

**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

	4	Martina King	Introduction
	5	Martina King	Einführung
Essais	7	Luan Baruti	Frau Doktor, darf ich sterben?
2020/21	10	Gianna Bearth	Bis zum letzten Atemzug
	14	Marie Biollaz	«Ne craque pas»  Essai gagnant, lauréat du prix Piller 2021 en français
	18	Sophia Broger	Mein Körper, mein Krebs?
	21	Nicolas Germann	Feuer in der Brust
	25	Jeanne Gremaud	Selon eux
	28	Géraldine Kalbermatten	Unerklärliche Schmerzen
	32	Maximilian Klink	«Problemkind»
	35	Selina Leber	Mira's Tagebuch. Mit der Taschenlampe durch die Dunkelheit  Siegeressay, ausgezeichnet mit dem Piller-Preis 2021 in deutsch
	39	Maiko Marti	Die Musikbox
	43	Julia Mégroz	Arzt und Patient. Ein kurzer Perspektivenwechsel anhand eines klinischen Beispiels
	48	Lara Regazzi	L'accompagnement d'une patiente affecté par la Maladie d'Alzheimer
	52	Léa Schaller	La roue tourne
	55	Mia Schuler	Die letzten Male
	58	Margarita Serifi	Ich bin nicht krank!
	61	Chloé Sprumont	«2 Octobre: journée mondial du sourire»
	65	Anna Stoffel	Verloren
Essais	69	Timoti Baggio	Il y a toujours une première fois
2021/22	73	Pierre Louis Bétrisey	«Oh mon très cher Cœur, dis-moi quand viendra mon heure»
	76	Romain Denoël	«Respire»
	80	Sandra Gerber	Ohne Worte

Table des matières, suite

Essais	84	Stephanie Goode	«Ich will nicht sterben wollen»
2021/22	87	Kimon Hatzisaak	«Manchmal lüg ich gern»
	90	Emilie Hirt	Une consultation, deux perceptions
	94	Christina Liu	Rotes, piepsendes Warnsignal: Energiereserve aufgebraucht  Sonderpreis zum Thema Long Covid
	98	Silvia Miotti	Immer schwerer
	103	Sara Montorfani	Agenda caché d'un patient
	106	Arnaud Morel	Pronostic vital engagé  Essai gagnant, lauréat du prix Piller 2022 en français
	110	Rahel Schläfli	Das Ding in meinem Kopf
	113	Bryan Schmid	«Ich kann nicht... Hör auf! Sei da. Sei da!»  Siegeressay, ausgezeichnet mit dem Piller-Preis 2022 in deutsch
	118	Nora-Sophia Staub	Das Wiedersehen
	121	Matteo Zehnder	Im zweiten Stock ganz hinten

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^e 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 des années 2020/21 et 2021/22, 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 der Jahre 2020/21 und 2021/22 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.

2020/21

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? Verdammt 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[®] 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 ein-

fach, 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 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. Sur-tout 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'es 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 as 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...».

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

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.

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, pNO (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 Untersuch zu Untersuch. Ich wurde durchleuchtet, mir wurden irgendwelche Schläuche in den Mund geschoben und ich führte unzählige Gespräche mit Mediziner*innen. 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 Belastungs-dyspnoe 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. Anstrengungs-dyspnoe 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 Bett-rand. 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 geschwollenen 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 schlechten 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 Strohalm, 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.

Letztthin 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?»**, seufze 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 le 1^{er} j'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 fatigant 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 souvenaient 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 soutient, 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 neuro-

pathische 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

Vereinssport 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 Tischnisschläger 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-spitals. 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, explodierte 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. Studiensemester, 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 Magenulcus. Mira habe sich dort am Morgen gegen 5 Uhr vorgestellt; bei zunehmend

schnellerer Atmung, zweimaligem Erbrechen seit dem Vortag sowie zunehmenden Bauchschmerzen und linksseitigen Ohrenschmerzen. 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/m², KOF 1.35 m², 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. Genitale reizlos, inguinal li beginnender Furunkel

ohne Pusaustritt, keine Nierenklopfdehnung 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 HbA_{1c} und bei Eintritt bestehender Kussmaul'sche Atmung. Laborchemisch zeigte sich eine Hyperglykämie von 26 mmol/L, ein HbA_{1c} von 13.4 %, eine schwere Ketoazidose mit pH 7.03, pCO₂ 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 Betrand 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 farbigem 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 knöchigen 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 piket 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. Meiner 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 verkrampft 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 Essay 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

ad 1)

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 Flüssigkeitskollektion. 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 Aufgeboten.



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 Arm 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 mer 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^e ou 3^e 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 et 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 afébrile, 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, afébrile, 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'étau 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 Fussssyndrom
 - 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/m²)
- 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/m², BD 148/100 mmHg, Puls 80/min, Herztöne: Holosystolikum mit Punctum maximum über dem 2. ICR rechts parasternal mit Fortleitung in die Karotiden, Lungenauskultation: 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 Inhalations-spray 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 genaustens 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 Mistkerl! 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: Alistér 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^e et 50^e percentile.

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

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

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

La 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^e 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^{re} 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^e dose ACWY entre sa 11 et 15^e 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'autre 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 weitertreibt, 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 möchte ich. Mein Leid aus meiner Seele brüllen. Allen zu brüllen, 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.

2021/22

Timoti Baggio

Il y a toujours une première fois

Giulia, une patiente de 12 ans, se présente d'urgence au cabinet médical le 16.02.2022 après avoir fait une chute à la sortie de l'école. Elle est accompagnée de sa mère et de sa grande sœur.



Le point de vue du médecin

Anamnèse

Giulia raconte qu'elle a glissé sur une plaque de glace et qu'elle a immédiatement ressenti une forte douleur aux deux poignets.

Inspection

Il y avait un gonflement clairement visible dans le regio carpalis droit et un gonflement un peu moins visible dans le regio carpalis gauche sans hématome.

Examen clinique

La patiente présentait une sensibilité cutanée sur l'ensemble de l'avantbras, mais se plaignait d'une douleur intense lors de la flexion et de l'extension palmaires ainsi que de l'abduction radiale, surtout du côté droit mais pas absente du côté gauche. Nous avons expliqué à Giulia

qu'elle avait peut-être cassé ses deux poignets et qu'il faudrait faire une radiographie de ces derniers.

Une poche de glace instantanée a été appliquée en attendant les radiographies. Ces dernières ont confirmé une fracture d'extension extra-articulaire radiale distale (fracture de Pouteau-Colles) des deux poignets droit et gauche. La patiente a été adressée au service des urgences de Bellinzona pour immobiliser ses poignets avec une attelle plâtrée dorsopalmaire.



Le point de vue des patients

Je suis tombée comme une idiote juste devant l'école, j'ai essayé de me relever immédiatement en espérant que personne n'ait remarqué ma chute. Tout le monde m'a vu, et ceux qui ne m'ont pas vu tomber ont entendu. Je ne sais pas si j'avais envie de pleurer parce que ça faisait mal partout ou parce que tout le monde se moquait de moi, mais j'ai préféré faire comme si de rien n'était. Alice n'arrêtait pas de me demander comment j'allais et si je m'étais fait mal tout en cachant son rire. Luca au contraire, comme à son habitude pour se foutre de ma gueule, a commencé à crier **«tremblement de terre, tremblement de terre!»** et en quelques secondes tout le monde a su ce qui s'était passé. Je voulais que ma mère vienne me chercher dès que possible mais je ne pouvais pas utiliser le téléphone, mes mains me faisaient trop mal. Heureusement, Alice était là, elle a appelé ma mère et est restée avec moi tout le temps. Au téléphone, ma mère n'arrêtait pas de me demander comment j'étais

tombée et si je m'étais fait mal, j'espérais juste qu'elle se dépêche de venir me chercher.

Ma mère mettait du temps à arriver et je voulais juste être invisible. Tous mes amis de l'école qui sont passés devant moi me fixaient. Lorsque ma mère est enfin arrivée, j'ai essayé de monter dans la voiture pour disparaître le plus vite possible, mais je n'ai pas pu ouvrir la porte car mon poignet me faisait trop mal. C'est Alice qui m'a aidé à monter dans la voiture, je ne cesserai jamais de l'aimer. En plus de ma mère, ma sœur était aussi dans la voiture, et elle n'a pas perdu une seconde pour me demander comment j'étais tombée et si beaucoup de gens m'avaient vue, pour pouvoir rire elle aussi.

Ma mère, par contre, n'arrêtait pas de me poser des questions idiotes comme **«tu n'as pas vu la plaque de glace?»** auxquelles je voulais répondre en disant **«mais qu'est-ce que tu crois, je l'ai vue et j'ai glissé exprès parce que je m'ennuyais!»** et au lieu de cela j'ai répondu **«non je ne l'ai pas vue.»** en essayant de rester calme. À l'intérieur je brûlais, je savais déjà que tous mes camarades dans le bus décrivaient ma chute et se moquaient de moi.

Quand nous sommes arrivés chez la pédiatre, c'est ma sœur qui m'a aidé à sortir de la voiture en ouvrant la porte et, comme d'habitude, elle n'a pas manqué de me faire un petit commentaire **«bienvenue handicap»**. Je voulais la frapper mais je savais que j'aurais été bien plus blessée qu'elle. À partir de maintenant je sais que ma sœur me dira: **«Fais attention à ne pas glisser.»** chaque fois que je quitterai la maison. Elle s'amusera à me traiter comme si j'étais la plus maladroite des deux, alors qu'en réalité, elle est beaucoup plus maladroite que moi.

Me voilà devant le médecin qui commence aussi à me demander comment je suis tombée et où j'ai mal. Mes poignets étaient clairement enflés et il ne fallait pas être un génie pour comprendre que quelque chose n'allait pas. Le médecin a commencé à bouger un peu mon poignet et mon bras, mais à chaque mouvement, j'avais l'impression qu'un couteau s'enfonçait de plus en plus profondément dans mon poignet, je n'avais jamais eu aussi mal. Même après la fin du mouvement, j'ai continué à ressentir une brûlure cuisante si forte que j'en ai presque pleuré. À ce moment-là, je pouvais voir ce qu'elle pensait. En fait, au bout d'un moment, elle m'a dit que les deux poignets devaient être radiographiés et que je pourrais être le premier patient à me casser les deux poignets en même temps.

Pendant que nous attendions la radiographie, le médecin m'a donné des poches de glace pour éviter le gonflement. J'avais l'impression qu'on me menait en bateau, je ne voulais plus voir ni entendre parler de la glace. J'ai dû attendre longtemps avant de pouvoir faire les radios, et entre-temps mon estomac criait famine. Pendant que l'infirmière faisait les radios, j'espérais simplement qu'ils n'étaient pas tous les deux cassés, et qu'avec de la crème et du repos tout irait bien. J'avais peur de ne plus pouvoir utiliser mes mains, de ne plus pouvoir faire quoi que ce soit.

Après que le médecin ait vu les radiographies, elle est venue me dire que, comme je le craignais, je m'étais cassé les deux poignets. C'était officiel, j'étais la première fille à se casser les deux poignets en même temps. Je méritais donc le prix de la fille la plus maladroite de l'année, la seule fille qui pouvait se péter les deux poignets en même temps! Je suis généralement super prudente et coordonnée, je ne m'étais jamais

rien cassé, et maintenant, pour cet incident, on se souviendra de moi comme de la seule et unique fille qui a pu se casser deux poignets en une seule chute. Le tout en glissant comme une idiote devant tout le monde. J'étais saoulée, ce n'était pas juste, je ne méritais pas ça. Le médecin a poursuivi en disant que nous devions aller à Bellinzona pour immobiliser les deux poignets avec des plâtres, et à ce moment-là, je n'ai pas pu m'enlever de la tête l'image d'un bonhomme de neige, car c'est ce que j'allais devenir. Ils allaient complètement immobiliser mes deux mains avec du plâtre et je ne pourrais rien faire. À ce moment-là, j'étais effrayée et incroyablement, j'avais peur de ne plus pouvoir rien faire par moi-même. Comment pourrais-je manger seul sans mes mains ? Et il y avait l'image de ma sœur me nourrissant et se moquant de moi. Comment pourrais-je aller aux toilettes toute seule?

Puis j'ai pensé à l'école, à mes camarades qui se sont moqués de moi. J'étais terrifiée à l'idée de devoir aller aux toilettes de l'école et de devoir demander de l'aide à quelqu'un. Non, je ne peux plus aller à l'école, pas avant qu'au moins un de mes poignets soit guéri! Je sais déjà que je vais devoir raconter au moins mille fois à ma famille et à mes amis comment je suis tombée sur une plaque de glace et me suis cassé les deux poignets. Personne n'oubliera jamais ce jour.

Avant même que je puisse finir de penser à toutes les choses que je ne pourrai plus faire, la doctresse a pris congé...

Mon point de vue

Je ne connaissais pas la cause de l'urgence, je savais seulement que la patiente devait venir

pour un dépistage du COVID à 13h, mais sa mère a téléphoné à 12h15 pour nous informer de leur arrivée urgente.

Après avoir réalisé, grâce à l'anamnèse, que la patiente était tombée sur ses deux poignets, j'ai pensé qu'ils étaient tous les deux cassés. Ils étaient aussi gonflés que ma cheville quand je l'ai cassée en jouant au football. J'avais l'impression que chacun de ses mouvements lui faisait mal. Il était clair que le médecin et probablement toutes les personnes présentes dans la pièce à ce moment-là avaient l'intuition que les deux poignets étaient cassés. Le médecin a dit à Giulia qu'elle serait sa première patiente à s'être cassée les deux poignets en même temps. Je suppose qu'elle a dit cela pour faire savoir à Giulia qu'il est rare de se casser les deux poignets, et pour lui faire comprendre à quel point elle n'a pas eu de chance. Le regard de Giulia et sa façon d'agir m'ont fait penser qu'elle avait interprété la phrase d'une autre façon, car la première chose qu'elle a faite a été de regarder sa sœur pour s'assurer qu'elle ne se moquait pas d'elle. J'ai donc trouvé intéressant de noter comment la phrase du médecin a été interprétée différemment par Giulia.

J'ai amené la patiente en salle de radiologie, et j'ai eu l'impression que tout le long du chemin elle voulait être celle qui ouvrirait les portes, comme pour montrer qu'elle était encore autonome, même si c'était au prix de la souffrance. L'infirmière et moi étions les premiers à voir les radiographies, et il était clair que les deux poignets étaient cassés. Je n'ai évidemment rien dit à la patiente pendant que je la ramenais. Durant tout le trajet, j'ai espéré qu'elle ne me demanderait pas ce que j'avais vu sur les radios, mais je suppose qu'elle avait déjà tout compris. Lorsque

nous sommes tous retournés dans le bureau du médecin, celui-ci a dit à Giulia que les deux poignets étaient cassés.

J'ai été frappé par la réaction de Giulia face au rire de sa sœur. Elle lui a d'ailleurs répliqué: **«Tais-toi, tu es pire!»**. Cela m'a permis de comprendre qu'elle avait peur d'être étiquetée comme maladroite et malhabile après cet épisode.

Pendant que Giulia répondait à mes questions, elle m'a avoué que c'était la première fois qu'elle se cassait un os. J'ai répondu instinctivement: **«Il y a toujours une première fois.»** Après coup, je me suis souvent demandé comment Giulia avait interprété mon commentaire.

Je remercie la patiente de m'avoir donné son consentement afin d'écrire cet exercice.

Pierre Louis Bétrisey

«Oh mon très cher Cœur, dis-moi quand viendra mon heure»



Perspective MÉDECIN 14.01.2022

Anamnèse

Mr. L. Berclaz (12.03.1940). Dyspnée à l'effort NYHA II d'apparition rapide depuis 1 semaine accompagnée de palpitations quotidiennes. Pas de syncope. Pas d'angor. Le patient a présenté un état fébril pendant 48 h il y a 20 jours et un ttt de co-amoxicilline est mis en place le 26.12.2021 au vu d'une suspicion de pneumonie. Reste de l'anamnèse systémique sp, sauf prise de 3 kg sur 3 semaines.

FRCV: dyslipidémie traitée

Atcd:

- 2013: embolie pulmonaire lobaire inférieur gauche et TVP
- Sep 2015: cysto-prostatovésiculectomie radicale, curage ganglionnaire iliaque et ilio-obturator bilatérale: confection d'une vessie iléale orthotrope selon Studer. Chimiothérapie néo-adjuvant par Gemzar, Cisplatine.

Médicaments:

- ELIQUIS 5 MG CPR PELL per os (1-0-1-0 cpr)
- ATORVASTATINE SANDOZ 10MG CPR PELL per os (0-0-1-0 cpr)

Familiale/Habitude/Sociale:

- Anamnèse familiale négative
- Ancien fumeur (10 UPA, arrêt il y a 40 ans)
- Alcool: 2 unités par jour

Status

- Constantes: FC 95 bpm, TA 121/60 mmHg, Sat 98 % AA, T 36,5°C
- Inspection: OMI discret sur les chevilles, bilatéralement
- Auscultation: B1 B2 bien frappé, normocarde, souffle mitral 3/6, MVS
- Palpation: Choc de pointe sp
- ECG: PQ 214ms, QRS fins à 80 ms, FA. Présence d'onde Q en aVR, aVL, V1 et V2. Axe QRS 91°. Pas de STEMI, ondes T négatives en D2 isolée. QTc 433 ms, BAV 1^{er} degrés.
- Labo: Hb 114 g/l, Lc 6,2 G/l, CRP 67,3 mg, électrolytes sp, Creat 111 µmol/l (eGFR 54 ml/min/1.73 m²), NT pro-BNP 2840 ng/l, HbA1c 6 %, Cholestérol total 3.58 mmol/l, HDL 1.25 mmol/l, LDL 2.15 mol/l, TG 0.71 mmol/l

Note/Remarque/DD

- Prendre rdv avec le cardiologue (Dr. Germanier)
- Appeler patient
- DD: insuffisance mitrale (endocardite, Barlow,...)



Perspective PATIENT

Ah qu'il est beau ce Mont-Noble! Cette montagne que je chéris tant, la première que je vois en me levant le matin. Ce matin en est un de spécial car je me réveille pour aller gravir ce sommet pour la 80ème fois de ma vie. Il est clair que mon épouse voudrait qu'à mon âge je lève

le pied avec les randonnées alpines. Elle a peur. Mais l'envie est trop grande. Là-haut je me sens calme, libre, joyeux, en vie...

Mes yeux s'ouvrent. Je sens déjà l'odeur fumante du café et le bruit du couteau tartinant un délicieux pain maison de miel valaisan. Ma femme est déjà réveillée. C'est avec plein d'énergie que j'attaque cette mythique randonnée dont je me réjouis tant. Étonnant! Mon compagnon de cordée a vraiment la forme aujourd'hui. Je n'arrive pas à le suivre. J'aperçois le sommet à 200 m de dénivélé. Ma respiration est difficile. Ma tête tourne. Le monde tourne. Tout tourne. Je m'évanouis.

Je reprends mes esprits quelques secondes plus tard. Enfin c'est ce que l'on m'a dit. Ma respiration est toujours courte. Le sommet a l'air plus loin qu'avant. Les larmes me montent aux yeux. Mon âge m'a rattrapé. J'éclate en sanglots.

L'assissant médical m'invite à patienter dans la salle d'attente. Cette dernière, je l'ai visitée il y a une vingtaine de jours suite à une pneumonie. On m'avait alors fait une radio du thorax. Pourtant je ne m'étais pas cassé un os. Mais peut-être que ce microbe pouvait aussi attaquer mon squelette. Bref, le médecin sait sûrement ce qu'il fait.

Le soleil caresse mon visage. **«Comme j'aimerais être sur un sommet pour profiter de la vue»** me dis-je. **«Monsieur Berclaz!»** Un grand homme souriant me sort de mes pensées. C'est le moment, c'est lui, mon médecin, Paul-Antoine. Le fait de le voir de nouveau m'évoque d'amers souvenirs. En effet, la fois que je suis venu le voir pour quelques gouttes de sang dans les urines, il m'a envoyé chez un spécialiste qui m'a trouvé un cancer à la vessie. Je ne veux

pas vivre de nouveau une telle expérience avec de tels traitements aux noms barbares. Cette aventure m'avait grandement fatiguée. Mais bon malgré mon âge ce n'est pas normal d'avoir de la peine à respirer comme ça. D'autant plus que ces derniers jours ça ne s'est pas amélioré... Sur le chemin entre la salle d'attente et la consultation je n'arrive pas à me concentrer sur ce que mon médecin me demande. J'aimerais partir à la course. Faire comme si rien ne s'était passé. Me mentir à moi-même. Mais bon je me retrouve assis dans cette fameuse pièce où l'histoire de mon cancer avait commencé. En face de moi se trouve mon docteur et un jeune étudiant en médecine qui est là pour effectuer un stage. Avec deux médecins je devrais être encore plus en sécurité. **«Qu'est ce qui t'amène ici Luc?»** me demande tranquillement l'homme en blouse blanche. Mon pouls s'accélère. Je vois l'anxiété de ma femme d'un côté et le plaisir de profiter de la liberté de la nature de l'autre. **«Voilà Paul-Antoine, depuis une semaine j'ai de la peine à respirer en randonnée à ski et ma femme a voulu que je te fasse vite voir ça.»** Ouf!

Ça c'est dit. J'espère que mon médecin me laisse vite partir maintenant avec une ordonnance pour une de leur pilule magique. Mais voilà qu'il commence à me poser des questions de plus en plus précises. Ça a l'air de l'intéresser. J'ai l'impression de me retrouver dans un interrogatoire de police où le voleur se cacherait à l'intérieur de moi. Pour ne pas trop aggraver mon cas je décide de cacher le fait que je suis tombé dans les pommes. Cet entretien me stresse déjà assez comme ça. **«Luc as-tu des douleurs à la poitrine?»** me demande-t-il. Des douleurs à la poitrine? Je sens mon sang se glacer. S'en est-il fini pour moi? J'ai déjà perdu des connaissances, des copains, des amis d'un arrêt cardiaque. Le

fait que Pierre-Antoine me pose cette question fait battre mon cœur à toute vitesse. Les visages de ma femme, de mes enfants et petits-enfants viennent dans ma tête comme un coup de massue. Je prends conscience de la gravité de la situation. Je suis mortel! Une larme s'échappe de mon œil et coule sur mon visage. **«Luc. Tranquille. Nous allons bien prendre en main cette situation. Mon but est de découvrir les causes de ta dyspnée pour que tu puisses retrouver ta forme de sportif.»** Ces mots apaisants de mon médecin me font du bien malgré que je ne comprends pas tout son jargon médical.

Me voilà assis à torse nu sur la table d'auscultation entouré de mes deux grands docteurs. Cette fameuse table bleue avec cette serviette blanche qui la recouvre, je l'ai toujours vue comme un ciel bleu masqué par un gros nuage. Se retrouver assis à cet endroit est, pour moi, un mauvais présage. Le docteur mesure ma pression et mon pouls, qui sont bien plus hauts que d'habitude. Je le vois m'observer. Me coller son appareil pour écouter mon cœur sur mon torse. **«Tout est normal.»** C'est la phrase que je voulais, que je rêvais d'entendre. Quel soulagement cela aurait été. Mais à la place je vois un Paul-Antoine avec un regard sérieux. Il se retourne vers son stagiaire.

Les deux ont une telle concentration que je me risque presque de faire une petite blague pour détendre l'atmosphère. J'entends qu'ils murmurent à voix basse. Le mot **«souffle»** sortit de la bouche de Paul-Antoine me vient à l'oreille. Aurais-je aussi un problème aux poumons suite à ma pneumonie? **«Luc, je vais devoir faire des examens supplémentaires. Une prise de sang et un ECG, une machine qui analyse l'activité électrique de ton cœur.»**

Avoir toutes ces pastilles, reliées à des câbles, collées à moi est un souvenir de longue date. Je trouve impressionnant comment la complexité de l'Homme peut être réduite à une machine qui analyse l'organe central de la vie: le cœur. Une aiguille traverse une de mes veines. J'espère que les résultats que je recevrai dans quelques jours seront rassurants.

La consultation prend déjà fin. Je retourne chez moi. Mon sort entre les mains de courbes électriques et de valeurs de laboratoire. Je suis fâché. Oui fâché mais contre qui? Contre une partie de moi, de ce cœur. En passant la porte du cabinet je commence à lui parler: **«Oh mon très cher Cœur, dis-moi quand viendra mon heure?».**

Le patient est d'accord d'une éventuelle publication de ce texte sur le site web de la chaire Medical Humanities.

Romain Denoël

«Respire»

*Patient: Juliane D.**Âge: 68 ans**Sexe: F**Date: 10.01.22*

Perspective médecin

Motif de consultation

Crises de panique accompagnées de tremblements et de palpitations

Anamnèse

Plainte principale: crises de panique depuis une semaine, 2-3x par jour, d'apparition brutale, principalement le soir, durée d'environ 10-15 minutes, associées selon la patiente à des pensées en lien avec son mari décédé, répondant bien à la prise de TEMESTA® 1 mg. Notion de «peur de la mort» évoquée lors des crises. Difficulté à l'endormissement due à «ces pensées qui tournent en boucle depuis les fêtes de fin d'année».

Symptômes associés: palpitations fortes et régulières et tremblements des membres supérieurs, installation quelques secondes après le début et constants jusqu'à la fin des crises. Pas de douleur, pas de syncope, pas de vertiges. Légère

tachypnée décrite lors des crises, sinon pas de dyspnée, de dyspnée paroxystique nocturne ni d'orthopnée. Pas de claudication.

Pas d'autres événements de ce type décrits avant la semaine dernière.

Symptômes B: pas de fatigue. Poids constant à 56 kg. Appétit conservé. État apyrétique (T° mesurée à la maison: 36.8°C), pas de frissons ni de sudations nocturnes.

Légère constipation soulagée par la prise de DUPHALAC®, sinon transit normal, pas de vomissement, selles d'aspect normal. Le reste de l'anamnèse systématique est normal¹. Examen clinique: TA 134/82; SO₂ 97 %; PR 74 bpm; FR 17/min; T 37.2°C. Patiente en bon état général, active et alerte.

Pas de cyanose centrale ni périphérique. Sclères d'apparence et de couleur normales. Pas de xanthome. Pas d'hippocratisme digital. Extrémités chaudes. Pas de signes de déshydratation. Pas de turgescence jugulaire. Reflux hépatojugulaire non effectué. Pouls pédieux et radiaux palpables. Pas d'OMI, signe du godet négatif.

Auscultation cardiaque normale, pas de souffle ni de bruit surajouté.

Auscultation pulmonaire normale, pas de bruit surajouté ni de râles.

Diagnostic de présomption

Étant donné le manque de preuves d'un problème cardiovasculaire ou respiratoire, et les difficultés d'ordre psychologique que rencontre la patiente, nous en arrivons au diagnostic d'exclusion d'attaques de panique.

¹ L'anamnèse socioprofessionnelle, médicamenteuse, allergique ainsi que les antécédents médicaux et familiaux sont renseignés dans le dossier et n'ont pas changé depuis la dernière consultation.

Plan de traitement

Continuer avec le TEMESTA® 1.0 mg/j en cas de crise. Proposer un traitement pour garantir le sommeil de la patiente - STILNOX® 10 mg 1 cp/j avant de dormir pendant 3 semaines. Orienter la patiente vers un psychothérapeute si elle en ressent le besoin.



Perspective de la patiente

J'attends.

Je suis assise depuis un quart d'heure dans cette salle d'attente. Il y a une odeur de désinfectant qui me brûle un peu les narines. Il y a beaucoup de bruits. Des imprimantes qui crachent leur papier. Des téléphones qui hurlent. Des portes qui s'ouvrent, d'autres qui se ferment. Mon cœur s'accélère, mes mains se mettent à trembler. Je sors mon porte-monnaie, parce que, dedans, il y a une photo de lui. Mon amour. Ma vie. Cet homme. Celui que j'aime. Que j'ai aimé.

Je me sens si seule maintenant. Quand je rentrerai chez moi, la porte sera fermée à clef. Quand je l'ouvrirai, il n'y aura pas de c'est toi ma chérie? ni de comment s'est passée ta visite chez le docteur? Non, à la place, il y aura un silence, lourd et pesant. Des meubles chargés de souvenirs. Des pièces désespérément vides.

Un voile blanc se glisse devant moi, non, une blouse blanche. Il se présente: il est étudiant en médecine, en 3^e année je crois, la suite, je ne l'écoute pas. Il m'a posé une question. Comme je ne l'ai pas entendue, je lui demande de me répéter. Est-ce que vous êtes d'accord si c'est moi qui dirige cet entretien? Oui, bien sûr. Tout ce dont

j'ai besoin, c'est d'une oreille attentive. Je n'en peux plus de ce silence. J'ai envie de le crier. Nous entrons dans une petite salle. Il n'y a que lui, et moi. Il m'explique qu'il s'occupe de moi pendant que mon médecin habituel est en consultation, mais que ce dernier va nous rejoindre à la fin de notre entrevue.

Alors, dites-moi pourquoi vous souhaitiez venir ici. Je ne sais pas si je peux lui dire, lui dire que je ne me sens pas bien, que je m'arrête pas de penser à lui, à mon mari. Je lui explique alors ce qui se passe parfois, que je sens mon cœur battre de plus en plus fort, qu'une vague d'angoisses me submerge et que j'ai l'impression de mourir. J'ai peur. Je m'arrête un peu et je vois qu'il attend la suite, il me laisse parler, ça fait du bien. Je lui explique que ça me prend parfois, depuis une semaine. Je ne lui dis pas tout de suite pour mon mari, je ne sais pas s'il est au courant, mais je préfère qu'il ne le sache pas tout de suite.

Il me pose des questions sur ce que je ressens pendant ces crises. Je vois qu'il cherche à en trouver l'origine, qu'il s'inquiète pour moi et qu'il ne veut pas passer à côté de quelque chose d'important. C'est clair que ce n'est pas un exercice auquel il est habitué, ça, je le sens bien, mais je comprends qu'il fait son maximum et ça me fait plaisir. À part mon fils, je n'ai plus personne qui se soucie de moi. Et puis, je ne vois pas souvent de jeunes gens, à part lorsque je vais faire mes commissions, je n'ai plus vraiment de vie sociale. De temps en temps, j'ai une amie qui vient me rendre visite. Elle est veuve, comme moi, et c'est pour moi l'occasion de discuter avec quelqu'un qui sait, qui est passé par ce que je traverse. Elle s'assied à ma table, à la place qu'occupait mon mari, comble ce vide

béant quelque peu, pendant quelques minutes. Mais ce n'est jamais très vitalisant, alors que discuter avec mon fils, mon médecin ou encore ce jeune étudiant, si.

Il fixe mon regard de ces yeux bruns, son visage étant caché par un grand masque bleu. Le mien aussi, et ça m'étouffe. Par moment, je le baisse un peu pour mieux respirer. Le jeune homme a l'air rassuré. D'après ce que vous me dites, je suis plutôt rassuré quant à un éventuel problème cardiaque ou respiratoire. Je vais maintenant prendre vos constantes et vérifier ce cœur et ces poumons, si vous êtes d'accord. Oui, bien entendu. Je les prends souvent mes constantes, je suis diabétique, je suis obligée. Ça aussi, ça m'angoisse. Chaque fois que ces valeurs sont trop hautes, j'ai l'impression que mon corps est en train de me lâcher. Ça m'a l'air tout bon, je vais chercher le docteur pour qu'il nous donne son avis.

Il sort et je l'attends.

Il revient peu après, sans le médecin qui, lui, finit sa consultation et arrive tout de suite. Pendant ce laps de temps que nous attendons, je décide de parler de mon mari. Il est parti pendant la première vague de COVID. Il l'a attrapé - moi aussi - et son état s'est brusquement dégradé. Il a été emmené en urgence par la REGA à l'hôpital de Bâle. Je me souviens de ce dernier au revoir, des larmes qui coulaient sur mes joues, de ses yeux fermés, du masque à oxygène qui lui cachait la bouche. Je n'avais même pas pu l'embrasser. C'est la dernière fois que je l'ai vu. Cette image s'est à nouveau imposée à moi et me hante depuis les dernières fêtes de fin d'année. Dès que je ferme les yeux, j'entends le vacarme de l'hélicoptère et je ressens ces émotions qui m'avaient alors envahie: l'attente,

l'angoisse, l'espoir ou le désespoir. À quoi bon continuer comme cela? Et je n'arrive pas à dormir. Lorsque ça me prend, mon cœur semble se déchirer, je l'entends qui hurle dans ma poitrine, et je ne maîtrise plus rien du tout, le ciel tourne autour de moi. J'ai l'impression que je meurs. Comme lui. Comme mon mari. J'aimerais tant le retrouver, mais j'ai si peur.

Je ne sais pas comment faire, comment tourner la page. J'avais eu l'impression de réussir avant les fêtes de fin d'année. Je n'y pensais plus autant, mais revivre ces moments-là, seule avec mon fils, sans la traditionnelle étoile que mettait mon mari sur le sapin, et surtout, avec ce vide immense qu'il nous a laissé, cela m'a terrassée. À ces pensées, je me mets à pleurer devant l'étudiant.

Quand je suis chez moi, je ne sais plus quoi faire. Je ne cuisine presque plus, au point que mon fils m'apporte souvent des repas qu'il a cuisinés pour que je continue de me nourrir. Je n'ai le goût à rien. Je reste le plus clair de mon temps assise devant ma télévision à enchaîner les télécrochets, parfois je sors un peu, je marche jusqu'aux petits étangs qui sont proches du centre-ville, je m'assieds là et j'attends. Attendre. Je ne fais plus que ça. J'attends.

Le docteur entre dans la pièce. L'étudiant lui résume ce que nous nous sommes dit pendant l'entretien et il acquiesce. Il sait tout de suite ce qui ne va pas, il me connaît. Il était avec moi pour traverser toutes ces épreuves. Je me mets à nouveau à pleurer.

Silence. Mon masque m'étouffe.

Je me reprends un peu et sèche mes larmes. On me propose un médicament pour m'aider à

me détendre et à mieux dormir. Je n'en ai encore jamais pris, mais je pense que cela peut vraiment m'aider. Le médecin souhaiterait aussi que je voie un psychologue ou un psychiatre pour que je puisse évacuer toutes ces émotions et toutes ces angoisses que je ressens. Peut-être que c'est une bonne idée, mais je ne sais pas. Pour moi, c'est quand on est fou qu'on va voir un psy. Il m'explique que de nombreuses personnes qui passent par ce que je traverse, par le deuil, vont consulter ce genre de professionnels, pour extérioriser et mettre des mots sur une souffrance. Il me dit que c'est une décision qui m'appartient, que c'est mon choix. Alors, peut-être que j'y irai.

On se lève tous les trois. Après les avoir remerciés et que le médecin m'ait donné mon ordonnance, je sors du cabinet. Il fait froid dehors, mais j'enlève mon masque... et, enfin, je respire.

Récit et rapport médical tirés d'un cas réel, obtenus avec l'accord de la patiente, et anonymisés.

Sandra Gerber

Ohne Worte

MÜLLER Yves, geb. 19.09.1968
Blüemlistrasse 8, CH-6482 Wollenswil



Überweisung Logopädie

Sehr geehrter Herr Dr. Zumbrunn,
Gerne berichte ich über oben genannten Patienten, welcher vom 04.02.2004 bis 06.03.2004 in unserer Klinik hospitalisiert war.

Diagnose

1. St. n. malignem MCA-Infarkt links bei proximalem M1-Verschluss links (ED 05.02.2004)
 - A.e. thrombembolisch bei Diagnose 3
 - St. n. Dekompressive Hemikranektomie am 06.02.2004
 - Kalottenreimplantation am 11.02.2004
2. Sensomotorisches Hemisyndrom rechts, Wernicke-Aphasie und neuropsychologische Defizite
3. St. n. Aortendissektion Stanford Typ A, De Bakey Typ I am 04.02.2004
Wurzelsatz freestyle 29 mm, Ascendensersatz und Bogenersatz mit Reinsertion Truncus brachiocephalicus und ACC sinistra am 04.02.2004

Epikrise

Herr Müller wurde am 04.02.2004 notfallmässig per Ambulanz in unsere Klinik eingewiesen, nachdem er von Passanten im Wald am Boden liegend vorgefunden worden war. Bei Eintreffen instabiler, GCS geminderter Patient in schlechtem Zustand. CT radiologisch zeigte sich eine Aortendissektion Stanford Typ A. Die notfallmässige chirurgische Versorgung erfolgte sofort und gelang komplikationsfrei; Details sind dem entsprechenden Operationsbericht zu entnehmen. Die postoperative Überwachung erfolgte auf der IPS. Nach Erwachen des Patienten zeigte sich klinisch eine Hemisymptomatik rechts mit im Vordergrund stehender Wernicke-Aphasie. Ursächlich sehen wir am ehesten ein thrombembolisches Geschehen, ausgelöst durch die vorangegangene Aortendissektion. Radiologisch bestätigte sich der Verdacht mit einem proximalen M1-Verschluss links. Eine akute Intervention war aufgrund des Diagnosezeitpunktes nicht mehr möglich. Im weiteren Verlauf wurde eine dekompulsive Hemikranektomie notwendig, die ohne Komplikationen gelang. Der weitere Verlauf gestaltete sich initial erschwert mit Critical Illness Polyneuropathie und Magenulzerationen. Dadurch verlängerte sich der IPS-Aufenthalt bis auf den 7. postoperativen Tag. Danach erfreuliche Verbesserung des Allgemeinzustandes und jederzeit reizlose Wundverhältnisse.

Unter physiotherapeutischer, ergotherapeutischer und logopädischer Anleitung sehr schnelle Fortschritte und deutliche Remission der Hemisymptomatik. Weiterhin bestehende Hauptproblematik Wernicke-Aphasie mit aber ebenfalls deutlicher Verbesserung unter intensiver logopädischer Betreuung. Wir konnten den Patienten am 06.03.2004 in deutlich verbessertem

Allgemeinzustand in die Rehabilitation und Ihre geschätzte logopädische Weiterbetreuung entlassen.

Procedere

- Rehabilitationsprogramm mit speziellem Fokus auf logopädische Therapie.
- Verlaufskontrolle nach abgeschlossener Rehabilitation bei uns in der Sprechstunde.

Dr. med. Silvia Herzog, Assistenzärztin

Dr. med. Laurent Bühler, Oberarzt



Patientenperspektive

Dienstag, 04. Februar 2004

Distanz 11.3 km, Pace 4:20 min/km, Puls: 143/min. Heute ist ein gutes Training, ich geniesse die ersten Sonnenstrahlen, welche sich den Weg durch die Baumkronen zu meinem Gesicht bahnen. Meine Schuhe treten rhythmisch auf dem Feldweg auf, ich rieche die frische Morgenluft und gebe mich meinen Gedanken hin. Die kalte Luft strömt in meine Lungen, ich konzentriere mich auf meine Atmung und laufe schneller. Ein, aus. Ein, aus. Ein, aus. Plötzlich spüre ich einen reissenden Schmerz in meiner Brust, meine Lungen brennen, ich kann nicht mehr atmen. Meine Beine geben unter mir nach, ich sacke zu Boden, ringe nach Luft. Ich versuche ruhig zu bleiben doch Panik breitet sich in mir aus. In meine Lungen strömt.

Feuer, glühend heisse Wellen durchziehen meine Brust. Ich sehe mich um und möchte nach Hilfe schreien, doch ich bringe nur leise, keuchende Laute heraus. Hilfe, ich brauche Hilfe! Helft mir! Doch kein Wort kommt über meine

Lippen. Meine Hände graben sich in die kühle. Erde des Waldbodens, Tränen treten in meine Augen und meine Kehle schnürt sich zu. Die Schmerzen werden immer stärker, ich kann nicht mehr denken, alles beginnt sich zu drehen. Plötzlich ist alles schwarz.

Kalte Hände berühren mich, fassen mich an, ziehen an meinen Kleidern. Jemand spricht, ich höre verschwommene Stimmen, alles rauscht. Ich versuche zu verstehen, zu erkennen wer da ist, was passiert. Mir ist so heiss, ich habe Schmerzen, dieses Feuer – doch alles was aus meinem Mund kommt, ist ein heiseres Stöhnen. Ich fühle mich hilflos, wehrlos – hört auf, was geschieht hier! Plötzlich ist wieder alles schwarz.

Ich höre ein lautes Dröhnen, Sirenen um mich herum, wellenartiges Schaukeln, alles verschwimmt wie in einem Meer der Hölle. Lichtblitze um mich herum, zack, zack, zack!

Jemand spricht zu mir von weit entfernt, verworrene Stimmen dringen an mein Ohr. Plötzlicher Stillstand, ein Tor öffnet sich und helles Licht dringt hinein. Ich werde getragen, eine kalte Brise sticht mir ins Gesicht – und wieder ist alles schwarz.

Ich erwache und spüre ein wohltuend weiches Gefühl, eingebettet in ein Meer aus warmen Wolken. Um mich herum ist es dunkel, einzig ein rhythmisches Piepen gibt mir einen Hinweis, wo ich mich befinden könnte. Vorsichtig öffne ich meine Augen, versuche mich zu orientieren. Entferntes Geflüster erklingt, wird lauter und bricht schliesslich ab. Jemand tritt an mein Bett, berührt meinen Arm, beginnt mit mir zu sprechen. Angestrengt versuche ich, dem Erzählten zu folgen. Ich verstehe nur Bruchstücke, Worte prasseln auf mich ein, prallen an mir ab. «Am-

balanz», «Aortendiss...», «Notfalloperation», «Lebensgefahr».

Notfalloperation. Lebensgefahr. Langsam beginne ich mich zu erinnern. Erinnere mich an die kühle Morgenluft, das Lauftraining, die stechenden Schmerzen. Angst steigt in mir hoch, was ist passiert, wo bin ich? Erneut werde ich von einer Welle der Erschöpfung erfasst, alles beginnt sich zu drehen und es wird schwarz um mich herum.

Als ich erwache befinde ich mich in einem Zimmer. Warme Sonnenstrahlen kitzeln meine Nase, ein angenehmes Gefühl durchströmt meinen Körper. Auf einem Nachttisch neben meinem Bett befindet sich eine Vase mit gelben Tulpen. Ich versuche mich zu orientieren, schaue umher. Das Zimmer wirkt sehr karg. Ein grosses Fenster, keine Dekoration, lediglich die Blumenvase. An meinem Arm befinden sich Schläuche, ich versuche zu erkennen was auf den Fläschchen über meinem Kopf steht doch schaffe es nicht. Ich bin in einem Krankenhauszimmer.

Ich vernehme ein leises Klopfen und die Zimmertüre öffnet sich. Eine elegante, in Weiss gekleidete Frau betritt das Zimmer, gefolgt von einem grossgewachsenen, stämmigen Mann, ebenfalls in weiss gekleidet. Ich werde neugierig, frage mich was nun geschieht. Mit sanfter, aber dennoch kräftiger Stimme stellt sie sich als Ärztin der Herzstation vor, der Mann sei der für mich zuständige Pfleger. Ihre Ausstrahlung hat eine beruhigende Wirkung auf mich, ich fühle mich sicher und geborgen. Langsam setzt sie sich auf die Bettkante und mustert mich. Sie fragt, wie ich mich fühle. «...». «....». «.....!». Ich versuche zu antworten, doch kein Wort kommt über meine Lippen. «....». Panik breitet sich in mir aus, Tränen treten in meine Augen, der Kloss in meinem Hals schnürt mir die Kehle zu.

Mir wird heiss und kalt, meine Zunge klebt ausgetrocknet in meinem Mund. «....» versuche ich zu sagen, doch es bleibt still im Raum. Meine Gedanken rasen umher, ich versuche zu verstehen was mit mir los ist. Ich kann nicht mehr sprechen, meine Worte sind in meinem Kopf gefangen! Erneut versuche ich mit aller Kraft zu sprechen, doch nichts ausser Stöhnen tritt aus meinem Mund. Mit grösster Verzweiflung suche ich den Blick der Ärztin, doch sie schaut mich nur mit leerem Blick an. Dieser leere Blick, ein Hauch von Erstaunen in ihren Augen, entfesselt meine Panik gänzlich, mir wird wieder heiss und kalt, kalt und heiss. Dieser Blick brennt sich in meinen Gedanken fest. Innert kürzester Zeit ist ihre wohltuende Ausstrahlung einer erschütternden Besorgnis gewichen. Sie wendet sich an den Pfleger. Niemand von beiden sagt ein Wort, doch ihre Blicke sagen mehr als tausend Worte. Eindringliche Blicke voller Erstaunen, vielleicht auch etwas Entsetzen. Und Mitleid. Grosses, vernichtendes Mitleid.

Mittwoch, 06. März 2004

Es ist früher Morgen. Ich sitze in meinem Spitalzimmer auf meinem Bett und schaue aus dem Fenster. Schaue aus dem gleichen Fenster, wie die letzten 29 Tage auch. Draussen fahren Autos die belebte Strasse entlang, Fussgänger gehen mit schnellem Schritt Richtung Bahnhof. Jeden Tag das gleiche Bild, der gleiche Trott. Tagein, tagaus. Gleich wird es an meine Tür klopfen, eine nette Dame wird eintreten und mir das Frühstück bringen. Wie jedem Morgen wird sie mich fragen, wie es mir geht. Und wie jeden Morgen werde ich keine Antwort geben können. Werde keine Antwort geben können und sie nur stumm anschauen.

Stumm, aber doch mit so vielen Worten im Kopf, die ich ihr gerne sagen möchte.

Seit meiner Operation vor einem Monat ist alles anders. Alles, was mich ausgemacht hat, ist verschwunden. Ich stehe morgens nicht mehr früh auf, um mir einen Kaffee zu machen und mich zum Lauftraining anzuziehen. Ich gehe nicht mehr zur Arbeit, wo sich Meeting an Meeting drängt, bis in die frühen Abendstunden. Es ist alles anders. Man hat mir erklärt, dass sich nach der Operation ein Blutgerinnsel von meinem Herzen gelöst hat und sich in meinem Gehirn abgesetzt hat. Ich kann weder Gehen, noch Sprechen. Ob sich dies je wieder ändern wird, könne man noch nicht sagen. Man sei aber zuversichtlich, dass sich mein Zustand mit intensiver Physiotherapie bessern würde. Zudem sei der Verlauf bis jetzt ja sehr erfreulich, ich mache grosse Fortschritte und könne glücklich sein, wie sich alles entwickelt. Doch ich bin nicht mehr ich. Bin nicht mehr derjenige, der ich war. Der glücklich war. Es ist alles anders. Ich bin anders. Und ich kann es ihnen nicht mal sagen.

Für die Nacherzählung und Publikation dieses Schicksals wurde die mündliche Zustimmung der/des Patientin/Patienten eingeholt. Alle Angaben wurden anonymisiert und abgeändert.

Stephanie Goode

«Ich will nicht sterben wollen»



Ärztliche Perspektive

Katharina Jenssen, Geb. 19.04.2002, Bruder ruft an wegen gedrückter Stimmung seit einigen Monaten, Termin vereinbart für den 18.11.21, 10:00 Uhr

Frau J., 19-jährige Patientin, kommt rechtzeitig zum Termin, alleine. Erscheint freundlich und aufgestellt, spricht auffällig langsam.

Anamnese

Frau J. sagt, sie sei depressiv und berichtet von einer Hypersomnie und hoher Ermüdbarkeit. Sie sagt, sie wolle nur noch schlafen. Sie findet es schwer, Freunde zu treffen und fühlt sich demotiviert. Geht selten aus dem Haus, wenn sie nicht arbeiten muss. Habe keine Motivation, ihren Hobbies nachzugehen. Macht ein Praktikum in der Pflege seit 11/2021, zuvor einige Monate nicht gearbeitet, was bedrückend gewesen sei. Patientin berichtet, sie gehe nicht gerne zur Arbeit, es sei aber besser als Nichts tun. Keine Appetitlosigkeit oder Gewichtsverlust, keine Suizidgedanken. Berichtet von häufigem weinen. Patientin hat Schwierigkeiten beim Einschlafen, könne

dann aber durchschlafen. Manchmal leichte Kopfschmerzen. Starke Müdigkeit, gähnt auch oft während dem Gespräch. Ältere Schwester verbrachte einen kurzen Aufenthalt in der Kinder- und Jugendpsychiatrie Zürich, als Frau J. 6 Jahre alt war. Vater hatte Burn-Out und 6 Monate Klinikaufenthalt im 2013, danach krankgeschrieben, arbeitet jetzt wieder 40 %. Patientin möchte eine psychiatrische Therapie machen.

Weiteres Vorgehen

Patientin wünscht sich psychische Hilfe, deshalb Überweisung an Herrn lic. phil. M. Radon am ZEPT. Dieser werde sich zur Terminvereinbarung telefonisch melden. Zusätzlich medikamentöse Therapie mit Rebalance, 2x tgl. 250 mg. Patientin meldet sich in einem Monat, wenn es nicht besser geht.

Perspektive der Patientin

Mein Bruder hat den Termin für mich gemacht. Ich glaube, er hat es nicht mehr ausgehalten, mir jeden Abend zuzuhören, wie ich mich in den Schlaf heule. Er hat mich extra bei Frau Hollenbach angemeldet, weil die noch sympathisch wirkt. Nun sitze ich in ihrem Patientenzimmer und warte.

Irgendwie kann ich gar nicht so genau sagen, wann das alles begonnen hat. Früher in der Schule hatte ich so richtig viel Energie. Ich hatte tausend Hobbies und war immer leicht gestresst. Das mochte ich so. Klar hatte ich manchmal keine Lust oder war traurig. Aber nicht so wie jetzt. Jetzt schlafe ich nur noch. Oder weine. Wenn ich einschlafe, hoffe ich, dass ich nicht wieder erwache. Und wenn ich aufwache, begrüßt mich der Grauen. Und eine Scham, die von Innen an mir zieht, von der ich gar nicht weiß, warum sie da ist. Manchmal kreisen meine Gedanken um Sätze. Heute ist es der Satz «Ich will sterben».

Ich blicke auf die Uhr. Es ist vier Minuten nach Zehn. Ich will sterben ich will sterben ich will sterben ich will sterben.

Vor zwei Wochen saß ich am Küchentisch und habe mit leerem Blick vor mich hingestarrt, als meine Mutter in die Küche kam. Sie machte sich einen Tee. Dann setzte sie sich an den Tisch, lehnte sich zu mir und fragte: **«Bist du depressiv?»**. **«Was? Nein!»**, sagte ich genervt, ohne meinen Blick auf sie zu wenden. Ich stand langsam auf und schlurfte in mein Zimmer. Danach fühlte ich mich schrecklich. Ehrlich gesagt glaube ich, dass sie die Antwort auf ihre Frage schon kannte. Denn Mama kennt die Dunkelheit wie ihre eigene Westentasche. Wir sind von ihr behaftet. Mama und Papa, Oma, meine Geschwister. Die Dunkelheit hat mich zeitlebens begleitet. Ob ich sie verstand oder nicht.

Meine Schwester musste mal in eine Reha. Ich will nicht in die Reha. Ich weiß noch genau, wie damals Sarahs Zimmer in der Psychiatrie ausgesehen hat. Es war so klein und hatte Gitter an den Fenstern. Ich konnte nicht verstehen, warum Mama und Papa sie eingesperrt hatten. Sie war betrübt und hat sich nicht mal gefreut, ihre kleine Schwester zu sehen.

Damals war ich sechs Jahre alt gewesen. Als Papa dann fünf Jahre später wegen einem BurnOut in einer Klinik landete, hat es ein Bisschen mehr Sinn gemacht. Vorher war er immer so angespannt gewesen, wenn er von der Arbeit nach Hause kam. Jetzt hatte er endlich Zeit für mich und musste nicht mehr arbeiten. Aber irgendwie freute er sich auch nicht besonders, mich zu sehen. Er war so erschöpft, wenn ich ihn besuchte.

Auf jeden Fall verstehe ich es jetzt. Jetzt weiß ich: Sarah und Papa wollten mich nicht nicht sehen. Aber sie wollten mich auch nicht sehen. Es war ihnen egal.

Mir ist jetzt auch alles egal. Ich warte einfach darauf, dass es vorbei ist. In die Psychiatrie will ich trotzdem nicht. Ich will sterben.

Doktor Hollenbach kommt ins Zimmer. **«Guten Tag, Frau Jenssen»**, sagt sie mit freundlicher Stimme. Sie trägt einen weißen Kittel, blaue Jeans und einen pinken Pullover. Ein langer, dunkler Zopf hängt ihr über eine Schulter. **«Guten Tag»** Ich lächle und richte mich im schwarzen Sessel auf. Falte die Hände über meinen Bauch, entspanne meine Schultern. Jetzt sehe ich total normal aus. Niemand würde mir ansehen, dass es in meinem Kopf brennt. Ich habe gemerkt, dass ich gut darin bin, meine Gefühls-taubheit zu verstecken. Meine Freundinnen haben keine Ahnung, wie es mir wirklich geht. Das kalte Monster mit dem leeren Blick sieht nur meine Familie. Diese Ärztin wird es auch nicht sehen.

Sie hat mit dem Gespräch begonnen. **«Was bringt sie heute zu mir?»** Sie lehnt sich nach vorne, die Hände gefaltet auf ihrem Schreibtisch, und schaut mich aufmerksam an. Bisher hatte ich mir nicht überlegt, wie ich es formulieren sollte. Aus rationaler Sicht weiß ich ja, was mein Problem ist. Ich fühle einfach nichts. Ich bin leer. Hohl. **«Ich bin depressiv»**, sage ich mit einem kleinen Lächeln.

Sie zögert. Dann beginnt sie, Fragen zu stellen. Habe ich Schlafprobleme? Habe ich Kopfschmerzen? Sie erkundigt sich danach, ob ich daran denke, mich selbst zu töten. Ich kann ihr nicht die Wahrheit sagen. Dann denkt sie vielleicht, dass ich Aufmerksamkeit suche. Oder schlimmer, sie weist mich direkt in eine psychiatrische Klinik ein. Ich will nicht in die Klinik. Also erzähle ich ihr nicht von meiner alten Schultasche, die sich mit Steinen füllen lassen würde, bis sie so schwer wäre, dass man sich im See damit ertränken könnte.

«Gehen sie noch in die Schule?», fragt sie. Ich erzähle ihr vom Praktikum im Altersheim und sage: *«Ich geh nicht so gerne dorthin. Aber es ist besser als Nichts tun.»* Außer Schlafen. Nichts ist besser als Schlafen. Sie tippt etwas in ihren Computer. Sie hat schöne Hände mit gepflegten Fingernägeln. Am rechten Ringfinger trägt sie einen Verlobungsring mit einem weißen Edelstein. *«Haben sie noch Appetit?»*, fragt sie. *«Ja, schon. Also normal halt.»*

Sie stellt weitere banale Fragen. Ich will von diesem schwarzen Sessel verschluckt werden. Ich will sterben. Der Stein ist klein, aber er sieht teuer aus. Ich erzähle ihr von meiner Familie und von den Stunden, in denen ich abends hellwach im Bett liege. Ich sage, dass ich Hilfe brauche. Das auszusprechen ist vielleicht das Schwierigste, was ich je getan habe.

Am Ende des Gesprächs lehnt sich Frau Hollenbach in ihrem Sessel zurück und faltet die zierlichen Hände in ihrem Schoss. *«Ich muss Sie darauf hinweisen, dass es gefährlich ist, in der Umgangssprache den Begriff »Depression« zu verwenden. Die Depression ist eine ernsthafte Krankheit, die eine ärztliche Diagnose erfordert.»* Oh. Damit habe ich nicht gerechnet. Nur einen kurzen Moment dauert es, bis die Scham mir wieder die Brust zusammenzieht. Ich geh ein. Wie ein Ballon mit einem winzigen Loch. Ich will sterben. Aber ich bin selbst schuld. Sie denkt, dass ich nur Aufmerksamkeit suche. Aber sie hat ja recht. Ich bin ja gar nicht depressiv. Ich bin einfach ein Monster, dem alles egal ist. *«Oke»*, sage ich gelassen.

Sie fährt weiter: *«Nun, da Sie von einer leichten Antriebslosigkeit berichten, hört es sich an, als würden Sie gerade eine milde depressive Phase durchleben.»* Ich nicke. *«Dies könnte daran liegen, dass Sie bis vor kurzem keine Arbeit hatten. Wie Sie mir berichtet haben, mögen Sie*

auch ihre jetzige Arbeit nicht sonderlich. Solche Faktoren spielen eine wichtige Rolle für das psychische Befinden und ich denke, Sie werden sich schon nur besser fühlen, wenn Sie sich bei Ihrer Arbeitsstelle etwas eingelebt haben.» Ich bin enttäuscht. *«Sie haben den Wunsch geäußert, dass Sie gerne psychische Hilfe in Anspruch nehmen würden. Deshalb werde ich Sie einem Psychologen zuweisen, den ich gut kenne. Er heißt Herr Radon und viele meiner Patienten berichten mir, dass er ihnen helfen konnte. Außerdem würde ich Ihnen gerne ein Medikament mitgeben, das Rebalance. Es ist ein pflanzliches Präparat aus Johanniskraut, welches bei solchen leichten depressiven Verstimmungen helfen kann.»*

Auf dem Rückweg habe ich Tränen in den Augen. Es ist Morgen, erst halb Elf, aber ich fühle mich ausgelaugt. Ich will sterben. In meiner Tasche ist das Päckchen Tabletten, welches mir die Ärztin mitgegeben hat. Zweimal pro Tag muss ich Eine schlucken, in der Früh und am Abend. Das Erste, was ich tun werde, wenn ich daheim bin, ist eine dieser Tabletten nehmen. Denn ich will nicht mehr sterben wollen. Zuhause sind Mama und mein Bruder in der Küche. Als ich eintrete, kommt meine Mutter in den Flur. *«Wo warst denn du?»*, fragt sie verblüfft. Die Tränen sind nun ausgebrochen, sie kullern mir über die Wangen, und ich schluchze: *«Bei der Ärztin»*. Ohne auf die Antwort zu warten, steige ich träge die Treppe hoch zu meinem Zimmer. Bevor ich die Türe schließe, höre ich noch, wie Mama meinen Bruder fragt: *«Wegen den Depressionen?»*. Ich lege mich in mein Bett. Wische mir die Tränen mit der Decke weg. Und flüstere: *«Ich will sterben.»*

Dieser Text basiert auf eine Geschichte aus meinem persönlichen Umfeld. Die betroffene Person hat ihr Einverständnis gegeben.

Kimon Hatzisaak

«Manchmal lüg ich gern»

Patient: Herr Luchs, 32 Jahre, ledig



Ärztliche Perspektive

Anamnese

Der Patient klagt über Schmerzen im Lendenbereich mit Ausstrahlung in Unterbauch und Skrotum. Verstärkt beim Wasserlassen. Urin dunkel gefärbt. Klagt über Kopfschmerzen und Müdigkeit. Geringe Compliance bei Lifestyle Änderung. Es geht ihm psychisch subjektiv etwas besser seit Aufenthalt in Psychiatrie.

Diagnose

1. Familiäre Hypercholesterinämie
2. Urolithiasis mit Nierenkolik
3. Rezidivierende depressive Störung
4. Nikotin Abusus 1 Pack/Tag 17 PY
5. C2-Abusus
6. Cannabisabusus

Medikamente

- Atorvastatinâ 20 mg
 - Cipramilâ 20 mg
 - Selbsttherapie mit Dafalganâ 500 mg
- Keine Allergien bekannt.

Status

Druck- und Klopfeschmerzen über Nierenlager und im Verlauf des Harnleiters.

Labor

- Nüchtern Glucose: 75 mg/dl
- Gesamtcholesterin: 356 mg/dl
- LDL-Cholesterin: 81 mg/dl
- Gamma-GT: 95 U/l
- CRP: 0.8 mg/dl
- Urin: Nachweis einer Mikrohämaturie

Procedere

Erneuter Hinweis auf Lifestyle Massnahmen. Verlaufskontrolle bei Bedarf.



Patienten Perspektive

Mein Wecker klingelt. Furchtbares Geräusch. Ich hasse es. Das Klopfen in meinem Kopf und eine überwältigende Schwäche im ganzen Körper haben mich wieder die Nacht hindurch wach gehalten. Normalerweise würde ich nun den Wecker mit einer geschickten Handbewegung verstummen lassen und liegen bleiben. So bis zehn Uhr mindestens, manchmal länger. Aber heute geht das nicht. Ich habe einen Termin bei meinem Hausarzt. Ich bin oft bei ihm. Aber nicht gerne. Er sitzt mir auf die Sekunde genau 15 Minuten gegenüber und versucht sein Bestes mir das Gefühl zu geben, als ob ihn meine Probleme interessieren. Ausserdem stellt er immer seltsame Fragen, welche völlig irrelevant sind. Am Ende des Gesprächs reicht er mir den gleichen kleinen Zettel, mit dem ich bei der Apotheke am Empfang meine Pillen abholen kann.

Sie sind der einzige Grund weshalb ich mir diesen Besuch antue.

Beim Aufsitzen im Bett verspüre ich wieder diese Schmerzen im Rücken und einen starken Drang zu urinieren. Ich schau mich in meinem Zimmer herum. Durch die kaputten Fensterläden scheint die Morgensonne auf den Boden und beleuchtet den gesammelten Abfall und Dreck der letzten Wochen. Leere Chipstüten, Energydrinks und Kaffeetassen, welche ich als Aschenbecher nutze, machen den Hauptanteil des Chaos aus. Möbel habe ich noch immer keine. Lediglich die Matratze aus meinem früheren Kinderzimmer sowie ein einzelner Campingstuhl zieren den kalten Raum.

Mehr brauch ich nicht und Gäste hab ich sowieso nie.

Langsam stehe ich auf und mache mich auf den Weg ins Badezimmer. Mir ist schwindlig. Ich zieh mir die Hose herunter und ziele in die offene WC Schüssel. Stechende Schmerzen breiten sich in meinem Rücken bis zu den Hoden aus. Sie sind heute noch stärker geworden.

Ein wenig dunkler Urin tropft in die Schüssel und vermischt sich mit dem klaren Wasser.

Ich dreh mich um und schau in den Spiegel. Ich sehe schrecklich aus.

«Guten Tag Herr Luchs. Sie können gerne bereits im Sprechzimmer 2 Platz nehmen», begrüsst mich die MPA mit einer kindlichen Stimme.

«Wir werden Ihnen noch kurz Blut abnehmen bevor der Arzt kommt.» Ich bedanke mich mit einer ebenso übertriebenen Höflichkeit und begebe mich zum besagten Zimmer. Ich kenne den Ablauf bereits gut, aber werde trotzdem immer nervös. Ausserdem mag ich Nadeln nicht.

Ich setze mich auf den zugewiesenen Stuhl und warte. Der Raum wirkt kahl. Nur ein grosses Bild

einer fremden Stadt hängt an der Wand. Ich versuche meine Gedanken zu sammeln.

Was genau muss ich dem Arzt diesmal erzählen?

Es klopft an der Tür. **«So, da wären wir»**, erklingt eine neue aber ebenso höfliche Stimme.

Die MPA kommt mit einem Tablett ins Zimmer und setzt sich neben mir auf einen Hocker. Sie fragt mich welchen Arm ich lieber für die Blutabnahme hätte und informiert mich für was das Blut gebraucht wird. Irgendwas mit Cholesterin anscheinend.

Ich lege meinen linken Arm auf den Tisch und schau aus dem Fenster um mich von der Nadel abzulenken.

«Schon fertig. Wie war's? Ich bring das mal ins Labor. Der Arzt wird gleich zu Ihnen kommen», verabschiedet sich die MPA.

Keine zwei Minuten später kommt der Arzt ins Zimmer und nimmt mir gegenüber Platz. Er begrüsst mich, tippt etwas in den Computer und blickt mir darauf tief in die Augen. **«Erzählen Sie mir doch, wie es Ihnen geht.»**

Ich vergesse sofort alles, was ich mir vorhin gedanklich zurecht gelegt hatte.

«Ganz gut eigentlich», erwiderte ich hastig. Er legt seine Stirn in Falten: **«Aha. Wie geht es denn mit den Schmerzen?»**, erinnert mich der Arzt.

Ich beschreibe meine Schmerzen so gut es geht. Der Arzt hört mir aufmerksam zu und tippt dabei mit einer beeindruckenden Geschwindigkeit in die Tastatur ohne den Blick von mir zu wenden.

«Wie viel Wasser trinken Sie pro Tag?», fragt mich der Arzt, nachdem ich ihm die vergangenen Wochen seit dem letzten Termin geschildert hatte. Ich wusste, dass diese Fragen kommen würden. **«Keine Ahnung»**, entgegne ich unbeeindruckt und wohlwissend, dass ich nur ein paar Dosen Energydrinks oder Kaffee am Tag

trinke. Oft auch Alkohol. Aber zählt das zum Trinken dazu? Warum muss er das überhaupt wissen? Ich merke, wie ich mich dafür schäme. **«Sie dürfen schätzen»**, hakt der Arzt abrupt nach.

«Wirklich keine Ahnung. Vielleicht so einen Liter Wasser pro Tag», antworte ich nach einigem Hin und Her. Der Arzt scheint durch die Antwort sichtlich genervt und hebt seine Stimme: **«Sie werden doch wohl wissen wieviel Wasser Sie trinken Herr Luchs. Sie haben Nierensteine. Wir haben das schon vor drei Wochen besprochen und ich hatte Ihnen gesagt, dass sie auf ihre Wasserzufuhr achten sollten.»** Ich erinnere mich. Anfangs habe ich es auch versucht aber es wurde mir schnell zu mühsam und die Schmerzen waren auch noch da. **«Können sie mir nicht einfach mehr von diesen Pillen geben?»**

Der Gesichtsausdruck des Arztes wechselt schnell von überrascht zu wütend und ich merke, wie er sich zusammenreißen muss. Er erzählt mir etwas von wegen, dass dies nicht das Ziel der Therapie wäre und dass man nicht alles mit Medikamenten machen könnte ohne selbst Einsatz zu zeigen. Solche belehrende Gespräche hatte ich schon oft. Ich weiss auch nicht wo das Problem ist. Schliesslich nehme ich ja sowieso jeden Tag Tabletten. Es wäre doch praktisch, wenn ich eine mehr nehmen könnte und das Thema endlich erledigt ist.

Der Arzt fährt mit den weiteren Standardfragen fort: Trinken, Rauchen, Kiffen. Und wie viel genau? Ich hatte es schon lange zur Gewohnheit gemacht, immer deutlich weniger zu sagen. Sonst werden die Fragen nur noch mühsamer. **«Und wie geht es Ihnen psychisch?»**, will der Arzt wissen. Tatsächlich geht es mir seit dem letzten Aufenthalt in der Klinik besser. Aber ich bin immer noch müde, weil ich kaum schlafe und

fühle mich schwach. **«Mir geht's gut soweit»**, erwidere ich, um weitere unangenehme Fragen zu umgehen. Aber ich merke, dass er mir nicht glaubt.

Nach dem Gespräch und einer kurzen Untersuchung setzt er sich auf den Hocker vor mich hin, schaut mir direkt in die Augen und sagt mit eindringlicher Stimme: **«Natürlich kann Ihnen die Dosis einfach erhöhen. Das bringt aber nichts, solange Sie ihre Gewohnheiten nicht ihrer Krankheit anpassen. Im Gegenteil, die Nebenwirkungen der Tabletten werden ihren Gesundheitszustand, vor allem die Kopfschmerzen und Müdigkeit, nur verschlechtern.»**

Das habe ich nicht erwartet. Ich fühle mich seltsam ertappt, wie ein kleines, verantwortungsloses Kind, dass beim Schule schwänzen erwischt wurde. Der Arzt wird's wohl am besten wissen, und ich glaub ihm ja auch. Es ist einfach unfassbar schwer für mich.

Hierbei handelt es sich um einen fiktiven Fall, welcher von diversen Eindrücken aus meinem Praktikum bei einem Hausarzt inspiriert ist.

Emilie Hirt

Une consultation, deux perceptions



Le rapport médical

Patiente de 77 ans, connue pour une hypertension artérielle, se présente aujourd'hui avec des scapulalgies bilatérales d'apparition progressive et d'intensité 4/10, associées à des raideurs matinales d'une heure environ, sans irradiation. Les douleurs sont accompagnées d'une fatigue importante en augmentation et restreignant les activités quotidiennes de la patiente. Les scapulalgies sont légèrement améliorées par la prise d'AINS et sont aggravées lors d'immobilisation prolongée.

Pas d'état fébrile accompagné, pas de notion de contagé, absence de céphalées et d'hypesthésie du cuir chevelu. Pas de claudication intermittente de la mâchoire, ni de trouble visuel hormis une presbytie sénile corrigée par le port de lunettes. Dans ses antécédents médicochirurgicaux, on note un status post-opération du syndrome du tunnel carpien à gauche. Le reste de l'anamnèse par systèmes est sp.

A l'examen clinique, on relève: une douleur diffuse à la palpation au niveau scapulaire ddc,

pas de limitation de l'amplitude des articulations gléno-humérales, Bodycross test négatif, Palm up négatif, test de Jobe négatif, Belly press test négatif, sensibilité MS sp., bonne mobilité de la colonne vertébrale, pouls périphériques palpables, artères temporales palpables et non endurcies. CV: B1 et B2 bien frappés avec souffle mésosystolique d'intensité 2/6, maximum au foyer aortique sans irradiation carotidienne. Le reste de l'examen clinique est dans les limites de la norme.

Au laboratoire, on retrouve: une anémie normochrome, microcytaire, hyporégénérative, un syndrome inflammatoire avec une VS augmentée à 35 mm/h et une CRP augmentée à 25 mg/l, ainsi qu'une hypomagnésémie.

Attitude: Dosage ANA, FR et anti-CCP. Traitement d'épreuve par prednisone 20 mg 1x/jour p.o. le matin, substitution orale de magnésium 1x/jour. La patiente a été informée des possibles effets secondaires du traitement et sera revue dans 3 jours au cabinet.



Le fil de la pensée de la patiente

Je me demande bien ce que je vais lui dire, ce qu'il va se passer. Peut-être, a-t-il trouvé une cause à tout ça. Va-t-il encore me faire des examens, voir des spécialistes? Oh, je connais. J'en suis sûre comme avec le diabète de Jacques. Quand ça commence, ça n'en finit pas. Mais chez moi, ce n'est pas la même chose, mon sucre a toujours été bon. Et moi, j'ai mal aux épaules et aux cuisses. Peut-être, est-ce la vieillesse? Si c'est la vieillesse, ça va

peut-être se dégrader encore? Qu'est-ce que je vais faire? Rester au lit jusqu'à la fin? Est-ce que je vais finir paralyser? Je ne vais pas pouvoir demander à ma belle-fille de m'aider tous les jours. Elle est bien gentille de m'accompagner chez le docteur. Le docteur n'a encore rien dit. Alors respire un peu... Que fixe-t-il ainsi? Ce sont les derniers résultats qu'il a sous les yeux. Est-ce qu'il a trouvé quelque chose? Il a l'air concentré...

Des douleurs? Oui, j'ai toujours mal aux épaules, aux bras. Il sait pourtant où j'ai mal, ça n'a pas changé depuis la dernière fois. Ça doit faire partie de la procédure de reposer les mêmes questions et de faire les mêmes examens. Peut-être qu'il pense que je perds la boule. C'est la vieillesse alors? Les résultats montrent quelque chose. Voilà qui est intéressant. On sait ce que c'est alors! Cela lui fait penser à une poly... quoi? Oui, je sais bien que je suis un peu ralentie, ma belle-fille m'aide beaucoup, pour le ménage, pour les courses. Mais c'est peut-être la vieillesse... Polymyalgie? Ah bon. C'est grave? Est-ce que c'est grave? Il vaut peut-être mieux ne pas savoir... Qu'est-ce que le docteur attend pour m'annoncer que c'est grave? Un test? Mais j'en ai fait plein des tests! Quel type de test cette fois-ci? Oh je sais! Je dois retourner voir le neurologue. Il va m'inspecter de la tête aux pieds pour finalement regarder ma date de naissance et me dire qu'à mon âge c'est normal d'avoir des douleurs musculaires ou me dire qu'il faudrait que je me trouve une activité comme la marche. Que ça me ferait du bien. Je n'y retourne pas. C'est non! Même si le docteur me le conseille, je n'y vais pas. Et en plus, même le tricot, je n'y arrive plus, alors faire de la marche, c'est bien trop douloureux, trop difficile et fatigant.

Un médicament? On fait des tests avec des médicaments. Ah, mais comme la dernière fois avec la radio, ou l'autre truc qu'on m'avait fait. Oui le médecin avait injecté un médicament avant de me faire passer dans le truc-là. Je ne sais plus comment ça s'appelle... Un scanner? Oui, peut-être. Je ne sais plus. Peut-être que je perds effectivement la tête... Non? Ce n'est pas un scanner. Très bien. Je me demande bien de quoi il s'agit alors. De la prednisone? De la prednisone, de la prednisone... Je ne vois pas. De la cortisone? Ce n'est pas le médicament qui fait gonfler? Il me semble bien. C'est le mari de Jeanne qui en avait, mon dieu! Il avait le visage tout rond avec des grosses joues. Oh, il était mal en point. Il n'avait pas tenu longtemps le pauvre. Mon dieu! C'est grave alors! Il faudrait que je demande au docteur. Non ne demande pas. D'abord, il a dit qu'on faisait un test. Est-ce vraiment nécessaire? A petite dose? Mais est-ce que c'est efficace? Il faudrait essayer? Les résultats sanguins n'ont sûrement rien donné, alors s'il faut essayer. Le docteur a l'air convaincu. Donc ce n'est pas la vieillesse? Dans deux jours je vais monter les escaliers comme à 20 ans? Cette fois, je crois que c'est le docteur qui a perdu la tête ou le médicament qui doit être très toxique. Bon cela ne m'étonnerait pas. Il va vraiment fonctionner, il faut que je fasse un peu confiance à la médecine. Mais le père, ils l'ont quand même empoisonné avec tous ces médicaments à la fin.

Je dois revenir dans 3 jours. Je me demande bien pourquoi faire. Oui, oui, je trouverais bien quelqu'un pour m'accompagner. Je ne vais pas encore embêter Elise. Qui va garder les petits? Dans deux jours c'est jeudi? C'est peut-être bon, les enfants sont à l'école le matin... Et si cela fonctionne je vais manger ces pilules com-

bien de temps? Jusqu'à la fin? Le traitement devrait durer une année à trois ans. Ce n'est pas très long pour ce machin. Et après? Tout disparaît? Non, parce que cela fait quand même longtemps que je traîne les pieds, que j'ai mal aux bras. J'ai l'impression que chaque jour, je suis plus fatiguée. Mais chaque jour, je suis aussi plus vieille. Si ce n'est pas la vieillesse et que le test fonctionne, est-ce que je n'aurais plus rien? Ah voilà! Le docteur parle de rechutes maintenant. Je me disais aussi que ce n'est pas un traitement miracle. S'il y a des rechutes, on devra augmenter la dose. J'espère qu'il n'y en aura pas. Je vais gonfler des joues. Quelle horreur! Le docteur a dit qu'à petites doses, le risque était plus faible. On verra bien. Je crois que je n'ai rien à perdre d'essayer et le docteur a l'air confiant. Il sait ce qu'il fait. J'espère. Alors allons-y avec ce test. Avec un peu de chance, je vais même pouvoir me remettre au tricot. Je crois qu'il me reste de la laine dans l'armoire. Mais de quelle couleur? Tu perds tout de même un peu la boule... Et pourquoi pas me remettre à aller à pied jusqu'au petit magasin. Je m'y vois déjà en balade, le dimanche, avec les sœurs. Vite Elise où est-elle? Il faut qu'on aille à la pharmacie avant que ça ferme.

La patiente a donné son consentement oral pour la rédaction de ce travail, et les prénoms utilisés pour les personnes figurants dans le document sont également des noms d'emprunts.



Jahrgang 2021/22

Dieses Jahr vergeben wir einen Sonderpreis zum Thema Long Covid für einen Essay, der sich auf besonders eindrückliche Weise mit diesem schwerwiegenden, chronischen Leiden auseinandersetzt.

Wir hoffen, auf diese Weise die öffentliche Wahrnehmung von Long Covid- und ME/CFS-Kranken zu verbessern.

Année 2021/22

Cette année, nous décernons un prix spécial sur le thème Long Covid à un essai qui traite de manière particulièrement impressionnante de cette grave maladie chronique.

Nous espérons ainsi ainsi améliorer la perception qu'a le public des malades atteints de Long Covid et de ME/CFS.



Sonderpreis zum Thema
Long Covid

Christina Liu

Rotes, piepsendes Warnsignal: Energie- reserve aufgebraucht



Patientenperspektive
Arztperspektive



10:20AM – H. Eiden

Heute habe ich es wieder einmal geschafft, ich sitze am Tisch – halte den Stift in der Hand und schreibe. Schreibe – um meinen endlosen Gedanken, Schwarz auf Weiss freien Lauf zu lassen – aber langsam, sehr langsam. Bis vor kurzem, um 10:10 Uhr lag ich noch im Bett – und das seit gestern Abend um acht. Und wieder war es ein andauerndes Weinen einer meiner kleinen Töchter und das Aufbrausen meiner erschöpften Frau, welche mich aus dem Bett brachten. In mir, ein Gefühl von Scham – ich kenne und höre das Leiden meiner Familie, möchte helfen, dort sein – aber ich schaffe es einfach nicht, kann es mir nicht leisten. Obwohl es Morgen ist und ich bis jetzt

«geschlafen habe», fühlt sich mein Körper an, als wäre ich schon den ganzen Tag unterwegs gewesen. Jede einzelne Bewegung ist schwer und jede zusätzliche macht es noch schwerer. Seit ein paar Monaten benutze ich eine spezielle Uhr; sie berechnet mir anhand von einigen Parametern mein Energielevel. Ein Arzt meinte, sie könnte mir im Alltag helfen, meine Energie besser unter Kontrolle zu halten. Momentan: eine gelbe, etwas erhöhte Kurve. Ich muss enorm vorsichtig sein, wie ich mit meiner Energie umgehe, denn sie zu verlieren ist enorm einfach, sie zurück zu gewinnen jedoch umso schwerer. Da ich weiss, dass das Programm heute lange ist und meine Familie mich noch brauchen wird – sollte ich jetzt sparsam sein.

Musste gerade eine kurze Schreibpause einlegen – wollte aber einfach noch sagen... ich kann es einfach nicht glauben; nun sind es schon 1,5 Jahre her seit ich Covid hatte. 1,5 Jahre in diesem Zustand der Müdigkeit und Energielosigkeit, welche sich trotz hunderten von Behandlungsversuchen nicht verbessert haben. 1,5 Jahre, in denen ich immer wieder versuche und als Versuch gebraucht werde, für das Auffinden einer potenziell hilfreichen Therapie. 1,5 Jahre, seit denen ich nicht mehr fähig bin zu arbeiten. 1,5 Jahre in denen meine Frau mit meiner minimalsten Unterstützung, mit zwei kleinen Kindern durch den Alltag muss. 1,5 Jahre in denen sich Gefühle von Zweifel, Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit, Schuld-, Scham und Verlustgefühlen ansammeln... und das alles, das alles nur, weil ich keine Energie habe. Ich höre wieder ein Geschrei – und ich weiss gerade nicht, ob es das äussere Geschrei meiner Tochter ist oder mein Inneres. Ich bin müde – muss mich nochmals kurz hinlegen.

12:00 PM – H. Eiden

Seit einigen Monaten esse ich nur noch eine Mahlzeit pro Tag. Ein Arzt meinte, dass es gut wäre für mich, weniger zu essen. Einerseits um Energie zu sparen, andererseits, um meinem etwas erhöhten Körpergewicht entgegen zu steuern. Zum Glück ist mein Appetit sowieso nicht mehr gross, denn meine gesamte Geruchs- und Geschmackswelt lässt sich durch faden Pappkarton zusammenfassen. Ich esse, weil ich muss. Aber hey, es gibt drei Dinge, welche mir bis heute, durch ein dezentes Geschmackssignal, ein kleines bisschen Freude und Hoffnung geben: Wurst, Orangen und Schokolade. Meine Lieblingsdiät. Meine Frau hat mir einen farbigen Teller zubereitet. Bestimmt riecht er auch gut. «Danke Jana», sage ich mit Blick auf den Teller gerichtet, weil ich weiss, dass mich der Blick in ihre tiefen und erschöpften Augen nur noch mehr schmerzen würde.

14:00 PM – H. Eiden

Bin wieder aufgewacht, nachdem mir die Gabel beim Essen aus der Hand fiel. Um 15:00 Uhr habe ich den Arzttermin – das kurze Hinlegen hat mein Energielevel wieder ein bisschen erhöht, eine Dusche sollte also noch drin liegen. Routinemässig setze ich mich beim Duschen hin, denn das Stehen braucht einfach zu viel Energie. Ich merke, wie mein Puls und meine Atmung ansteigen. Durch ein E-Bike erleichtere ich mir die Fahrten zum Spital. Ein Auto können wir uns momentan nicht leisten, schon gar nicht mit meinem Arbeitslosengeld – und das ständige hin und her im öffentlichen Verkehr ermüdet mich sowieso nur mehr. Angekommen bin ich völlig ausser Atem – bin froh, habe ich noch ein paar Minuten im Warteraum, wäre dort auch fast eingeschlafen, aber es ging noch.



15:00 PM – Dr. Kollinger

Ich berichte über die Untersuchung des unten genannten Patienten am 05.02.21 in meiner Sprechstunde:

Anamnese

Seit 1,5 Jahren progressiv verschlimmernde Fatigue, ganzen Tag durch, alles schwer ausser liegen, energielos, morgens etwas besser, abends Kopfschmerzen (7/10), muss sich 4-5x/d hinlegen für Energie, kein regelmässiger Schlafrythmus, selten ausgeschlafenes Gefühl, wacht in Nacht immer wieder auf, fest in Alltag eingeschränkt, Dyspnoe NYHA3-4: Verbesserung durch Hinlegen, Verschlimmerung bei minimalsten Anstrengungen, keine Miktio/Stuhl-Probleme, isst nur 1x/d, Anosmie/Ageusie (ausser für Orangen, Wurst, Schokolade), seit 1 Monat immer wieder Fieberschübe, Schwierigkeiten beim Aufstehen, Gedankenkreisen, antriebslos (Vor Covid unauffällig, gesunder Status).

Diagnose

Frederik Eiden, 35 Jahre, St.n. COVID-19-Pneumonie:

1. Long Covid Syndrom (CFS) bei/mit:
 - a. Klinik: Fatigue, Schlafstörungen, Kopfschmerzen, Palpitationen, Dyspnoe, Depression
2. Chronische Ein- und Durchschlafinsomnie, EM11/2020, mit/bei:
 - a. Im Rahmen des Long-Covid-19 Syndrom, mit exzessiver Tagesmüdigkeit (multimasslich multifaktoriell auch postentzündlich)
3. Leichtes obstruktives Schlafapnoe Syndrom ED 11/2021:

- a. RF: BMI 29 kg/m², Halsumfang 46 cm, AHI: 13,4/h
4. Restriktive Ventilationsstörung unklarer Ätiologie und Asthma bronchiale:
- a. 21.04.21 – Pulmonale Beurteilung: Keine Lungenembolie, keine Infiltrate oder fibrotische Veränderungen, keine Rechtsherzinsuffizienz
- b. 21.04.21 – Lungenfunktion: FEV 1,77 (49 % Soll), FVC 1,91 (44 % Soll), DLCO 54 % Soll
- a. 03.04.21 – Metacholinprovokationstest: schwere bronchiale Hyperreagibilität Belastungsdyspnoe, Reizhusten
5. Nie-Raucher, Nicht-Alkoholiker, keine Drogen
6. Sozial/Arbeit: Verheiratet, 2 Kinder, Wirtschaftslehrer, momentan arbeitslos, IV

Status

BD: 135/88 mmHg P: 90/min Biox: 95 % unter RL
 Tempi: 36,8°C, AF: 21/min – Pulmonal auskultatorisch vesikuläres Atemgeräusch, kein Giemen oder Brummen. Cor rein, rhythmisch, keine Unterschenkelödeme

Labor

- CRP Werte norm, Blutwerte norm, leicht erhöhte LDL Werte (4,1 mmol/L)
- Bisherige Medikation
- Remeron 30 mg 0-0-0-1, Mirtazapine (15 mg/d) 0-0-0-1, Losartan (50 mg/d) 1-0-0-0, Vannair DA 200/6 mikrog 2-0-2+2 Hub

Bisherige Therapie

Ergotherapie (1x/Woche), Physiotherapie (1x/2 Wochen), Atemtherapie (2x/Woche wenn möglich)

Zusammenfassende Beurteilung

- Patient musste sich während der Untersuchung hinlegen

- Fieberschübe trotz tiefen Entzündungswerten, unerklärlich
- Empfohlen: Gewichtsreduktion, regelmässige körperliche Aktivität und Tageslichtexposition, Verbesserung der Schlafqualität/–Hygiene mit Dokumentation in einem Schlaftagebuch (keine Bildschirmexposition in Abendstunden, regelmässige Bettzeiten...)
- Restriktiver Gebrauch von muskelrelaxierenden und sedierenden Medikamenten
- Beginn einer Psychotherapie, dazu Ergotherapie für Energiemanagement



17:00 PM – H. Eiden

Es dauerte so lange – vom Arztzimmer zurück bis zu meinem Fahrrad – jeder Schritt fühlte sich so an, als würde ich auf nassem Zement laufen. Der Arzt meinte, dass meine Entzündungs- und Lungenwerte nicht schlechter geworden seien, obwohl es sich so anfühlt. Er durchlöchernte mich wieder mit Fragen, kontrollierte meine Medikamente, schlug mir wieder irgendwelche komischen Therapien vor und erinnerte mich an meine extra Kilos. Ich solle mehr Sport machen und mich bewegen. Der Lungenarzt meinte dasselbe, jedoch um meine Lunge zu trainieren. Wie soll ich das aber hinkriegen, wenn mir schon die Energie für eine Dusche oder die Schritte aus meiner Haustür fehlt? Dazu meinte er noch, ich solle mal einen Psychotherapeuten in Betracht ziehen... wow, jetzt bin ich auch noch depressiv?

Ich weiss langsam echt nicht mehr für was ich zum Arzt, all diesen Ärzten, gehe. Jedes Mal Energieverlust, aber kein Verbesserungsgewinn. Und das Schlimmste ist: das Unwissen. Nicht nur von mir selbst, sondern von jeglichen Ärzten. Ein neuer Virus, eine unbekannte Krankheit mit unerforschten Folgen und Therapien; es bringt so viel verschie-

dene Meinungen mit sich... und schlussendlich haben alle trotzdem keine Ahnung. Ach, ich bin einfach am Ende. Keine Lust und keine Energie, um wieder zu fallen und wieder aufzustehen. Zu Hause angekommen verspüre ich wieder die Reue, dass ich es nicht geschafft habe, noch kurz für meine Familie einkaufen zu gehen. Ich konnte einfach nicht mehr. Die drei Schritte hoch zu meiner Wohnungstür haben mir meine letzte Energie geraubt. Meine Uhr piepst, ein rotes Warnsignal. Muss mich hinlegen.

19:00 PM – H. Eiden

Ich liege immer noch, versuche Tagebuch und Schreiber in einer stabilen Position zu halten.

Meine Uhr zeigt wieder eine gelbe Kurve, fühle mich schlapp. Mein Wille ist aber hier – meine Frau und meine Kinder brauchen mich. Als ich aus dem Zimmer rauskam, sah ich meine ältere 3 jährige Tochter alleine spielen – zart und sanft wiegt sie ihre Puppe in den Armen und streicht ihr durchs Haar. Meinen Gedanken folgt eine Träne – sie kann es schon besser als ich es jemals tun werde... Wie lange muss ich noch am Leben meiner Familie vorbei leben? Werde ich jemals wieder ein Vater für sie sein können? Ich setze mich neben meine Tochter – als sie sah, dass ich es war, umarmte sie mich und ruft: **«Papa, komm wir lesen etwas!»** Zwei Seiten später – ich spüre, wie mir die Energie aus dem Körper gezogen wird und meine Atemzüge mit jedem Satz schwerer und schneller werden. Auf einmal ein «Verdammt» von Jana aus der Küche – sie brauste auf, der Reis ist angebrannt. **«Ich komme gleich Jana... mach dir k...»**, ich sehe sie auf dem Küchenboden, zusammengerollt, Hände im Gesicht, kein Ton, nur ein Seufzer und meine einjährige Tochter daneben. Hände, Gesicht und Kleider, alles voller Tomatensauce. Leise und ausser Atem, ende ich den Satz **«hhh... keinen Stress»**. **«Ich kann nicht mehr! Ich kann ein-**

fach nicht mehr alleine! Schau mich nicht so an Fredrik – das alles macht mich einfach fertig, du, die Kinder, dieses blöde Long Covid...!» In diesem Moment – ein rotes piepsendes Warnsignal meiner Uhr.

22:00 PM – H. Eiden

«Ring, Ring», ich werde aus dem Halb-Schlaf und meinen unruhigen Gedanken geweckt. Meine Mutter ruft von Deutschland an: **«Hey Fredrik, wie geht's? Immer noch müde? Wollte dir nur kurz sagen, dass es Papa momentan gerade nicht gut geht. Er spricht nicht wirklich auf die Chemotherapie an»**.

...Eigentlich sollte ich jetzt bei ihnen sein – sie unterstützen, ihnen helfen, sie begleiten, wenigstens besuchen. Aber nein, keine Chance. Auch so etwas kleines ist einfach unmöglich geworden! Sein junger Sohn fühlt sich einfach kranker als er selbst. Im Hintergrund dieser Gedanken höre ich Jana am Telefon – sie klagt und weint: **«Ich muss gehen... einfach irgendwohin. Ich bin so alleine ohne seine Hilfe, kann nichts mehr, habe nichts mehr im Griff... in eine Psychiatrie für Mutter-Kind meinst du?...»**

Ich sitze noch träge auf dem Bett. Bin müde, kann aber nicht einschlafen. Meine Gedanken auch nicht. Wie soll das nur weitergehen?! Werde ich jemals wieder Energie verspüren? Freude? Motivation?

Und wenn ich an morgen denke... einfach all das, nochmals von vorne? Wie lange noch? Ich höre meine schweren Atemzüge. Mein Herz schlägt. Meine Hand bewegt sich immer langsamer auf dem Papier, der Druck meines Schreibers wird immer schwächer...

Der Patient ist mit einer eventuellen Veröffentlichung dieses Textes auf der Webseite des Lehrstuhls Medical Humanities einverstanden. Die Patientenangaben sind anonymisiert.

Silvia Miotti

Immer schwerer

Datum: 18.06.2021

Patient: Rolf Weber, 14.04.1965 (56 J.)

Patienten-Nr.: 750



Ärztlicher Bericht

Diagnose

Wenig differenziertes kastrationsresistentes Adenokarzinom der Prostata cT3a cN1 cM1b, Gleason 9a (4+5)

Aktuelle Anamnese

Erektile Dysfunktion seit 6 Monaten, gestörte Miktionsverhältnisse mit zwei- bis dreimal Nykturie, seit Jahren ab und zu leichtes suprasymphysäres Druckgefühl, phasenweise Urge-Symptomatik. Zunehmende Asthenie. Seit 1 Woche Koxalgie rechts ohne Bewegungseinschränkung.

Beurteilung

Rektal ist die Prostata auf der linken Seite deutlich induriert. Zunehmende Aggressivität und depressive Episoden. Unauffälliges Röntgenbild. Die Asthenie korreliert mit der Hormonbehandlung.

Prozedere

Symptomatische analgetische Therapie mit Dafalgan. Weiterhin hormonablativ Behandlung (Erst-Injektion am 12.11.2020) mit LH/RH und zusätzliche pelvine Bestrahlung (Radiotherapie mit IMRT 3D RapidArc, totale Dosis von 78 Gy in 2 Gy Fraktionen) in Kombination mit palliativer Chemotherapie (Taxotere mit Prednison).

Evtl. Einsatz von Radium-223 (Xofigo).

Evtl. Gabe von Antidepressiva.

Evtl. subkapsuläre Orchiektomie bds. durchführen und Absetzen LHRH-Agonisten Lucrin, dann Einsatz Enzalutamid.

Medikamente

Akutmedikation: Dafalgan 1 gr PO max 4/die

Dauermedikation: Pradif T400 1/die, Lucrin 11.25 mg, Xgeva (Denosumab), Abiraterone Acetat, Enalapril

Kollateraldiagnosen

- arterielle Hypertonie in Behandlung
- Sigmadivertikulose
- Rechtsschenkelblock und leichte Aorteninsuffizienz – euthyreote Struma nodosa links, zytologisch neg.
- Niereninsuffizienz (?)

Vorerkrankungen

- Pertrochantäre Femurfraktur proximal rechts Typ AO 31 A1 mit Osteosynthese (DHS) im Jahr 2016 nach Sturz
- Prostatitis im Jahr 2010, seither asymptomatisch

Werte

PSA 184 µg/L (Vorwert: 32, aktuelle Referenz: <4), Hb 121 g/L (Vorwert: 139, aktuelle Referenz: 140-180), Erythrozyten 3.23 x10E12/L (Vorwert: 4, aktuelle Referenz: 4.50-6), Hkt 0.28 L/L (aktuelle

Referenz: 0.45-0.55), Lymphozyten $0.77 \times 10^9/L$ (Vorwert: 1.2, aktuelle Referenz: 1.50-4), Kreatinin $138 \mu\text{mol/L}$ (Vorwert: 127, aktuelle Referenz: 59-104), Cholesterin 6.4 mmol/L (Vorwert: 6.1, aktuelle Referenz: < 5.2), CRP 56 mg/L (Vorwert: 31, aktuelle Referenz: < 5), ASAT (GOT) 50 U/L (Vorwert: –, aktuelle Referenz: < 41), ALAT (GPT) 76 U/L (Vorwert: –, aktuelle Referenz: < 41), LDH 511 U/L (Vorwert: –, aktuelle Referenz: < 500)

Befund aus Sonographie (07.05.2021)

Sonographisch misst die Prostata ca. $48 \times 33 \times 44 \text{ mm}$, damit einem Volumen von ca. 37 mL entsprechend, mit kleiner Mittellappenbildung. Links dorsal leichte Vorwölbung, eher hypodens. Die Blase ist normal konturiert mit leicht verdickter Wand. Die Nieren zeigen einen eher dünnen Parenchymsaum. Postrenaler Harnaufstau bds., Urether am Abgang 10.3 mm rechts.

Befund aus CT Abdomen mit KM (25.05.2021)

Auf Kontrastmittelgabe Brechreiz aber keine unmittelbar allergische Reaktion. Normale basale Lungenstrukturen. Je eine 8 mm messende Zyste subkapsulär im Segment 8 der Leber und dorsal in der linken Niere. Ansonsten normale Darstellung von Leber, Gallenblase, Pankreas, Milz, Nebennieren und Nieren. Mässige Aortensklerose. Paracaval rechts sowie rechts iliacal commun einzelne, bis etwa 13 mm messende längliche Lymphknoten. 1.4 cm grosser Lymphknoten iliacal intern rechts. Samenbläschen symmetrisch ohne Anhalt für eine direkte Infiltration. Blasenboden leicht imprimiert. Zahlreiche Sigmadivertikel. Keine entzündlichen Veränderungen. Übriges Intestinum unauffällig. Osteochondrose L5/S1. Als Nebenbefund kleine Geröllzysten im Acetabulum rechts.

Beurteilung: Bei klinisch nachgewiesenem Prostatakarzinom jetzt Nachweis für eine lokale peri-

prostatistische Tumorinfiltration mit Bestätigung durch Biopsie. Lymphknotenmetastasen bei einzelnen Lymphknoten rechts iliacal intern, iliacal commun rechts und paracaval rechts. Vor allem im Bereiche des 1.4 cm grossen Lymphknotens iliacal intern rechts lässt sich eine deutliche Lymphknotenmetastase nachweisen.

Nebenbefunde: Sigmadivertikulose, Osteochondrose L5/S1. Einzelne kleine Zysten in Leber und linker Niere.

Befund aus Cholin PET-CT (08.06.2021)

Diffuse Skelettmetastasierung v.a. in Wirbelsäule und Os Sacrum und Progression Lymphknotenmetastasen.



Patientenperspektive

Herr Dr. Bech will wissen, wie es mir denn heute geht. Ja wie wohl? Beschissen. Ich bin am Abkratzen. Als ob er das selbst nicht noch viel besser wüsste. Ich sage nur «Wie immer». Ist ja nicht gelogen. Es fühlt sich auch so an, als hätte ich den Krebs schon immer, und nicht nur drei Jahre. Ich kann mich nicht daran erinnern, wie es ist, ohne Schmerzen aufzuwachen. Und doch merke ich, wie es bergab geht. Wie es immer schwerer wird. «Wie immer, aber immer schlechter» würde es wohl besser treffen, doch das sage ich nicht. Die denken hier sowieso schon ich sei depressiv und bräuchte auch noch Medikamente für die Stimmung.

Alles, was ich brauche, ist eine Heilung gegen Krebs. Doch das geht ja anscheinend nicht. Dann darf man ja wohl schlecht gelaunt sein. Als ob ich nicht schon genug schlucken müsste. Die

Medikamente und den ganzen verdammten Rest. Die Blutwerte haben sich anscheinend verschlechtert, welch eine Überraschung. Er will mir das neueste CT-Bild erklären, aber ich schaue nicht hin. Es interessiert mich nicht mehr. Noch nie gab es hier eine gute Nachricht. Jedes Mal sind es ein paar Ableger mehr irgendwo. **«Ich würde nochmals eine kombinierte Strahlen- und Chemotherapie vorschlagen. So können wir noch ein bisschen Zeit gewinnen. Was denken Sie?»** Ich nicke müde. Aber ich habe keine Zeit mehr. Auch wenn Herr Dr. Bech mir noch ein paar Monate oder gar Jahre stehlen kann, mein Geduldsfaden ist gerissen. **«Ihr subjektiver Gesundheitszustand ist relativ stabil, Herr Weber, das ist gut! Sie leben nun schon lange mit der Diagnose, und es kann noch ein bisschen so weiter gehen, wenn Sie das wollen.»** Mit diesen komischen weissen spitzen Masken sehen die Ärzte aus wie Pinguine. Und sie glotzen auch so. Doof. Als ich im Spital war, konnte ich nicht mal Besuch empfangen wegen dieser ganzen Situation. Am Ende muss ich noch alleine sterben, ich sehe es schon kommen. **«Eine Möglichkeit wäre ebenfalls das hormonproduzierende Drüsengewebe der Hoden zu entfernen, sodass wir ein Medikament weniger hätten».** Na toll. Dann kann ich meine neuen Brüste noch weiter heranzüchten. Und einen hoch zu bekommen kann ich mir dann definitiv abschminken. Zum krönenden Abschluss will er mir wieder mal den Finger unten reinstecken. Die Liege ist unbequem. Ich liege auf der Seite, meine Beine angewinkelt. Ich weiss nicht, was ich mehr hasse: Meine Knieknochen, die unangenehm aneinander reiben, oder das Herumstochern und Gegrübel in meinem Hintern. Ob es wohl genau dort, in den Knien, auch Krebs hat? Früher waren meine Beine musku-

lös: Ganze vier Marathons bin ich gelaufen. Jetzt schlurfe ich wie eine lahme Schildkröte den Flur entlang. Wegen den neuen Schmerzen an der Hüfte muss wohl noch ein Bild gemacht werden. Jetzt fehlt nur noch, dass die vor fünf Jahren meinen Knochen nicht richtig zusammengeschraubt haben. Damals bin ich bei der Arbeit vom Baum gefallen. Was würde ich jetzt dafür geben, wiedermal als Gärtner tätig zu sein und vom Baum zu stürzen...Mit einem Knochenbruch als schlimmstmöglichstes Szenario im Leben.

Das Röntgenzimmer scheint mir so weit weg, dabei weiss ich, dass es nur drei Türen weiter ist. Die Arztgehilfin stülpt mir die Bleischürze über. Ich taumle und muss mich an ihrem sonst schon zierlichen Körper halten. Die Schürze kommt mir immer schwerer vor. Ich schäme mich, und bin erleichtert, dass sie das Zimmer verlassen muss. Beim Röntgen ist man immer alleine im Dunkeln. Wie sonst ja eigentlich auch. Das Röntgengerät sieht aus wie eine riesige Gottesanbeterin: Es hat Augen, dicke Beine, und gerade ansprechend sieht es nicht aus. Gottesanbeterinnen werden auch Fangschrecken genannt, wie passend. Denn genau so fühle ich mich hier, während das riesige Tier schnurrend und krächzend im Dunkeln schleichend um mich herum pirscht, als sei es auf der Lauer: Erschrocken und Gefangen. Dann gibt es noch Fangschreckenkrebs. Das wäre dann wohl ich.

Nach den Terminen rufe ich immer zuerst meinen Kollegen Paul an. Im Gegensatz zu mir hat er sich freiwillig frühpensionieren lassen und ist meistens erreichbar. Ausserdem weint er nicht, wenn ich über den Krebs spreche. Nicht so wie meine Frau oder meine Kinder. Die Kin-

der... Wenn ich nur wüsste, was ich ihnen sagen soll.

«Was haben sie denn heute gesagt?»

«Immer dasselbe: Bestrahlung, Chemo, tonnenweise Medikamente und am besten noch ein paar mehr...»

«War Sandra dabei?»

«Spinnst du?! Du weisst ja, wie sie sich auf-führt». Meine Frau begleitet mich schon lange nicht mehr zu den Terminen. Ich kann ihr Gejammer nicht ertragen. Jedes Mal bekam sie stinkige Schweißflecken unter den Achseln und rote Flecken am angespannten Hals. Sie hakte immer wieder bei Dr. Bech nach, ob man denn nicht die Ernährung umstellen könne, oder Kinesiologie versuchen solle, um den Krebs zu besiegen. Als ob man den Krebs einfach mit einem Fischernetz aus meinem Po und meinen Gliedmassen fischen könnte, wenn man nur das richtige isst, turnt oder sich irgendwelche überteuerten Globuli reinpfeift. **«Das klingt doch erstmal gut. Solange sie noch etwas machen können, ist es immer gut.»**

«Vielleicht will ICH ja nichts mehr machen...»

«Denk doch an die Kinder, Rolf. Wie alt ist deine Jüngste? Dreizehn? Vierzehn?»

«Dreizehn. Schweigen»

«Ich weiss es ist schwierig...»

«Es ist nicht nur schwierig Paul!» Unterbreche ich ihn aufgebracht. **«Ich fühle mich erbärmlich. Mir sind Brüste gewachsen, ich habe meine Haare verloren, ich bin impotent geworden. Ich schaffe es meistens nicht mal mehr aufs Klo, verstehst du das? Ich bin ein Eunuch geworden. Ich kann ja nicht mal mehr das Schnurren des Katers ertragen, wie soll dann alles andere noch gehen?!»**



Ärztlicher Bericht

Datum: 04.01.2022

Notfallmässige Selbstvorstellung aufgrund progredienter AZ-Verschlechterung mit ausgeprägter Kraftlosigkeit. Der Patient beklagte Inappetenz, Geschmacksverlust, sowie Emesis und Diarrhoen mit 12 kg Gewichtsverlust seit Chemotherapie, zudem kurzzeitig schwarzgefärbte Diarrhoeepisode. Aktuell normalisierte GI-Funktionen, keine Bauchschmerzen oder Infektzeichen, aber zunehmender Zerfall des Allgemeinbefinden mit persistierender Fatigue. Deutlich reduzierter AZ und kachektischer EZ, afebril und kreislaufstabil (RR 120/70 mmHg, Puls 94/min, SpO2 100 %). Haut und Schleimhäute unauffällig, Herz mit 3/6 Systolikum mit p.m. über 2. ICR rechts, Pulmo unauffällig, insgesamt kardiopulmonal kompensiert. Das Abdomen imponierte weich und unauffällig, ohne Druckdolenz oder Resistenzen. Laborchemisch zeigten sich eine Anämie (normochrom, normozytär) und Thrombozytopenie, zudem ein deutlich erhöhtes PSA (430 µg/L), sowie erhöhte Leber- und Cholestaseparameter, sodass sich der Verdacht auf AZ-Verschlechterung im Rahmen eines Tumorprogresses mit hepatischer Metastasierung stellte. Im SonoAbdomen bestätigten sich multiple Lebermetastasen mit wenig Aszites perihepatisch und im kleinen Becken, im MR wurde eine ausgedehnte Lebermetastasierung festgestellt.

Radiologisch bestätigte sich zudem die multiple Knochenmetastasierung, im konventionellen Röntgen neu der Verdacht auf mediastinale Lymphknotenmetastasierung. Bei laborchemischer Hypoalbuminämie und Tumorkachexie proteinreiche Zusatzernährung. Aufgrund der

progredienten Metastasierung wurden antiphlogistisch Glukokortikoide etabliert, als positiver Nebeneffekt kam es zu leichter Besserung des Appetits. Im stationären Setting liess sich keine Meläna objektivieren. Kontinuierlicher Anstieg des Kreatinins, sonografisch leichte Ektasie des rechten Ureters, im MR zeigte sich links eine leicht verzögerte Ausscheidung mit proximal erweitertem Nierenbeckenkelchsystem, am ehesten im Rahmen eines Ureterkinking, es zeigten sich keine Abflussbehinderungen im kleinen Becken. Akute Nierenfunktionseinschränkung, multifaktoriell (hypertensive Nephroangiosklerose, Toxizität nach div. Chemotherapien, postrenale Komponente), errechnete Kreatinin – Clearance nach CKD-EPI: 29 mL/min/1.73 m².

Medikation

- Spiricort 25 mg Tabl 1-0-0-0
- Esomep 40 mg Tabl 1-0-0-0
- Paspertin 10 mg Tabl bei Übelkeit
max 3 Tabl/Tag
in Reserve
- Novalgin 500 mg Tabl bei Schmerzen
1-2 Tabl max 3x/Tag i.R

ihnen ist jeden Tag schwer, aber sie sind so stark, und ich bin so stolz auf sie.

Das Atmen fällt mir immer schwerer. Ob der Krebs nun in der Luftröhre hockt? Meine Augenlider werden immer schwerer und fallen wieder zu. Mein Herz ist schwer.

Der Patient ist informiert und einverstanden, dass seine Krankengeschichte im Rahmen eines Essays nacherzählt und publiziert wird. Jegliche Namen, Daten und persönliche Fakten wurden geändert. Die Angaben auf den Bildern wurden unkenntlich gemacht.

Es handelt sich hierbei um eine wahre Krankheitsgeschichte.

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



Patientenperspektive

Die Decke liegt schwer auf mir. Über mir baumelt das Ding, womit man die Pfleger rufen kann. Ich will es ergreifen, aber ich kann meinen Arm nicht heben. Die Decke liegt so schwer darauf. Ich fühle mich wie ein Säugling unter seinem Mobile, klein und schwach. Wieso ist denn keiner da? Sandra ist meistens hier bei mir. Die Kinder kommen in der Mittagspause von der Schule und danach noch bis am Abend. Der Abschied von

Sara Montorfani

Agenda caché d'un patient



Récit du patient

J'en ai assez. J'en ai assez de ce ventre gonflé qui me donne des douleurs, des nausées et me fait aussi perdre l'appétit. Je ne vais à la selle qu'une fois par semaine. Et je sais pourquoi: je suis sûr, après tant d'années que je prends Antabus, c'est que sa faute. Ce médicament qui m'empêche de boire de l'alcool et que je dois prendre tous les matins. Je connais l'effet qu'il a sur moi: il bloque mon intestin, qui gonfle alors, et je ne vais plus aux toilettes, et je n'ai plus envie de manger. J'ai cherché des informations sur tout le web, j'ai tout lu sur les effets secondaires et indésirables d'Antabus, mais on ne parle pas beaucoup de la constipation. Pourtant, je suis sûr que c'est lui. J'ai un rendez-vous chez le médecin demain. Je lui dirai d'augmenter l'intervalle entre la prise du médicament: lundi, mercredi et vendredi; libre les autres jours. Je vais convaincre le médecin, je vais être confiant, je vais montrer de la détermination et de la responsabilité. Parce que je suis responsable. Je sais très bien que si j'essayais de boire de l'alcool un jour où je ne prends pas d'Antabus, je me sentirais quand même très mal car l'effet dure plus de 24 heures. Trois jours par

semaine suffisent pour m'empêcher de boire. Le médecin me dira qu'il y a alors un risque de rechute... comme l'autre fois, lorsque j'ai essayé de boire de l'alcool un jour dont je n'avais pas pris mon Antabus et que j'étais tellement mal que le lendemain matin, je n'ai pas pu reprendre la pilule. Alors j'ai arrêté de me soigner et j'ai recommencé à boire. Je ne rentrais même pas chez moi le soir, j'étais tellement ivre, que le médecin m'a proposé une nouvelle hospitalisation. Je ne voulais pas retourner à la clinique, j'ai donc pu arrêter de mon plein gré! J'ai arrêté d'aller au bar et j'ai recommencé la thérapie. Le docteur doit reconnaître mon self-control, je peux me réguler moi-même! Trois comprimés par semaine, un le lundi, un le mercredi et un le vendredi. J'obtiendrai ce que je veux. Et mon intestin me remerciera. Et ma femme me remerciera aussi, car je recommencerai à manger sa nourriture avec appétit. Oui, c'est vraiment une sage décision. Je dois juste trouver comment persuader le docteur. Je vais peut-être commencer à lui parler de mon problème de main, parce que j'ai un problème de main. Depuis quelques jours, j'ai remarqué qu'au réveil, mes mains sont gelées, comme si mon sang ne coulait plus. J'essaie de les garder sous l'eau chaude pendant quelques minutes mais l'état ne s'améliore pas. Le médecin me dira probablement que je devrai vivre avec, après tout, je suis un gros fumeur. Je pourrais alors lui parler de mon essoufflement et de mes difficultés à respirer. L'autre mois, alors que j'aidais mon beau-frère dans le jardin, j'ai dû pousser la tondeuse à gazon en montée sur quelques mètres, et ma respiration est devenue si lourde que j'avais l'impression d'avoir couru un marathon. Je ne pouvais pas respirer dans mes poumons, je ne me souviens pas avoir jamais eu autant soif d'oxygène. Ce stupide virus, la covid, doit encore se moquer de moi, et pourtant cela

fait déjà un an et demi que je m'en suis remis. Je suppose que le tabagisme est à blâmer ici aussi. Le médecin m'examinera, et à ce moment-là, je pourrais commencer à présenter mes problèmes intestinaux. Et je vais faire ma proposition. Oui, c'est ce que je vais faire. Je suis prêt.



Perspective médicale

ROSSI Michele – 24.08.1963

Via Cilegi bianchi 34, 6500 Bellinzona

Anamnèse

Il s'agit d'un patient de 59 ans qui s'est présenté au cabinet médical le 12.02.2022. Il se présente en raison d'une dyspnée à l'effort de stade 2 d'échelle NYHA et une perception de mains froides persistantes jusqu'à 2 heures après le réveil. Cliniquement en bonnes conditions générales, collaborant, orienté, normo hypertensif et normo cardiaque. Les examens de laboratoire effectués au cabinet n'ont révélé aucune particularité. Analyse d'urine non pathologique. Tabagisme à 40 UPA.

Le patient demande aussi de réduire la prise de Antabus, en raison des constipations et ventre gonflé.

Diagnostics actifs

1. État alcoolique chronique connu
 - Admission à la clinique Viarnetto (05.06.2014) pour une période de 5 semaines – Admission à la clinique Viarnetto (12.01.2019) pour une période de 4 semaines.

La thérapie

- Antabus, 200 mg/jour

Diagnostics secondaires

- Syndrome dépressif léger connu
- Syndrome algique lombovértébral chronique, non déficient avec:
 - Infiltration périodurale L4-L5 (Dr. Med. Pinco Pallino le 14.06.19)
 - dysfonctionnement segmentaire du passage lombo-sacré; légère scoliose convexe – droite du passage thoracolombaire.
 - IRM rachis lombaire 2014: sténose concentrique du canal rachidien L3-L4, hernie discale foraminale gauche L5-S1.
- Précédente maladie SARS-CoV-2:
 - syndrome respiratoire aigu, aucune mention de pneumonie ou d'insuffisance respiratoire; apparition des symptômes le 05.11.2020 (écouvillon positif le même jour)
 - Radiographie du thorax (06.11.2020): négative pour les infiltrats.
 - traitement à l'hôpital: thérapie symptomatique et de soutien
 - symptômes à la sortie de l'hôpital: asymptomatique
 - fin de l'isolement: 19.11.2020 (14 jours à compter de l'apparition des symptômes)

Examen clinique

A l'examen clinique l'état général est conservé. Le patient est afebrile et présente une toux catarrhale persistante. Il pèse 78 kg et mesure 178 cm. Sa tension artérielle est de 130/80 mm Hg et la fréquence cardiaque est de 74/minute. Sa saturation artérielle en oxygène est de 96 %. Il ne présente pas d'œdème, d'ictère ni de cyanose. L'auscultation cardiaque est normale. L'inspection abdominale révèle un ventre ballonné. A l'auscultation pulmonaire présence des ronchi expiratoires aux bases pulmonaires. La palpation est sans signe de péritonisme. Le foie et la rate ne sont pas palpables. La percussion du foie est mesurée à 8 cm.

Examen de la circulation cutanée aux extrémités: temps de revascularisation des pulpes des orteils est ralenti à 4 sec. Le Test de Allen est positif.

Allergies: pénicilline

Procédez à:

- Examen de capillaroscopie en cas de suspicion de phénomène de Raynaud
- Analyse par un pneumologue en cas de suspicion de BPCO
- Poursuivre le traitement avec Antabus le lundi, mardi, jeudi, vendredi et samedi avec suivi strict d'adhérence thérapeutique

Le patient est informé et accepte que son histoire médicale soit racontée sous la forme d'un essai. L'histoire a été en partie modifiée et complétée par des détails fictifs.



Essai gagnant, lauréat du prix
Piller 2022 en français

Arnaud Morel

Pronostic vital engagé



Point de vue du médecin

Consultation du 26.06.2019

Anamnèse actuelle

M. Berchier me consulte pour son suivi annuel, qui s'était révélé sans particularités (status, labo, ECG) lors du dernier contrôle (03.02.2021). M. Berchier ne me rapporte aucune dégradation de son état de santé lors de l'année écoulée. Un laboratoire de contrôle (FSC, ionogramme, CRP, foie, rein, thyroïde) ainsi qu'un examen clinique lui est proposé. Aucune indication à répéter un ECG.

Status

- Cardio-vasc.: souffle 2/6 au foyer aortique (connu sur sclérose aortique de bas grade), TA 160/90 mmHg, FC 90 bpm
- Pneumo: Murmures vésicules aux 4 plages, respiration d'amplitude et de fréquence normale, SpO₂: 97 %

- Abdo: palpation indolore dans tous les quadrants, percussion sp, aucune modification du transit rapportée par le patient
- Urinaire: sp
- Neuro: sp

Lorsque le patient se relève, la mobilisation met en évidence une masse pulsatile de taille importante au niveau péri-ombilical. A la palpation profonde, la présence d'une importante masse pulsatile est confirmée (DD anévrisme de l'aorte abdominale). Une radiographie abdominale est effectuée immédiatement au cabinet. Par analyse des calcifications, l'image met en évidence un très probable anévrisme fusiforme de l'aorte abdominal, de près de 7 cm de diamètre.

Attitude: proposition de transport et de prise en charge immédiate au Service des Urgences de l'hôpital cantonal. Malgré mon insistance et mes explications, le patient refuse pour des motifs privés. Son frère (qui l'attend en salle d'attente) est mis au courant des risques vitaux que son frère encourt. Le patient retourne à domicile avec son frère, après avoir signé une décharge.

Dès le 27.06, j'appelle le frère de M. Berchier à de nombreuses reprises pour lui demander de convaincre son frère de consulter à l'hôpital. Téléphone du 29.06.2019 avec le frère de M. Berchier: le patient a finalement accepté d'être pris en charge ce jour aux Urgences de l'HFR.

Antécédents

- Adénocarcinome du moyen rectum, cT3a cN1 cM0, diagnostiqué en 2010, actuellement en rémission complète, avec suivi régulier
- Sclérose de la valve aortique sans sténose significative (ETT 2014)

- Diabète de type 2 insulino-requérant
- Hypertension artérielle
- Hypercholestérolémie

Traitements

Insuline Lispro	6-6-0
Insuline Glargine	0-0-16
Spironolactone 50 mg	1-0-0
Torasémide 20 mg	1-0-0
Simvastatine 20 mg	1-0-0

Habitudes

Consommation occasionnelle d'alcool, pas de tabagisme.

Allergies

Absence d'allergie à l'anamnèse.

Anamnèse socio-professionnelle

Agriculteur à la retraite, qui travaille toujours sur le domaine familial. Célibataire, vit et travaille avec son frère et son épouse.

Anamnèse familiale

Père décédé à l'âge de 40 ans, cause inconnue.



Point de vue du patient

Bon, ça y est. Rendez-vous chez le toubib ce matin. Ça me dit pas tellement d'y aller. Pour qu'il me dise que tout va bien et qu'il faut revenir le trouver dans une année, je préférerais rester à la ferme, il y a assez à faire.

C'est mon frère Pierre qui m'amènera au cabinet. Il profitera d'aller au pain pendant que je suis chez le docteur.

On arrive avec un peu d'avance. J'espère qu'il ne faudra pas attendre. Les filles de la réception me demandent si je veux faire la prise de sang tout de suite. J'accepte, tant qu'à faire.

J'espère que celle qui me pique est plus douée que la dernière fois. Il avait fallu 4 essais. Paraît que je suis difficile à piquer. Mais quand j'étais à l'hôpital pour mon cancer, ils ne rataient jamais, eux. Elle me demande si je suis prêt pour la piqûre. Bien sûr que je suis prêt, je suis là pour ça! Tant mieux, elle a réussi du premier coup.

Je retourne en salle d'attente avec ce pansement sur le bras et j'attends le docteur. Je me rappelle que mon papa m'avait dit de toujours pas trop en dire au docteur, seulement si ça n'allait vraiment pas. Sinon, il fallait prendre sur soi.

Le médecin arrive enfin. Il me demande de le suivre. Il me fait asseoir en face de lui et commence à me poser ses questions. Je vais de toute manière pas lui dire que je suis tombé d'une échelle l'été passé et que j'ai parfois un peu mal au dos depuis. Pour qu'il me fasse une radio et que je doive rester plus longtemps, non merci. De toute façon, ça va mieux maintenant.

Il me demande d'enlever ma chemise et de me coucher sur son lit. Je déteste ça, parce qu'il y a toujours ce papier de protection qui glisse et que le lit est bien froid. Il me prend la pression. C'est un peu haut, mais c'est toujours comme ça quand je vois le docteur. A la maison ça va très bien.

Il écoute mon cœur et mes poumons avec son outil. Je me demande bien ce qu'il peut entendre là à travers. Mais il me dit que tout est en ordre. Je voulais m'habiller et j'ai vu le docteur faire

des gros yeux en regardant mon ventre. Je lui demande ce qu'il se passe, mais il ne m'a pas répondu. Il m'a attrapé par l'épaule et m'a fait me recoucher sur le lit. Il a posé ses mains froides sur mon ventre et m'a dit de lui dire s'il me faisait mal. Il a commencé à appuyer bien fort sur mon ventre. Je sentais qu'il déplaçait quelque chose dedans, mais ça ne me faisait pas mal.

Il m'a dit qu'il pensait qu'il y avait quelque chose de pas normal. Il m'a parlé d'une «*masse putasile*» je crois. J'ai rien compris.

Je me suis retrouvé dans une salle sombre et la même fille qui m'avait fait une prise de sang il y a un moment était là. Elle m'a dit d'appuyer mon ventre contre une plaque et d'arrêter de respirer. Elle est partie derrière un mur et j'ai entendu un son. C'était pour faire une radio en fait. Ça a bien changé par rapport à quand j'étais gamin.

Il m'a fallu retourner dans le bureau du médecin. J'ai été surpris de voir mon frère aussi dans le bureau. J'ai pas compris comment il s'était retrouvé là, mais il tirait une drôle de tête.

Le médecin m'a dit que j'avais quelque chose de grave, que j'allais peut-être mourir. Que j'avais une veine dans le ventre qui était prête à lâcher, que c'était une bombe à retardement. Je lui ai répondu que j'avais déjà eu des veines qui avaient lâché dans les jambes et que je n'étais pas mort pour autant.

Mon frère m'a dit qu'il faudrait que j'aille à l'hôpital en ambulance. Non mais n'importe quoi, comme si j'avais le temps. Et si c'est pour aller en ambulance et rameuter tous les voisins non merci. Je vais très bien et j'ai envie de rentrer à la ferme pour travailler.

Le docteur insistait tellement. Il m'a dit au moins

5-6 fois qu'il fallait absolument que j'aille à l'hôpital. Ça a fini par m'énerver, je lui ai dit une bonne fois pour toute que je n'irai pas. Il m'a fait signer une feuille. Je n'ai même pas regardé ce que c'était, tellement j'étais enragé. J'ai signé et on est parti.

Quelques jours plus tard:

Depuis le rendez-vous, j'entendais que le médecin a téléphoné plusieurs fois à mon frère. Il a même essayé de me téléphoner une fois mais je n'ai pas eu le temps de lui répondre.

Il est quand même bizarre ce toubib. Comment on pourrait mourir alors qu'on se sent parfaitement bien.

Mon frère venait souvent me voir durant le travail, beaucoup plus que d'habitude en fait. Un jour au repas de midi, il m'a dit que je devrais quand même aller à Fribourg faire un contrôle. Je lui ai dit qu'il ne fallait pas recommencer avec ça, que j'allais très bien.

Il a commencé à discuter de notre père après. Il était aussi paysan, mais il est mort jeune. Il a commencé à me raconter des histoires de quand on était enfants et qu'on était à la ferme avec lui. Cela m'a rappelé de bons souvenirs, surtout quand il nous prenait sur les genoux pour conduire le tracteur alors qu'on n'avait que cinq ou six ans. Heureusement que la police ne passait pas trop souvent par chez nous...

Je n'ai pas très bien dormi la nuit qui a suivi. Ça faisait que de me tourner dans la tête ces histoires avec le paternel. On était encore petits quand notre mère l'avait retrouvé couché dans l'écurie. Le docteur était venu, mais il était trop tard. On n'a jamais vraiment su ce qui lui était

arrivé. C'est bizarre parce qu'il avait aussi le diabète et trop de pression, comme moi... J'espère quand même pas que je vais finir comme lui...

Pour finir, je me suis quand même endormi vers minuit. Au déjeuner le lendemain, j'ai dit à mon frère que je voulais quand même aller faire ce contrôle à Fribourg, mais seulement si c'est lui qui m'amenait. On a rendez-vous pour 14 heures. On verra bien...

Le patient a donné son consentement oral à ce que son histoire médicale soit ici présentée.

Rahel Schläfli

Das Ding in meinem Kopf



Arztperspektive

Diagnose

Glioblastom (WHO Grad IV), IDH Wildtyp im Splenium links bis nach temporomesial links reichend:

- Initiale Präsentation mit non-konvulsivem Status epilepticus und folgendem generalisiertem epileptischen Anfall am 14.05.2020
- Histopathologie: Glioblastom, WHO Grad IV, IDH-Wild-Typ
- Biomarker: IDH1 R123H negativ, ATRX erhaltene Expression

Tumorrezidiv paraventrikulär occipital rechts, paraventrikulär frontal rechts und zellebellär links:

- Erneut komplex fokal epileptischer Anfall am 08.11.2021

Therapie

- Navigationsgestützte Kraniotomie und trans-temporale Hippokampektomie und Parahippokampektomie unter kontinuierlichem intraoperativem Monitoring am 22.05.2020
- Postoperative konkomitante Radio-Chemotherapie nach Stupp-Schema

- Tumorrezidiv nicht operabel
- Teilnahme an Studie des tumorspezifischen humanen monoklonalen AntikörperZytokin Fusionsprotein L19TNF

Anamnese/Verlauf

Der Patient ist in Begleitung der Tochter zur Besprechung der Wirkung des Medikamentes L19TNF und des weiteren Vorgehens in der Praxis. Nach Abschluss der Chemotherapie im Januar 2021 ging es dem Patienten ziemlich gut, bis im November ein Rezidiv auftrat.

Die Wortfindungsstörung, welche nach der Operation 2020 aufgetreten war, stört ihn stark, ist jedoch im normalen Gespräch nur wenig bemerkbar.

Da der Tumor nicht operabel ist und auch keine Radio-Chemotherapie in Frage kommt, entschied sich der Patient an der Studie für das Medikament L19TNF teilzunehmen.

Die Therapie zeigt keine starken Nebenwirkungen, jedoch bemerkt der Patient auch keine Verbesserung.

Da die Therapie auch nach dem vierten Zyklus keine Wirkung zeigt, möchte der Patient sie nicht mehr weiterführen.

Bei stärkeren Symptomen mögliche Behandlung mit Dexamethason.



Patientenperspektive

Wie immer wird die Anspannung mit jeder Minute, die ich in diesem kahlen Raum sitze, grösser. Alle sechs Wochen sitze ich hier und warte auf die Besprechung der Kontrolluntersuchung. Mit jeder Person, die hineingerufen wird, steigt meine Nervosität. Die Behandlung ist anstrengend.

Immer wieder muss ich ins Inselspital gehen und diese Infusionen über mich ergehen lassen. Diese Studie sei meine letzte Hoffnung, haben sie mir gesagt. Falls dies nicht klappt, gibt es keine Therapie mehr, die den Verlauf aufhalten könnte. Es ist jedoch eher die letzte Hoffnung für meine Familie, denn ich mache mir eigentlich keine grossen Hoffnungen mehr. Auf Heilung habe ich sowieso keine Chance. Es ist einfach ein Herauszögern des Unumgänglichen. Ich hatte 60 wunderschöne Jahre, für die ich sehr dankbar bin. Andere werden 90, aber können das Leben nie geniessen. Da bevorzuge ich meine Situation. Das Schlimme ist für mich einfach, dass ich meine Familie verlassen muss und besonders auch, dass ich ihnen so viel Leid zufüge. Jede neue Behandlung macht ihnen wieder Hoffnung und jedes Mal wird sie wieder zerstört. Zudem müssen sie mich überall hinbegleiten. All die Behandlungen, wo wir den ganzen Tag im Spital verbringen, und alle Kontrollen brauchen so viel Zeit. Zeit ist etwas, wovon ich mehr als genug habe. Ich hätte nicht gedacht, dass ich das Arbeiten so vermissen werde. Besonders das Gefühl gebraucht zu werden, fehlt mir. Ich werde von allen wie ein verwundetes Reh behandelt.

Ich sehe hinüber zu meiner Tochter. Sie schaut abwesend aus dem Fenster. Mein grösster Wunsch ist einfach, dass sie alle bald wieder glücklich werden und ein schönes Leben führen können.

Jedes Mal, wenn die Ärztin hineinkommt, schauen wir beide erwartungsvoll auf und jedes Mal ruft sie einen anderen Namen auf. Mit Namen ist es so eine Sache. Ich habe mein ganzes Leben lang nie einen Namen vergessen. Seit dieser blöden Operation kann ich mir einfach nichts mehr merken und mich nur so schwer an Namen erinnern. Wie hiess die Ärztin schon wieder? Wenn

sie kommt, möchte ich sie doch mit ihrem Namen begrüssen, wie es sich gehört. War es etwas mit B oder doch mit P? B... Je mehr ich versuche mich zu erinnern, desto mehr entfernt sich die Erinnerung.

Da kommt die Ärztin wieder. **«Herr Studer, kommen Sie bitte mit.»**

Nun also endlich doch. Langsam stehe ich auf und versuche mich ein letztes Mal auf ihren Namen zu konzentrieren. Ich weiss es einfach nicht. **«Guten Tag, leider weiss ich Ihren Namen im Moment gerade nicht. Es tut mir leid, ich kann mir einfach keine Namen mehr merken.»**

«Das ist gar kein Problem, ich weiss ja, dass Sie mich trotzdem kennen. Setzen Sie und Ihre Tochter sich doch hier.» Sie macht eine Pause und ihr Gesichtsausdruck wird ernst. **«Seit wir uns das letzte Mal gesehen haben, hatten Sie ja wieder zwei Runden der Therapie. Leider hat man auch bei diesem MRI keine Wirkung des Medikamentes feststellen können. Der Tumor ist trotzdem weitergewachsen. Wenn Sie möchten, kann man die Therapie schon zu Ende führen, jedoch ist die Wahrscheinlichkeit gross, dass sie auch weiterhin keine positive Wirkung zeigen wird.»**

Es ist also so, wie ich erwartet habe. Dass es keine wirkliche Verbesserung gebracht hat, habe ich ja gemerkt. Trotzdem war halt doch ein wenig Hoffnung da, auch wenn ich mir das nur schwer eingestehen will. Meine Tochter, die zuvor noch ganz angespannt auf der Kante des Stuhls sass, sinkt ein wenig in sich zusammen. Der Gedanke, schon wieder mit schlechten Nachrichten nach Hause zu kommen, schmerzt mich. Es ist immer so schwer, ihre Reaktionen zu sehen und zu wissen, dass ich der Grund dafür bin.

Vielleicht geht aber so auch alles etwas schneller und sie können bald wieder glücklich werden.

Nur weil ich dieses blöde Ding im Kopf habe, soll es nicht ihr Leben zerstören.

Die Ärztin schaut mich mitfühlend, aber auch etwas erwartend an.

«In diesem Fall möchte ich sie abbrechen.»

Ich höre mich selbst diesen Satz sagen, der mein Schicksal nun endgültig besiegelt. Ich habe mir in den letzten Monaten immer wieder vorgestellt, wie sich dieser Moment anfühlen wird. Nun weiss ich eigentlich gar nicht, was ich fühle. Es ist fast, als ob mein Todesurteil nun gesprochen ist, aber eigentlich geschah dies schon vor zwei Jahren, als sie mir die Diagnose gegeben haben.

«Wir werden Sie auf jeden Fall weiterhin gut versorgen.»

Ihre Aussage beruhigt mich. Ich muss also vielleicht nicht so sehr leiden. Irgendwie macht sich nun fast ein Gefühl der Erleichterung in mir breit. Nun ist es also so weit. Die Qualen der Therapien sind vorbei. Ich hoffe einfach, dass es nun nicht mehr allzu lange dauern wird.

Der Patient ist einverstanden, dass seine Krankheitsgeschichte im Rahmen dieses Essays erzählt wird. Teile davon sind fiktiv und auch inspiriert aus dem privaten Umfeld.



Siegeressay, ausgezeichnet mit
dem Piller-Preis 2022 in deutsch

Bryan Schmid

«Ich kann nicht. Hör auf! Sei da. Sei da!»



Patientenperspektive
Arztperspektive

Gesundheit: Ein Zustand des vollkommen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur eine Abwesenheit von Krankheit und Schwäche. (Weltgesundheitsorganisation [WHO], 1946) Daraus lässt sich die Definition der Krankheit als Gegenbegriff ableiten. Um aber Krankheit zu verstehen, braucht es weitaus mehr als Definitionen. Ist ein Mensch krank, steht eine Welt auf dem Kopf. Es ist nicht das Wohlbefinden dieses einen Menschen, welches körperlich, geistig oder sozial Einbussen erleidet – es ist dasjenige aller, welche diesem Menschen nahestehen. Aller, welche begleiten. Aller, welche es erleben.

Dieser Essay berichtet einerseits über die langjährige Krankengeschichte eines Mannes – über seine Diagnosen, seine Therapien, seinen Leidensweg. Dieser Essay erzählt auf der anderen Seite die Geschichte einer Ehefrau, welche

von Anfang an, und bis zum Schluss, mit voller Hingabe hinter ihrem Mann stand, ihm half, ihn begleitete und ihn ehrte. Eine Geschichte über seine Diagnosen, seine Therapien, ihren Leidensweg. Inspiriert durch mein Hausarztpraktikum im Rahmen meines Studiums sowie durch Geschehnisse in der Familie, erzähle ich eine fiktive Geschichte, wie sie sich jeden Tag tatsächlich abspielen könnte.



Freitag, den 22. September 2017

Wo bleiben sie denn? Es sind jetzt schon zehn Minuten! Er liegt da, auf dem Boden, mein Schatz, liegt da und rührt sich nicht. Blut aus seiner Nase, auf dem Teppich. **«Herbert! Mein Lieber! Halte durch, Hilfe kommt gleich!»** Was ist nur passiert? Ist er gefallen, ist er zusammengebrochen, ist er... tot? Nein. Bitte. Nein. Was habe ich nur gemacht? Was für eine Frau bin ich ihm denn gewesen? Herbert? Wie lange schon? Wie lange noch? Nein. Tränen. Brennende Wangen. Zittern. Kraftlos. Herzschmerz. Pochen. Angst. Klingel. Was? Klingel! **«Kommt schnell bitte! Wir sind im Wohnzimmer!»**



Stadtpraxis Brig – Montag, den 8. Januar 2018, 14:07 Uhr

Herr H. B., geboren am 13. April 1932, stellt sich erstmals nach einer in der Clinique romande de réadaptation abgeschlossenen, 15-wöchigen neurologischen Rehabilitation in Begleitung seiner Frau J. B. in der Praxis vor. Am 22. September 2017 erlitt B. zuhause einen ischämischen Schlaganfall. Geplant sind Anamnese, neurologischer Status und Besprechung bezüglich der Nachsorge. Herr B. wird seit über 20 Jahren in der Stadtpraxis betreut.

- **Bekannte Diagnosen:** Hypertonie Grad II, Bouchard-Arthrose, Funktionelle Obstipation
- **Aktuelle Medikation:** Fosinopril 20 mg, Amlodipin 10 mg 1-0-0-0; Ibuprofen 400 mg 11-1-0; VALVERDE 1 Tabl. 0-0-0-1; Clopidogrel plus ASS 75 mg + 75 mg 0-1-0-0
- **Kurzbericht des behandelnden Neurologen Dr. med. Lukas Stöpfer:** Teilinfarkt der A. cerebri media links – Kontralaterale brachiofaziale sensomotorische Hemiparese – Hypotone Dysarthrie – Ausgeprägte Broca-Aphasie – Ideatorische Apraxie
- **Kurzbericht der Rehabilitation (Dr. med. Peter Stauffer, CRR):** Physiotherapie, 26 Behandlungseinheiten bisher – Ergotherapie, Schwerpunkt im ADL-Training, ambulant 2×Woche – Logopädie 3×Woche – Neuropsychologie

Anamnese: Frau B. nimmt primär Gespräch auf, Herr B. nur einzelne Worte aussprechend. Frau betont, wie schwer die Situation für ihn ist. Trotzdem froh, da Betreuung jetzt ambulant. Ehepaar bewohnt momentan Mehrfamilienhaus, bald Umzug wegen eingeschränkter Mobilität des Pat. Mit Hilfe Unterarmgehstütze ohne weiteres mobil, aber sehr langsam. Treppensteigen autonom nicht möglich. Pat. erscheint zurückgezogen. Laut Frau schämt er sich. Am meisten belastend: Aphasie. Sehschwierigkeiten auf Nachfragen berichtet. Pat. schmerzfrei.

Status (Vergleiche mit Bericht Dr. med. Stöpfer in Anlage)

Vitalparameter: BD 173/101 (RR 168/105), HF 91, AF 19, T 36.9, SaO₂ 96 %

Qual. Bewusstsein o.B, Broca-Aphasie ausgeprägt, Luria-Test abnormal, Grafie o.B, Pupillenreaktion prompt, Audiogramm bds. Normakusis, Muskulatur seitengleich atroph, Muskuläre

Hypotonie re. Arm, Armhalteversuch: Absinken und Pronation des re. Arms, Beinhalteversuch o.B, Hypästhesie Gesicht und re. Unterarm, Tiefsensibilität generalisiert pathologisch, übriger Status o.B

Beurteilung: Neurostatus deckend mit Dr. med. Stöpfers Bericht. Laut Pat. ist eine stetige Besserung des allg. Wohlbefindens feststellbar.

Procedere: Antikoagulation auf Monotherapie (ASS), Ambulante Physiotherapie und Logopädie stärken. Hinzuziehen eines Psychiaters besprochen – Pat. nicht dagegen, möchte aber noch warten (Status nächste Konsultation). Nb: Guter AZ, nach eigenen Angaben aber psychische Belastung ++. Frau B. selbst äussert sich besorgt über die Zukunft.

 *Sonntag, den 16. September 2018*

«**Brauchst du noch etwas, mein Lieber?**» Ich half ihm gerade in den Sessel. Braucht er noch etwas, mein Lieber? Sein Blick schweift an mir vorbei. Schaut er weg? Ist er zufrieden? Warum ist er unglücklich? Die neue Wohnung ist doch wunderbar. Nahe an der Rhone, unweit des Hausarztes, mit Aufzug. Er wollte sich doch wieder etwas eigenständiger fühlen. Er kann doch jetzt alleine vors Haus. Was fehlt ihm? Was kann ich tun?

Ich bringe ihm einen Holundertee. Mit Honig – fast vergessen. Genau so mag er es. Keine Reaktion, als ich ihn vor seine Nase auf den Tisch stelle. Habe ich etwas falsch gemacht? Meine Atemzüge werden schwerer. Mein Hals schnürt sich zu, mir ist heiss. Die Bilder verschwimmen vor mir, und mein Bauch zieht sich zusammen. Seine Hand tastet nun doch danach; mühsam, langsam und unsicher führt er sich die Tasse

zum Munde. Schlürfen. Ich nehme sie ihm ab und stelle sie zur Seite. Schau zu ihm. Doch unsere Blicke treffen sich nicht. Sieht er mich überhaupt? Er leidet. Schiebt er es vielleicht auf mich? Berechtigt? Ich bin doch ... Ich habe immer... Ich... Da! Ein Lächeln. Ich lächle zurück. Mir ist warm. Alles löst sich. Beruhigt. Erleichtert.

Samstag, den 31. August 2019

Grüne Alpenwiesen soweit das Auge reicht. In der Ferne blauschwarze Tannenberge. Überall um mich herum – Alpenmohn, Edelweiss, Arnika. Grillen singen, Schwarznasenschafe weiden. Vater läuft vor, grosse Schritte. Wie immer viel zu schnell. Meine Beine, wie immer viel zu kurz. Er entfernt sich immer mehr, sein Körper wird kleiner und kleiner. Warte! Bitte warte! Schulzeug liegt auf dem Pult. Leeres Blatt. Warte! Ich hab's vergessen. Der Lehrer kommt auf mich zu. Lineal in der Hand. Haut er mich jetzt wieder? Renn! Wiese. Vater. Warte! Renn! Eine Hand packt mich, zittrig. Wie jetzt? Loslassen! Augen auf. Stockdunkel. Es war ein Traum. Aber die Hand spüre ich noch. Herbert! **«Na... na... nass»** Er hat wieder das Bett genässt. **«Warte kurz, ich helfe dir.»** Ich setze mich auf und taste blind nach dem Lichtschalter auf dem Nachttisch. Licht an. Grelle. Augen zu. Augen offen. Zu. Offen. Jetzt geht's. Ich drehe mich um zu Herbert, welcher hilflos an die Decke starrt – zittrig, verwirrt, halb schlafend.

 *Stadtpraxis Brig – Mittwoch, den 4. September 2019, 15:11 Uhr*

Herr B. kommt zur Konsultation, begleitet von Ehefrau. Grund: Probleme mit Harnverhalt. Urinprobe verlangt, um HWI auszuschliessen. Ausführliche Anamnese ist festzuhalten.

Anamnese: Herr B. gibt an, seinen Urin nicht halten zu können. Dieser fliesse «einfach aus». Keine Schmerzen dabei. Verspürt manchmal noch Harndrang, nicht immer. Pat. hat dies schon länger bemerkt. Wollte zuvor nicht darüber zu sprechen (Peinlich). Frau zeigt Verständnis. Gibt an, sehr müde zu sein. Die Nächte seien kurz, Betreuung schwierig. Miktionsanamnese im Anhang festgehalten. Komorbiditäten bekannt.

Untersuchung: Inspektion Abdomen o.B, Nierenlogen normal, äussere Genitale o.B, schwacher Kremasterreflex, Bulbocavernosusreflex negativ, Sensibilität der u. Extremität weiterhin (St. n. Schlaganfall) eingeschränkt, Urin-Stix o.B., Urinkultur durchgeführt.

Procedere: Verweisung zum Urologen zur weiteren Abklärung (Urodynamik, Sonografie), Verdacht auf neurogene Detrusorhyperaktivität mit Harninkontinenz. Verschreibung Detrusitol 2 mg. Gespräch über potentielle Selbst- oder Fremdkatheterisierung durch Ehefrau initiiert. Ebenfalls angesprochen: Arbeitslast für Frau B., Abklärung für zusätzliche Hilfe (Spitex..) – laut ihr kommt dies nicht in Frage.

 *Donnerstag, den 19. August 2021*

«Chääschüächo mit Zibele» Ich lege ihm den Teller hin und setze mich. Sein Lieblingsgericht. Herbert hat heute seinen sechsten Zyklus beendet. Es ist eine sehr schwierige Zeit. Ich bin so... Nein. Aufhören. Dir geht es gut, hör auf damit. Dein Mann ist schwer krank und du denkst über dich nach? Was, weil du nicht sehr gut schläfst? Weil du ständig Sachen vergisst und Angst hast? Hör bloss auf... Sei froh, kannst du mit Herbert sein und ihm beistehen. Sei da, denn er braucht dich. Sei da.

Diese Therapie... ich könnte nicht sagen, ob sie hilft. Er muss sich oft übergeben. Er hört auch nicht mehr so gut wie zuvor, finde ich. Seine Haut ist immer trocken und brüchig. Ich weiss nicht, ob er es geniesst. Das Essen. Er hat letztes Mal gesagt, dass er keinen Geschmack mehr habe. Und auch heute scheint er nicht sehr hungrig zu sein. Mein Armer. Er ist so dünn geworden. So schwach. Ich weiss nicht, was ich tun soll. Bitte lass es wieder besser gehen. Mir fehlt auch die Kraft. Ich bin auch schwach. Ich... Nein, nein. Aufhören. Sei da. Sei da!

 *Stadtpraxis Brig – Dienstag, den 5. Oktober 2021, 09:47 Uhr*

Nachsorgeuntersuchung nach partieller Resektion und adjuvanter Chemo bei Pankreaskopf-Ca- Sonstige Krankengeschichte + Medikation bekannt.

Teilbericht des behandelnden Onkologen Dr. med. Otto

- Schmerzloser Ikterus (Serumbilirubin > 3 mg/dL), Thrombophlebitis migrans, Epigastralgien, Gewichtsverlust 8 kg in 3 Wochen, ausgeprägte Inappetenz, Müdigkeit VAS 7/10
- Diagnostik: CA 19-9 positiv erhöht, CEA positiv erhöht (Verlaufskontrolle), DoubleDuct-Sign ersichtlich in Sonografie und ERCP, Oberbauch-MRT + MRCP + MRAngiographie
- Diagnose: Duktales Adenokarzinom g3 (PDAC)
- Staging: ICD C25, pT3N2M0, IUCC Stadium 3
- Therapie: Pyloruserhaltende partielle Duodenopancreatektomie (Traverso-Longmire) am 23.02.2021
 - Adjuvante Chemotherapie: Infusional Gemcitabin, 6 Zyklen, alle 4w

Anamnese: Herr B. beklagt sich über zahlreiche Nebenwirkungen und Rückenschmerzen. Erwartete Nebenwirkungen der Zytostatika aufgetreten (Übelkeit, Proteinurie, episodische Atemnot). + Scharf abgerundete Hautausschläge (generalisiert). Partieller Haarausfall.

Rückenschmerzen dumpf, kontinuierlich, unabhängig von Position, nicht ausstrahlend, VAS 4/10, seit 3w, Verbesserung unter NSAR-Einnahme. Pat. froh, dass die Chemotherapie durch ist. Ehefrau erkundigt sich ständig danach, wann Besserung eintritt. Erneute Inkenntnissetzung der Tatsachen. Psychosozial ist Pat. sehr getroffen. Subjektives Krankheitsverständnis aufgefasst (Ehefrau gibt sich verwirrt). Langes (+20 min) Gespräch über Krankheitsgeschichte, zukünftige Aussichten und Begleitung.

Procedere: Neues Antiemetikum (Dimenhhydrinat), Laborkontrolle in 2w, Orientierung des Pat. zu «Lernen mit Krebs zu leben», Baldige Kontaktnahme mit SGPO

 *Freitag, den 11. Februar 2022*

Ich klappe den Aufsteller nach hinten aus und lege den Rahmen auf die Wohnzimmerkommode. Schönes Bild. Das Letzte, welches wir zusammen machten. Glaube ich. Das war vor zwei Jahren an der Taufe von Matthias. Nein, das war vor drei Jahren. Nein, das war doch ein Familienfest. Wer ist Matthias? Weiss ich nicht. Aber schönes Bild.

Er fehlt mir. Eigentlich war er schon weg, bevor er weg war. Aber gleichzeitig war er ja noch da. Und ich war da. Es ist doch jetzt besser so. Er war schon so lange krank. Schon so lange schwach. So lange am Kämpfen. So tapfer. Trotz allem beschwerte sich Herbert nie. Er war immer

dankend. Hat stets versucht, sich zu versorgen, wenn es möglich war. Hat stets gesagt, dass es wieder würde. Hat stets Hoffnung gegeben. Er fehlt mir. Leere. Ich fühle mich leer. Erschöpft. Traurig. Und irgendwo leicht, leicht wie eine Feder. Der Druck ist weg. Die Sorgen sind verflogen. Sein Leiden hat ein Ende gefunden. Meines auch. Dieser Rucksack. Endlich darf ich ihn ablegen. Endlich darf ich schlafen. Endlich darf ich ruhen. Er fehlt mir. Er fehlt mir so sehr.

Jegliche Namen, Daten und persönliche Fakten wurden geändert. Der Patient hat ihr Einverständnis gegeben.

Nora-Sophia Staub

Das Wiedersehen

Aarau, 12.04.2020

Patient: Schweizer Franz, 13.06.1955

FID: 17692533, Adresse: Gontenschwilerstrasse 5,
5727 Oberkulm



Arztperspektive

Lieber Stefan

Ich berichte über den Verlauf des oben genannten Patienten vom 03.11.2018-12.04.2020.

Diagnosen

1. Undifferenzierte axiale Spondyloarthritis
 - HLA-B27 negativ
 - Facettengelenksarthritiden und Enthesitiden lumbal (MRI 1.2.16)
 - Periphere Polyarthralgien
 - Remicade i.v. ab 17.03.16 (hervorragendes Ansprechen), aktuell 100mg alle 12 Wochen
 - NSAR ineffektiv
2. AC-Gelenksarthrose bds
3. Coxarthrose bds:
 - St.n. sektorieller Labrumsektion, chondralem Débridement sowie Offset-Korrektur ventro-lateraler Femurkopf links 9/08
 - St.n. BV-kontrollierter therapeutischer Infiltration Hüftgelenk links vom 10.06.09

4. Belastungsabhängige laterale Knieschmerzen links bei freiem Knochenfragment am lateralen Femurkondylus, DD älterer Ausriss der Popliteussehne:

- St.n. unklarer Knie-Operation links in der Jugend

5. Densitometrische Osteopenie:

- T-Score an der LWS -1,8 SD und -1,9 SD am linken Schenkelhals (DXA vom 29.04.13)
- St.n. Biphosphonat-Therapie unter systemischer Steroidtherapie

6. Anamnestisch Angst-/Panikzustände

Zwischenanamnese

In den letzten 1.5 Jahren stets problemloser Verlauf bezüglich der axialen Spondyloarthritis. Der Patient verneint Nachtschmerzen, Morgensteifigkeit, periphere Gelenk-/Sehnenansatzprobleme oder Augenentzündungen.

Aktuelle Medikation

Remicade 100mg i.v. alle 12 Wochen

Untersuchungsbefunde

Guter AZ. Integument unauffällig. Sämtliche stammnahen und peripheren Gelenke schmerzfrei beweglich ohne synovitische Schwellung und ohne Druckdolenz. Keine Druckdolenz an der Plantarfaszie und Achillessehne beidseits. Wirbelsäule in allen Achsen und allen Abschnitten uneingeschränkt schmerzfrei beweglich, FBA nach vorne 10 cm.

Labor vom 12.04.2020

BSR 13mm/h. CRP <5 mg/l. ASAT, ALAT und Kreatinin normal. Hämatologie unauffällig.

Beurteilung

Unter Remicade 100 mg i.v. alle 12 Wochen zeigt sich ein weiterhin perfekter Verlauf von Seiten

der axialen Spondyloarthritis. Aufgrund der COVID-19-Pandemie wurde auf Wunsch des Patienten die vorzeitige Sistierung der Behandlung beschlossen, um die Arbeitsfähigkeit des Patienten zu erhalten.

Vorschlag zum Procedere

Sistierung der Behandlung mit Kontrolle im Herbst dieses Jahres. Bei Wiederauftreten von Symptomen Reevaluation der Therapiemöglichkeiten.

Freundliche Grüsse

Kantonsspital Aarau

Dr. med. Hans Heiri, Co-Chefarzt



Patientenperspektive

Frustriert reisse ich die Augen auf. Draussen ist es noch dunkel. Als ich mich in meinem Bett umdrehen möchte, fühle ich mich eingerostet. Es ist schon lange her, seit ich morgens das Gefühl hatte, ans Bett gefesselt zu sein. Ganz bedächtig drehe ich meinen Kopf gerade so weit Richtung Nachttisch, sodass ich aus meinen Augenwinkeln einen Blick auf meinen Wecker erhaschen kann. Mir entfährt ein Seufzer, 5 Uhr morgens. Dieser Mistkerl, dieser elende Mistkerl! Seit ich vor über einem Jahr meine Behandlung beendet habe, war er mir wohl stets dicht auf den Fersen. Hinterlistig hat er sich auf leisen Sohlen in den letzten Monaten angeschlichen, sodass ich mich törichterweise in Sicherheit gewähnt habe. Ich Dummkopf. Solange es ging, habe ich meine Augen vor der bitteren Wahrheit verschlossen, dass alles nur eine Frage der Zeit war. Wie sehr ich jeden Moment davon genossen habe!

Doch jetzt scheint er mich eingeholt zu haben und «tätschelt» mir den Rücken, als wäre er ein altbekannter Freund, der wieder einmal Hallo sagen möchte. **«Doch so wie ich ihn bereits kenne, ist das erst der Anfang!»** Ich habe sein heimtückisches Lächeln vor Augen, dass ich ihm am liebsten aus dem Gesicht wischen würde. Doch wenn ich ehrlich bin, fühlen sich meine Gelenke sogar für diese Genugtuung zu schwer an – fast schon wie Bleiklumpen. Dieser Mistkerl, dieser elende Rückenschmerz! Am liebsten würde ich meinen Kopf wieder im Kissen vergraben und mir die Decke bis unter die Nasespitze ziehen, in der Hoffnung, dass alles nur ein Alptraum war. Doch ich weiss, dass es sich hierbei um die knallharte Realität handelt und in dieser kann ich nur eines tun, um meinen steifen Gelenken und diesem Rückenschmerz den Kampf anzusagen. Ich muss mich bewegen! Jetzt! Doch auch wenn sich dieser Fakt bereits so in mein Gehirn eingeeignet hatte, dass ich ihn sicherlich niemals vergessen werde, ist es jedes Mal aufs Neue eine Herkules-Aufgabe. Ich fühle mich, als wäre ich über Nacht Jahrzehnte gealtert. Langsam bringe ich meinen ganzen Körper in Bewegung.

Ein Gelenk nach dem anderen kreise oder biege ich hin und her, hin und her. Die Bewegungen sind noch stockend und einmal mehr frage ich mich, wer so boshaft sein kann, dass er beschlossen hat, dass dieser Mist gegen diese Steifheit und diesen Schmerz helfen soll. Was dem Ganzen jedoch erst recht noch die Krone aufsetzt ist, die Zeit ausharren zu müssen, bis es endlich nützt. Jede Sekunde bis zur Linderung ist eine zu viel! Ich weiss nicht, wie viele davon bereits vergangen sind, bevor ich es nicht mehr länger aushalte. Leise vor mich hin murrend steige ich aus dem Bett und begeben mich

im Schneckentempo in die Küche. Wie schön es jetzt wäre bei einer warmen Tasse Kaffee am Esstisch zu sitzen, mein Frühstücksbrot zu geniessen und in der Zeitung zu blättern. Aber heute wäre dies die reinste Qual. Ich muss in Bewegung bleiben! Mit einem letzten Blick auf die verführerische Kaffeemaschine kratze ich meine ganze Willenskraft zusammen und begeben mich auf meine Runde. Eigentlich ist es ein Wunder, dass ich mich nach so langer Zeit noch daran erinnern kann. 14 Schritte bis ins Wohnzimmer, einmal um das Sofa herum und dann mit 19 Schritten in den Wintergarten, um den langen Esstisch zu umrunden. Weitere 23 Schritte brauche ich bis ins obere Stockwerk, das ich mit 46 weiteren Schritten umkreise. Nun geht es die Treppe hinab. Im Gang schlüpfte ich in meine Hausschuhe, ziehe mir gemächlich meine Jacke über und krame meinen Briefkastenschlüssel aus der Schublade hervor. Durch die Hintertür verschwinde ich in den Garten. Kreuz und quer laufe ich umher. Im Versuch auch meine restlichen Gelenke zu entrostet, lasse ich meine Schultern- und Hände kreisen. Langsam werden die Schmerzen erträglicher und meine Bewegungen fließender. Ich beschliesse noch eine kurze Runde durchs Quartier zu drehen, bevor ich auf dem Rückweg die Post aus dem Briefkasten hole. Endlich ertönt der Klang der Kaffeemaschine und der verführerische Kaffeeduft steigt mir in die Nase. Zufrieden schlage ich die Aargauer Zeitung auf. Die Schlagzeile «Nur gemeinsam bekommen wir Corona in den Griff» springt mir entgegen. Immer dieses Corona! Direkt denke ich an den 12. April 2020 zurück. Ich kann mich daran erinnern, als wäre es gestern gewesen. Es war der Tag, an dem ich mit meinem Arzt beschlossen habe, meine Therapie zu beenden. Corona-Nachrichten prägten damals den Alltag noch stärker und auch diese

wichtige Entscheidung in meinem Leben. Ich, ein Hochrisikopatient? Arbeitsunfähig wegen meinen Infusionen? Nicht mit mir! Ich hatte bereits über 40 Jahre lang all mein Herzblut in «meine» Fabrik gesteckt. Mittlerweile war ich sogar zum Produktionsleiter aufgestiegen. Ich dachte gar nicht daran, im letzten Jahr vor der Pensionierung zu Hause zu versauern, als wäre ich ein alter, gebrechlicher Mann. Als wäre ich nicht mehr fähig, meine Arbeit zu tun. Nicht mit mir! So können mir diese Infusionen gestohlen bleiben. Als ich damals über die Schwelle des Spitals wieder ins Freie trat, beschleunigten sich meine Schritte automatisch. Mir war bereits bewusst, dass damit der Wettlauf mit der Zeit begonnen hatte! Durch den ersten Schluck meines Morgenkaffees wurde ich zurück ins Hier und Jetzt gerissen. Heute hatte ich den Wettlauf fürs Erste verloren, aber aufgeben werde ich noch lange nicht!

Der Patient ist mit einer eventuellen Veröffentlichung dieses Texts auf der Website des Lehrstuhls für Medical Humanities einverstanden.

Matteo Zehnder

Im zweiten Stock ganz hinten

Eugen Egger, 13.01.1944

Fantasiestr. 13A

0000 Fantasieland



Ärztlicher Bericht

Ich berichte über oben genannten Patienten, welchen ich am 28.11.21 in meiner Sprechstunde gesehen habe.

Diagnose

Nicht invasives, papilläres Urothelkarzinom (low grade) am Übergang vom mittleren zum distalen Ureterdrittel rechts pTa G2 (low grade) cNO, cMO, RO (22.11.21)

Nebendiagnosen

- St. n. Nephrektomie und Adrenalektomie links bei (08/2018):
 - Nierenzellkarzinom mit hellzelligem Anteil (pT3a, RO, Fuhrman Grad II) und papillärem Anteil (pT1a, RO, Fuhrman Grad II)
- Chronische Niereninsuffizienz:
 - Kreatinin 122 $\mu\text{mol/l}$ (22/11/2021)

- Dilatative Kardiomyopathie, aktuell NYHA I-II (ED 2008):
 - dilatierter linker Ventrikel, LVEF 22 %
 - St.n. Implantation eines Resynchronisationssystems mit Defibrillator (CRT-D) (10/2014)
 - nicht stenosierende Koronarsklerose
- Sigmadivertikulose
- Asymptomatische Cholezystolithiasis pAVK Stadium IIa links:
 - Signifikante, > 50 % Stenose in der distalen A. iliaca externa links
- Leichtes bis mittelschweres obstruktives Schlafapnoesyndrom:
 - unter CPAP Therapie

Anamnese

Planmässige Vorstellung in unserer Landarztpraxis nach Hospitalisation vom 20.11.21 bis 24.11.21 im Spital Grabs, Status nach perkutaner ureteraler Biopsie mit histologischer Bestätigung eines papillären Urothelkarzinoms, nicht invasiv, low grade. Herr Egger erscheint in der Begleitung seiner Tochter. Ich habe Herrn Egger bezüglich der Diagnose vom 22.11.21 aufgeklärt und eine totale Ureterektomie mit Ureterersatz in Form eines Ileum-Interponats vorgeschlagen. Alternativ wurde eine Trans-Ureteroureterostomie mit ihren Vor- und Nachteilen besprochen. Im Anschluss habe ich eine sonographische Untersuchung des rechten Ureters und der rechten Niere durchgeführt. Das Nierenbecken rechts ist leicht dilatiert, am ehesten in Form einer Hydronephrose oberhalb der gut ersichtlichen Obstruktion durch das Urothelkarzinom. Der 77-jährige Patient klagt über Flankenschmerzen rechts, belastungsabhängig und intermittierenden Miktionsbeschwerden seit zwei Wochen. Fieber oder Schüttelfrost werden verneint.

Procedere

Zusammen mit Herrn Egger und seiner Tochter haben wir uns für eine operative Behandlung des Urothelkarzinoms entschieden und werden die Hospitalisation am 5.12.21 im Spital Grabs planen.



Patientenperspektive

24.11.21

«Herr Egger, sie kennen den Austrittsablauf bereits, ist schliesslich nicht Ihr erstes Mal bei uns auf der Urologie.» Der Arzt hat Recht. Ich weiss nicht, wie oft ich schon hier war. Das Spital ist mir durchaus bekannt, besonders diese versteckte Abteilung der Uro-Was im Haus A auf dem zweiten Stock ganz hinten. In den letzten Jahren war ich öfters hier, wobei ich jedesmal dachte, dass es das letzte Mal wäre. Heute sei mein Austritt, hiess es. Wieso ich dieses Mal hier bin? Ich weiss es nicht genau. Damit sie etwas ausschliessen können, hat man mir knapp beschrieben. Mir wäre es für einmal Recht, wenn sie nur nicht ausschliessen würden, dass ich gesund bin. Ich weiss, dass ich ohne frische Narbe gekommen bin und jetzt mit einer gehe. Natürlich nebst den älteren Narben von meinen letzten Operationen. Sie sind mittlerweile schneeweiss. Ich habe aufgehört darüber nachzudenken, wann es wohl das letzte Mal sein wird. Wie programmiert beantworte ich die immer gleichen Fragen mit den immer gleichen Antworten. Sie sind ein Teil von meiner Realität. **«Sie dürfen gehen.»**

28.11.21

«Guten Tag Herr Egger, ich sehe, sie erscheinen in Begleitung.» Eigentlich mag ich die Frau

Doktor. Ich bin schliesslich seit langer Zeit schon hier. Es gab Zeiten, da bin ich noch gerne hier her gekommen in die Praxis. In den letzten Jahren wurde dieser Ort jedoch zu einem grossen, dunklen Schatten in meinem Leben. Ich glaube, es ist auch kälter geworden. **«Guten Tag Frau Dokto.»** Ich kann Ihr nicht die Hand reichen und sehe Ihr Gesicht unter der Maske kaum. Ich glaube sie hat gelächelt. Nadia, meine Tochter, hat heute darauf bestanden auch mitzukommen. Wieso genau heute?

Wir setzen uns gleich ins Sprechzimmer. Seit meinem letzten Besuch hat sich kaum etwas verändert. Ich setze mich auf den zweiten Stuhl rechts vom Schreibtisch. Ich sitze immer hier. In der Mitte des grossen Zimmers steht ein weisser Tisch. Draussen schneit es noch immer. Eigentlich hätte die Sprechstunde schon vor 30 Minuten begonnen, aber die Frau Doktor hat viel zu tun, darum denke ich nicht weiter darüber nach.

«Der histologische Bericht vom Spital ist eingetroffen, es wurde ein Urothelkarzinom festgestellt», meint die Frau Doktor leise und etwas verunsichert während sie den Bericht vom Spital auf ihrem weiten Bildschirm öffnet. Ein Uro-Was? Ich glaube diesen Begriff bereits im Spital im Haus A auf dem zweiten Stock ganz hinten schon einmal gehört zu haben. **«Es ist Krebs»**, flüstert die Frau Doktor ruhig, während sie mir tief in die Augen schaut. Ich spüre, wie mein Herz schneller zu schlagen beginnt. Mich überkommen die Erinnerungen und Gefühle von vor zwei Jahren. Auch da war es Krebs. Es fühlt sich nicht anders an. Schon wieder Krebs? Geht das? Mein beschleunigter Herzschlag pulsiert fest in meinem Kopf. Ich wage einen Blick zu Nadia, sie wirkt nervös und beunruhigt. Ich versuche noch immer zu verstehen, wie das möglich sein kann. Ich wurde

operiert, an der Niere hiess es damals. Eine tiefe Stille überflutet den Raum. Alle schweigen. Es kommt mir vor wie eine unendliche Pause.

Nadia setzt dem Schweigen ein Ende: **«Was machen wir jetzt?»** Mir scheint, als hätte sie etwas geahnt, aber wie? **«Ich würde eine Operation vorschlagen. Wir könnten versuchen den Harnleiter zu entfernen, dann hätten sie gute Chancen»**, erklärt die Frau Doktor. Gute Chancen für was, zu überleben? Langsam befreie ich mich aus der Trance und versuche meine hastige Atmung zu kontrollieren. Ich muss stark sein, zu Hause kann ich weinen und schreien, aber nicht hier in der Anwesenheit von meiner Tochter und der Frau Doktor.

Es soll noch ein Ultraschall gemacht werden, also ziehe ich mein Oberteil aus und bewege mich in Richtung Raummitte. Ich bin nur ungern oberkörperfrei. Die schneeweissen Narben von den Operationen sind hässlich. Ich sehe sie nicht gerne, trotzdem zeichnen sie meinen Körper und mich. Einige sind nicht sichtbar und sitzen tiefer. Ich zeige sie auch nicht gerne. Nicht lange scheint es her zu sein, als ich mich zu Hause im Spiegel links vom Hauseingang gerne betrachtet habe. Immer nach meiner Velotour auf den Buchserberg war mein Körper super in Form. Ich blicke auf dem Weg zum weissen Tisch hinaus auf die Strasse. Es schneit noch immer. Als die gelartige Flüssigkeit meinen Bauch berührt, zucke ich kurz zusammen, als hätte man mir einen Stromschlag verpasst. Es fühlt sich kalt an. Ich schliesse meine Augen. Es wird dunkel.

Plötzlich werde ich zurück in die Realität gerissen, als Nadia meine Hand mit Ihrer umschliesst. Es wird wieder etwas wärmer. Mühsam hebe ich meine schweren Augenlider.

Nadia blickt mir mit Ihren ozeanblauen Augen tief in meine. Fast so, als würde sie einen Blick in meine Seele wagen. Mich überkommt das Gefühl von Hoffnung und Liebe. Nadia steht für Hoffnung. Ich bin froh, ist sie heute dabei.

Zurück auf dem zweiten Stuhl rechts vom Schreibtisch, weil ich immer hier sitze, erklärt uns die Frau Doktor das weitere Vorgehen; **«Wenn sie einverstanden sind, würde ich sie erneut im Spital Grabs auf der Urologie anmelden»**. Lautlos stimmen Nadia und ich der Frau Doktor zu. Ich meine die Kontrolle allmählich in der Komplexität meines eigenen Körpers zu verlieren. **«Ihnen wird dort alles erklärt. Ich denke, sie wissen, wo sie hin müssen?»** erkündigt sich die Frau Doktor leicht vorgebeugt und mit beruhigendem Ton. Auf die Uro-Was im Haus A auf dem zweiten Stock ganz hinten.

Hierbei handelt es sich um einen fiktiven Fall. Inspiriert haben mich meine Zeit als Praktikant in der Hausarztpraxis, sowie Geschichten aus dem privaten Umfeld.

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



London, Dec 14 1899

A Physical Lecture!