend une feuille et des crayons. Elle me demande d'écrire mon prénom. Je l'écris à l'envers pour qu'elle puisse le lire directement.

Elle semble surprise mais rigole et me félicite. Et pendant un petit moment le stress redescend et je me sens plus à l'aise. Du coup quand elle me demande de dessiner un bonhomme, je m'y mets avec joie.

Pour la suite je dois enlever mon pantalon, mon pull et mes chaussettes. Je me retrouve à faire des exercices de gymnastique en slip. Ridicule. Après quoi, elle m'installe sur un lit et avec un instrument qui ressemble à une trompe d'éléphant, commence à écouter mon corps.

***« Tu te rappelles lequel des médicaments tu dois prendre quand tu as de la peine à respirer ? »***

***« Oui, c'est le bleu. Le rouge, je le prends le matin. »***

***« Garde-le bien toujours avec toi. Et n'hésite pas : dès que tu en as besoin tu fais 6 pchitts en respirant à fond. Si tu sens que ça ne va toujours pas après 20 minutes, tu recommences encore une fois. »***

Elle se met à regarder partout : les oreilles, le nez, les yeux, la bouche... tout y passe. J'ai bien cru que j'allais vomir quand elle m'a enfoncé son bâton de glace dans la bouche. Et là, elle me fait des chatouilles dans le cou. Si elle voulait me faire rigoler c'est raté. J'ai tellement mal que je me mets à pleurer. Tout en discutant avec maman, la doctoresse commence à jouer avec mon ventre. Je crois qu'elle s'en veut parce qu'elle n'arrête pas de me demander si j'ai mal quand elle appuie. On parle pipi, caca ça détend un peu l'atmosphère. Elle est vraiment bizarre cette dame.

***« Tu sais ce que je dois aller regarder maintenant Alister ? Je dois voir ton zizi. Les autres ils n'ont pas le droit de faire ça tu sais, n'est-ce pas ? Mais moi oui, parce que je suis ton médecin et parce que maman est là. Tu es d'accord ? »***

***« Ok. »***

Je suis hyper gêné. Elle me demande de faire descendre la peau de mon zizi mais j'y arrive pas. C'est trop serré. Un « FYmoZisse ». C'est comme ça que ça s'appelle. Pendant que je m'habille, elle part dans des explications. J'ai un peu peur quand j'entends le mot « piqûre » mais la doctoresse me rassure tout de suite en me disant qu'il n'y en aura pas aujourd'hui. Pendant qu'elle et maman discutent encore, j'ai le droit de choisir un autocollant. Je prends le T-Rex. Il est vraiment trop cool.

Finalement le médecin, je crois que j'aime bien. Le récit ci-dessus est celui d'un enfant fictif et est inspiré d'une mosaïque de plusieurs cas cliniques rencontrés en cabinet.

*Tous les noms, toutes les dates et tous les lieux ont été anonymisés.*

Anna Stoffel

## Verloren



### Ärztlicher Bericht

Mi, 11.11.2020, 10.30 Uhr

Die 14-jährige Patientin stellt sich mit seit 3 Tagen andauernder wässriger Diarrhoe ohne Erbrechen und ohne Fieber vor. Sie klagt über Kopfschmerzen, Atemnot und fehlenden Geschmack. Ein Corona-Test wurde gestern durchgeführt, fiel aber negativ aus. Die Patientin hat eine lange Vorgeschichte mit chronifizierter Anorexia nervosa (Erstdiagnose 06/2019), die nach dem Aufenthalt im Kinderspital St. Gallen (02/2020-08/2020) mit einem Gewichtsverlust von 10kg (von 38 kg auf 28 kg) ausser Kontrolle geriet. Aktuell lebt die Patientin im pädagogisch betreuten Wohnheim «Sonnegg». Das Wohnen Zuhause bleibt aufgrund der sozial schwierigen Verhältnisse (Scheidungssituation; der Vater lebt in Portugal, die Mutter ist sozial isoliert und überfordert. Gewalt in der Ehe in der Vergangenheit.) ausgeschlossen. Die Patientin weist rezidivierende depressive Episoden, teilweise mit selbstverletzendem Verhalten und instabiler Persönlichkeit auf. Als Zweitproblem besteht ein insulinpflichtiger Diabetes Mellitus Typ 1 (Erstdiagnose 09/2013). Er wird mittels Insulinpumpe

therapiert und ist laut Angaben der Patientin (Minimalwerte: 3.8 mmol/l, Maximalwerte: 12 mmol/l) unter Kontrolle.

Verdachtsdiagnose: virale Gastroenteritis, Differentialdiagnosen: Laxantienabusus. Manipulatives Verhalten (ggf. psychologische Abklärung).



### Patientenperspektive

*Es ist Mittwoch, ungefähr halb elf und der zehnte oder elfte November.*

**«Wie geht's dir?»**

'Beschissen' denk' ich und sag' nichts.

Die nett gemeinte Frage schmerzt. Meine Antwort darauf noch viel mehr. Ich kämpfe mit mir. Versuche dem Arzt in die Augen zu schauen. Verliere den Kampf. Fühle mich wie so oft in letzter Zeit wie eine depressive 50-Jährige, fühle mich schutzlos – meine Gefühle; sie sind ein offenes Buch. Ich weiss nicht, ob ich das mag. Irgendwie brauche ich es. Irgendwie möchte ich es überspielen, stark sein, bewundert werden für diese Stärke, bemitleidet als Opfer eines Idioten. Irgendwie möchte ich mit den Tatsachen konfrontiert werden – es ist aus, vorbei, hab keine Hoffnungen mehr – und will es doch nicht hören. Ich will es doch nicht hören, denn die Hoffnung ist das einzige, was mir Trost gibt, das einzige, was mich weiterrückt, das einzige, was mich leben lässt. Ich weiss, dass sie mir nicht guttut, die Hoffnung. Wie ein schwerer Stein liegt sie da. Da irgendwo zwischen Herz und Magen. Ständig da; mal mehr, mal weniger und doch ständig da. Er vor meiner Tür. Ich in seinen Armen. Was würd' ich dafür geben. Es ist erbärmlich.

**«Wie geht's dir, Catharina?»**

Ein aufmunterndes Grinsen. Ein aufforderndes Kopfnicken. Und dieser verdammte Geruch nach Babycreme.

**«Ich hab' Durchfall.»**

Meine Stimme ist viel zu leise, viel zu unsicher, viel zu zittrig. Goldamsel. So nannte er mich. Wegen meiner Stimme. Sie sei nicht zu leise, sondern sanft. Sie sei nicht zu unsicher, sondern zurückhaltend. Es sei kein Zittern, sondern ein Zwitschern.

Weshalb um alles in der Welt kommt er nicht zurück? Ich möchte schreien. Nein, nicht weinen, schreien. Brüllen möcht' ich. Mein Leid aus meiner Seele brüllen. Allen zubrüllen, dass ich einfach nicht mehr kann. Dass ich so unendlich müde bin von den Emotionen, vom Weinen, vom Vermissen, vom Starksein. Ich will und ich kann einfach nicht mehr! Aber ich tu's nicht. Ich tu's nicht, weil ich weiss, dass mich niemand verstehen wird. Mal nennen sie's Diabetes, mal nennen sie's psychische Labilität und gegenüber meiner Mutter nennen sie's Persönlichkeitsstörung – meinen Zustand. Meine Situation. Mein Verhalten.

**«Ich würde mir gerne deinen Bauch anschauen, Catharina. Ich weiss, dass du das nicht magst, ich werde aber vorsichtig sein.»**

Ich starre ihn an. Fühle mich, als wäre mir eine Faust in den Bauch gerammt worden. Der Arzt schweigt. Ich schliesse meine Augen. Stehe langsam auf. Der Arzt schweigt noch immer. Kein Grinsen. Ich knöpfe mein Hemd auf. Ich bin fett geworden. Trotz des Durchfalls. Mit dem Durchfall. Seit St. Gallen, seit Aaron. Meine Mutter schaut angestrengt weg. Ich kann's ihr nicht verübeln.

Und so steh' ich da wie ein gerupftes Huhn, fühle mich schutzlos, völlig ausgeliefert. Der Blick des Arztes bleibt an meinen Wunden haften, brennt sich ein. Ich schliesse die Augen und lasse die Prozedur über mich ergehen. Ich fühle die kalte Unterlage unter meinem Rücken und versuche, daran Halt zu finden. Ohne Erfolg. Die schweren Hände des Arztes scheinen mich zu erdrücken. Mir bleibt die Puste weg. Es ist heiss hier. Weshalb ist es so unerträglich heiss hier? Eine Träne fliesst über meine Wange. Alles beginnt zu drehen, zu schwanken, wie ein Tsunami erfasst...

Drei schräge Falten, zwei gerade Falten, zwei Narben an der rechten Hand, drei schräge Falten, eine gerade Falte, ein Muttermal an der linken Hand. Diese Hände führen mich zu einer Wiese draussen vor dem Heim. Von irgendwo her hört man gedämpfte Stimmen und leises Lachen. «Just give me a reason, just a little bit's enough», hört man Pink dazu trillern. Aaron zieht mich sanft an sich. Wir tanzen einen Tanz, der gar nicht existiert. Stehen einander auf die Zehen. Nichts passt. Es könnte nicht perfekter sein.

Ich hasse mich dafür, aber ich weiss keinen anderen Ausweg. Ich denke meinen Lieblingsgedanken. Oder meinen Hassgedanken. Es wird nicht einfach werden, ihn wieder loszuwerden. Aber es funktioniert. Er rettet mich, so wie immer: Das Schwanken hört auf, das Rauschen in meinen Ohren verschwindet und ich schnappe nach Luft.

**«...dich wieder anziehen. Ich werde dir eine Zuckerlösung verschreiben, sie wird dir Energie geben. Die Kapsel für den Durchfall nimmst du immer morgens und abends**

***gleich nach dem Essen. Falls es dir nächste Woche nicht besser geht, kommst du wieder. Hast du Fragen?»***  
**«Nein.»**

Die Stimme meiner Mutter ist leise, unsicher, wenn auch nicht ganz so zittrig wie die meine. Es folgen einige Standardfloskeln. Die Tür fällt ins Schloss. Und dann bin ich alleine. Alleine mit meiner Mutter. Alleine mit meinen Gedanken.

*Die Patientin ist informiert worden und einverstanden, dass ihre Krankengeschichte im Rahmen eines Essays nacherzählt und möglicherweise publiziert wird.*

Dear Doctor, what could I do, the Place was so snug and comfortable; so well paid, and the People so sorry to part with me.

I'm afraid you have been tampering with a Good Constitution— You have staid too long in one Place.



London Pub. by J. G. & Co. 1733

## A Physical Lecture!