

PSYCHOSOZIALE BEGLEITUNG VON PATIENTEN MIT BRUSTKREBS AUS DER SICHT DES KLINIKERS

Eberhard Aulbert

Zusammenfassung

Bei schwerkranken Krebspatienten stimmt die individuelle Lebenszufriedenheit oftmals nicht mit dem tatsächlichen Krankheitsverlauf überein. Das subjektive Krankheitserleben und die subjektive Wertung der unabänderlichen Behinderungen bestimmen entscheidend die Krankheitsverarbeitung und -bewältigung und damit die Lebensqualität. Somit ist die Lebensqualität "die bestmögliche Lebensentfaltung eines Menschen in der ihm durch die Tumorerkrankung, die Therapie oder deren Folgezustände auferlegten Begrenztheit".

Lebensqualität verändert sich im Verlauf einer progredienten Krebserkrankung. Die individuelle Erfahrung des Betroffenen mit seinem eigenen (progredienten) Krankheitsverlauf stellt daher einen weiteren wesentlichen Faktor dafür dar, was er als Lebensqualität empfindet.

Lebensqualität ist eine dem eigenen Lebensentwurf entsprechende Daseinsausfüllung. Offensichtlich stört gerade ein Mißverhältnis zwischen dem, was der Patient für möglich hält und seiner tatsächlichen Realsituation die Lebensqualität ganz besonders. Je größer die Abweichung von ihm empfunden wird, desto schlechter ist seine Lebensqualität. Die von dem Patienten erlebte Lebensqualität kann daher auf zwei Wegen verbessert werden:

- durch eine Verbesserung seiner aktuellen Situation (Behandlung von Beschwerden, Rehabilitation von krankheits- und therapiebedingten Behinderungen)
- oder durch eine realistische Korrektur (Adaption) seiner Erwartungen durch Unterstützung bei der Akzeptanz unabänderlicher Beschwerden und Behinderungen (Hilfe und Unterstützung bei Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung)

Eine wirksame und konsequente Behandlung quälender Symptome ist die wesentlichste Voraussetzung für eine Lebensqualität im Angesicht einer unheilbaren chronisch fortschreitenden Erkrankung. Ungenügend behandelte Schmerzen und Symptome stellen ein wesentliches Hindernis für die Krankheitsverarbeitung dar.

Die Hilfe bei der Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung durch den Patienten ist das wesentlichste Ziel psychosozialer Betreuung. Eine Akzeptanz der Erkrankung, ihrer unabänderlichen Folgen und des absehbaren Sterbens ist nur bei weitgehender Beschwerdefreiheit realisierbar. Die Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung beinhaltet im wesentlichen die Bearbeitung von Verlusten, die Hilfe bei notwendigen Verzichtleistungen und den Beistand bei der Trauerarbeit.

Eine der schlimmsten Folgen einer unheilbaren Krebserkrankung ist der Abbau des Selbstwertgefühls durch die Erkran-

kung und die damit verbundenen Behinderungen. Folgende Möglichkeiten einer Hilfestellung zur Verhinderung dieses Abbaus des Selbstwertgefühls sind von Bedeutung und werden im einzelnen besprochen:

- Eine sorgfältige, ausgewogene Aufklärung
- Anbieten einer einfühlsamen Beziehung
- Abbau von Ängsten
- Aufzeigen von Ansatzpunkten für Hoffnung
- Psychosoziale Unterstützung
- Psychotherapeutische Hilfen
- Trauerbegleitung

Schlüsselwörter

Lebensqualität - Symptomkontrolle - Krankheitsbewältigung - Selbstwertgefühl - Aufklärung - Trauerbegleitung

Summary

Severely ill cancer patients show characteristic differences in life quality compared to illness status.

Life quality is determined by subjective illness experience and subjective evaluation of illness-dependent deficits.

Life quality changes in the course of a progressive disease. This experience adds an additional factor to a patient's well-being.

Life quality is especially and obviously disturbed whenever patients realize a discrepancy between their personal aims in life and their actual situation. Life quality worsens with the amount of discrepancy between the two.

Life quality can be bettered in two ways:

- by changing the actual situation (treatment of symptoms, rehabilitation of disablements caused by the illness, and/or therapy)
- by realistic adaptation to expectations, by supporting the capacity to tolerate unavoidable symptoms and deficits (coping and management of illness).

Efficient as well as consequent treatment of severe symptoms is the essential condition for life quality vis à vis a progressive disease. Management of pain and attached symptoms deserve therefore special attention. Enabling a patient in coping with illness and working through its impediments is a prerequisite to accept the disease, its consequences and the impending death. It is only possible if we diminish the symptoms as far as possible. Illness-support means essentially the confrontation with loss, support of unavoidable limitations and the process of mourning.

One of the worst consequences of a terminable disease is the diminishing self-esteem. The following possibilities to help avoiding the loss of self-esteem are important and are being

discussed:

- deliberate and sensitive process of giving information to the patient
- offer of an empathetic relationship
- reduction of anxieties
- leaving aspects for hope
- psychosocial support
- psychotherapeutic help
- shared awareness in the mourning process

Keywords

life quality - symptom control - disease-coping - self-esteem-information about illness - mourning process

Lebensqualität als Ziel psychosozialer Betreuung

Versucht man, den Begriff der Lebensqualität allgemein gültig zu definieren, so stößt man auf größte Schwierigkeiten. Es hat sich gezeigt, daß bei schwerkranken Krebspatienten die individuelle Lebenszufriedenheit oftmals nicht mit dem tatsächlichen Krankheitsverlauf übereinstimmt. Vielmehr mißt sich die Lebensqualität an der individuellen Beurteilung der aktuellen Situation - in Relation zu dem, was der Patient für möglich oder für wünschenswert hält. So wird die Lebensqualität durchaus nicht nur durch die im Vordergrund stehende Erkrankung bestimmt, sondern auch durch Faktoren des Lebensumfeldes. Dieses sind beispielsweise die materiellen Lebensumstände, zwischenmenschliche Beziehungen, berufliche Möglichkeiten und Einschränkungen, Empfinden von Freiheit und Unfreiheit. heutzutage auch zunehmend: ökologische Bedingungen der Umwelt, Bedrohung bzw. Sicherung des Friedens oder Angst bzw. Freisein von Angst (8).

Was für den einzelnen Patienten Lebensqualität bedeutet, können wir nur im vertrauensvollen und persönlichen Gespräch von ihm erfahren. Dabei erkennen wir, in welchem Ausmaß auch die Persönlichkeitsstruktur die Lebensqualität für den Betroffenen mitbestimmt. Dabei ist sicher eine wichtige Frage, welche Werte - bereits in gesunden Tagen - unser Leben ausgemacht haben. Dieses bedeutet, daß auch die im Leben erworbenen Bewältigungsmechanismen für Verlust und Trennung eine große Rolle für Krankheitsverarbeitung und -bewältigung spielen. Es ist allzu verständlich, daß oft gerade die im Rahmen der Krankheit oder ihrer Therapie verlorenen Werte als besonders wichtig empfunden werden.

Es kommt daher bei der Frage nach der Lebensqualität nicht nur darauf an, was jemand hat, sondern wie er damit umgeht: Es gibt Menschen, die eine Krankheit oder Behinderung als eine Aufgabe ansehen, die bewältigt werden muß. Sie sehen möglicherweise in ihr eine Chance der Besinnung, eine Chance zum Ordnen ihres Lebens und eventuell am Ende auch zur Vorbereitung auf das Sterben (8). Wir erfahren von solchen Patienten, daß sie infolge der Krebserkrankung für sich neue Sinn- und Wertvorstellungen erkannten - insbesondere in der Beziehung zu anderen Menschen, in den Erwartungen an das

Leben, in den neugewonnenen Fähigkeiten, Prioritäten zu setzen, und Wichtiges von Unwichtigem zu unterscheiden (4).

Das subjektive Krankheitserleben und die subjektive Wertung der unabänderlichen Behinderungen bestimmen entscheidend die Krankheitsverarbeitung und -bewältigung.

Es wird deutlich, daß die persönliche Bewältigung der unabänderlichen Einbußen, die die Krankheit mit sich bringt, wesentlich für die Lebensqualität ist. D.h., daß die Einwilligung in das Gegebene eine wichtige Voraussetzung für eine Lebensqualität in der Onkologie ist. Leben kann durchaus trotz Behinderung Werte haben - dies ist eine Frage des *Er*lebens, eine Frage der *Be*wertung. So erleben wir immer wieder, daß oft gerade nicht der, der alles hat, echte Lebensqualität und Lebensfreude verspürt, sondern der, der weiß und sich darüber freuen kann, was er noch hat (12).

Vor diesem Hintergrund müßte man die Lebensqualität als „ein Wohlbefinden, eine Zufriedenheit unter den gegebenen Umständen“ definieren (10). Das heißt: Lebensqualität ist „Die bestmögliche Lebensentfaltung eines Menschen in der ihm durch die Tumorerkrankung, die Therapie oder deren Folgezustände auferlegten Begrenztheit“ (4). Solange Verluste erträglich sind, läßt sich auch mit Verlusten leben. Nur unerträgliches Leben hat keine Qualität für den Betroffenen mehr. Das Lernen mit erträglichen Verlusten zu leben und (bei aller Trauer über das Verlorene) den Blick dafür zu gewinnen, was noch erhalten ist, dieses ermöglicht Lebensqualität, und hier ist auch der Ansatzpunkt für eine Hilfestellung im Rahmen der psychosozialen Betreuung.

Eine weitere Schwierigkeit bei dem Versuch, die Lebensqualität allgemeingültig zu definieren liegt darin, daß sich die Vorstellung von Lebensqualität im Verlauf einer progredienten Krebserkrankung verändert. Dieses bedeutet, daß auch die individuelle Erfahrung des Betroffenen mit seinem eigenen (progredienten) Krankheitsverlauf ein weiterer wesentlicher Faktor dafür wird, was er als Lebensqualität empfindet: Jede chronische Krankheit ist ein Prozeß. Für den Betroffenen, der über das Wesen seiner Erkrankung aufgeklärt ist, stellt sie einen Lernprozeß dar.

Wichtigster Faktor, ohne den Lebensqualität in dieser Situation überhaupt nicht möglich wäre, ist dabei die Hoffnung, die es in allen Phasen der Erkrankung zu stützen gilt (12):

- Ist es beispielsweise zuerst die Hoffnung, daß sich die Diagnose Krebs nicht bestätigt,
- so wird es dann die Hoffnung, daß die Therapie Erfolg haben möchte,
- oder auch nur, daß die Krankheit nicht so schnell fortschreiten möge.
- Hoffnung kann zu einem späteren Zeitpunkt auch sein, daß die Krankheit nicht von quälenden Schmerzen begleitet sein möge,
- oder zuletzt, daß man in seiner letzten Stunde nicht allein sein möge.

Hoffnung wirkt, ohne sich erfüllen zu müssen. Und so kann sich Lebensqualität auch noch in der größten Beschränkung zeigen, wenn der Kranke das ihm Verbliebene als Wert er-

kennt (12). Auf diese Weise birgt jede dieser genannten Hoffnungen ein Stück Lebensqualität in sich.

Lebensqualität ist eine dem eigenen Lebensentwurf entsprechende Daseinsausfüllung. Offensichtlich stört gerade ein Mißverhältnis zwischen den Erwartungen des Patienten an das Leben bzw. dem, was er für möglich hält, und seiner tatsächlichen Realsituation die Lebensqualität ganz besonders. Je größer die Abweichung von ihm empfunden wird, desto schlechter ist seine Lebensqualität (3). Nach diesem Denkmodell kann die von dem Patienten erlebte Lebensqualität auf zwei Wegen verbessert werden, die beide Inhalt einer sorgfältigen und kompetenten psychosozialen Betreuung darstellen:

- durch eine Verbesserung seiner aktuellen Situation (Behandlung von Beschwerden, Rehabilitation von krankheits- und therapiebedingten Behinderungen)
- oder durch eine realistische Korrektur (Adaption) seiner Erwartungen durch Unterstützung bei der Akzeptanz unabänderlicher Beschwerden und Behinderungen (Hilfe und Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung)

Eine wirksame und konsequente Behandlung quälender Symptome ist die wesentlichste Voraussetzung für eine Lebensqualität im Angesicht einer unheilbaren chronisch fortschreitenden Erkrankung. Es zeigt sich, daß ungenügend behandelte Schmerzen und Symptome ein wesentliches Hindernis für die Krankheitsverarbeitung darstellen. Gelingt es, einen möglichst geringen Grad an Behinderungen, Beschwerden und Leiden zu erreichen, ist es vielen Patienten möglich, eine Krankheitsbewältigung, eine Akzeptanz des schwächer werdenden Lebens und ggf. ein Hinnehmen des bevorstehenden Sterbens zu erreichen - und auch hierin liegt durchaus ein Grad an Lebensqualität.

Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung

Die Hilfe bei der Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung durch den Patienten, d.h. die Hilfe bei der Akzeptanz der unabänderlichen Faktoren, ist das wesentlichste Ziel psychosozialer Betreuung, welches freilich eine möglichst umfassende Beherrschung körperlicher Symptome voraussetzt. Eine Akzeptanz der Erkrankung, ihrer unabänderlichen Folgen und des absehbaren Sterbens ist nur bei weitgehender Beschwerdefreiheit realisierbar. Die Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung beinhaltet im wesentlichen die Bearbeitung von Verlusten, die Hilfe bei notwendigen Verzichtleistungen und den Beistand bei der Trauerarbeit.

Eine der schlimmsten Folgen einer unheilbaren Krebserkrankung ist der Abbau des Selbstwertgefühls durch die Erkrankung und die damit verbundenen Behinderungen. Im Falle des Verlustes einer Brust leidet die Patientin in besonderem Maße unter der hiermit verbundenen Störung des Körperbildes. Sie fürchtet, als Sexualpartnerin nicht mehr attraktiv zu sein und nicht selten darüber hinaus auch als Person nicht mehr liebenswert zu sein. Je mehr sich in gesunden Tagen

das Selbstwertgefühl auf körperliche und sexuelle Attraktivität gründete, desto schwerer wiegt dieser Verlust. Gerade diese Umstände bedürfen einer besonderen Fürsorge bei der psychosozialen Betreuung.

Dieser Abbau des Selbstwertgefühls wird darüber hinaus durch verschiedene Faktoren verstärkt:

- Durch die reduzierte Belastbarkeit sowie durch die häufigen Krankenhausaufenthalte können gewohnte Funktionen in Beruf und Familie nicht mehr wahrgenommen werden.
- Im Verlaufe der Erkrankung erlebt der Patient in der Regel eine zunehmende Isolierung von der Umwelt und von Freunden. Ursache hierfür ist einerseits ein depressiver Rückzug des Betroffenen selber, andererseits die Mobilisierung von Ängsten in seiner Umwelt.
- Die Begegnung mit der angsterzeugenden, überwältigenden Maschinerie der Medizin ruft ein Gefühl der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertseins hervor.
- Die Angst vor dem ungewissen Ausgang der Erkrankung, die Angst vor Untersuchungsergebnissen, die Angst vor unverständlichen Therapien führt zu einem starken Abbau des Selbstwertgefühls. Dieses ist insbesondere bei dem nicht aufgeklärten oder dem mit ungenügendem Wissen über seine Krankheit allein gelassenen Patienten der Fall.
- Eine besonders fatale Rolle spielt hier die oft zu beobachtende Überdiagnostik in der Onkologie. Es wird immer wieder übersehen, daß man den Patienten durch fortlaufende (und oft unnötige) Diagnostik in permanenter Angst halten kann (5).

Folgende Möglichkeiten einer Hilfestellungen zur Verhinderung dieses Abbaus des Selbstwertgefühls sind von Bedeutung und sollen im einzelnen besprochen werden:

- Eine sorgfältige, ausgewogene Aufklärung
- Anbieten einer einfühlsamen Beziehung
- Abbau von Ängsten
- Aufzeigen von Ansatzpunkten für Hoffnung
- Psychosoziale Unterstützung
- Psychotherapeutisch Hilfen
- Trauerbegleitung

Wahrhaftigkeit am Krankenbett

Wesentliche Hilfe zur Verhinderung des Abbaus des Selbstwertgefühls ist eine sorgfältige Aufklärung. Leider werden aus dem Gefühl heraus, man müsse den Patienten schonen, bisweilen wesentliche Informationen zurückgehalten. Dieses kommt dem Patienten jedoch nur scheinbar entgegen und bringt die Gefahr mit sich, daß zu einem späteren Zeitpunkt die Glaubwürdigkeit des Arztes verlorengeht.

Die sogenannte „schonende Lüge“ am Krankenbett verurteilt den Patienten zur Unmündigkeit und zur Einsamkeit in seiner Krankheit. Sie schont letztlich meist nicht den Patienten, sondern den Arzt, der sich auf diese Weise von den Belastungen durch eine engere Beziehung zu dem unheilbar Kranken schützen will.

Auch eine forsche und konfrontative Aufklärung, die meist zu einer Verunsicherung des Patienten führt, stellt oft eher einen Versuch des Arztes dar, eine intensive Beziehung zum Patienten zu vermeiden. Sie stellt eine „Flucht nach vorne“ dar und läßt daher typischerweise meist auch eine nachfolgende Hilfestellung bei der Bewältigung der Trauerarbeit des Patienten vermissen.

Der Arzt muß sich klarmachen, daß von seinem Aufklärungsverhalten wesentlich abhängen kann, wie sich der Patient mit seiner unheilbaren Krankheit auseinandersetzt und die ihm verbleibende Lebenszeit positiv gestaltet: Unwissenheit entmündigt den Patienten. Eine mangelnde oder fehlende Aufklärung betrügt den Patienten um die Möglichkeit, die verbleibende Lebenszeit noch sinnvoll und wertvoll zu nutzen, letzte Dinge zu regeln und sein Leben bewußt abzuschließen. Ungenügende Aufklärung kann Diebstahl am Leben sein. Immer wieder erfahren wir von totkranken Patienten, daß sie erst durch die Aufklärung über ihre Situation in die Lage versetzt wurden, bewußter zu leben und die Schönheiten des Lebens intensiver zu empfinden.

„Wahrhaftigkeit“ im Sinne einer offenen Kommunikation zwischen Arzt und Patient kann verborgene seelische Kräfte und Aktivitäten freisetzen und eine Reifung und Erfüllung des Lebens ermöglichen. Dieses ermöglicht Lebensqualität. Es muß darüber hinaus auch berücksichtigt werden, daß das Ziel der Betreuung chronisch Krebskranker, nämlich die Verarbeitung und Bewältigung der Erkrankung sowie die psychische Stützung bis zum Tode bei unaufgeklärten Patienten sehr schwer zu erreichen ist.

Anbieten einer vertrauensvollen Beziehung

Das Aufbauen einer vertrauensvollen, einfühlsamen, solidarischen Beziehung ist das Wichtigste in der Betreuung des chronisch Krebskranken überhaupt und stellt eine wesentliche Grundlage für die Erhaltung von Lebensqualität dar. Mit „solidarisch“ ist in diesem Zusammenhang die Gemeinsamkeit gegenüber einer schicksalhaften Erkrankung in dem Wissen, daß man selber jederzeit Betroffener sein könnte, gemeint (1). Es wird dem Patienten deutlich, daß der begleitende Arzt in diesem Sinne in gewisser Weise mit ihm leidet. Er wird fühlen, daß die Beziehung von einem einfühlsamen Verständnis und von empathischer Nähe getragen wird.

Gerade das soziale Wohlbefinden ist eine häufig unterschätzte Komponente der Lebensqualität. Die Güte der Beziehungen zu Partner, Familie, Freunden, Kollegen ist dabei entscheidender als ihre Anzahl (2). Stabile Sozialbeziehungen können Defizite in der Funktions- und Leistungsfähigkeit in verschiedenen Lebensbereichen (Beruf, Haushalt, Freizeit), die durch eingeschränkte physische Funktionen bedingt werden, aufheben. Nur bei erhaltenen sozialen Kontakten kann man auch bei unheilbaren, progredienten Erkrankungen noch ein erfülltes Leben führen. (9) Nach einem erfüllten Leben kann auch Sterbenmüssen erträglich sein (11).

Es ist klar: Wir können dem unheilbar Kranken den Schmerz, daß er an seiner Krebserkrankung wird sterben müssen, nicht

ersparen. Wir können ihm die Trauerarbeit darüber, daß er alles verlieren wird, was ihm lieb und wertvoll war, nicht abnehmen. Die einzige Hilfe, die wir ihm geben können, ist, ihn auf diesem Wege nicht allein zu lassen. Es ist dabei auch für den Kranken von wichtigster Bedeutung, zu wissen, daß er von seinem Arzt als Vertrauens- und Bezugsperson in kontinuierlicher Weise begleitet werden wird. Dieses sollte ihm auch ausdrücklich bestätigt werden. Das Angebot einer derartigen Begleitung hilft dem Patienten, die notwendige Trauerarbeit über das Verlorene zu leisten und den Blick für das Verbliebene zu stärken.

Die Einbeziehung des Patienten in wichtige Entscheidungsprozesse

Mangelhafte Aufklärung verurteilt den Patienten zur Unmündigkeit und Hilflosigkeit in seiner Krankheit. Eine sorgfältige Aufklärung ist nicht nur die Grundlage für die Vertrauensbeziehung zwischen Arzt und Patient. Sie gibt dem Patienten die Chance für eine eigenverantwortliche Krankheitsbewältigung. Die Akzeptanz der Erkrankung zu erreichen, ist eine der wesentlichen Grundlagen der Lebensqualität.

Durch die Einbeziehung des Patienten in wichtige Entscheidungsprozesse wird ihm deutlich, daß es um seine Zukunft geht und daß seine aktive Mitarbeit erforderlich ist. So kann inzwischen als gesichert gelten, daß diejenigen Patienten mit dem günstigsten Krankheitsverlauf rechnen können und eine deutlich höhere Lebenszufriedenheit aufweisen, die sich realistisch mit ihrer Krankheit auseinandersetzen können und die aktiv bei der Behandlung mitarbeiten.

Abbau von Ängsten

Tod und schwere Krankheit gehören heute nicht mehr zu den selbstverständlichen Lebenserfahrungen. Darüber hinaus werden sie aus unserem Leben ausgeklammert, indem sie in die Institutionen verlagert werden. Gerade hierdurch werden sie zu etwas Unfaßbarem und Bedrohlichem. Dieses weckt Ängste. Insbesondere Krebs wird mit unabwendbarem Schmerz, Leid und Tod assoziiert. Die Folge ist eine Tabuisierung der Erkrankung. Dieses isoliert den Betroffenen, verstärkt seine Ängste und erschwert seine Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung.

Insbesondere der unaufgeklärte Patient oder der mit ungenügendem Wissen über seine Krankheit allein gelassene Patient hat Angst. Es ist die Angst vor dem Ausgeliefertsein gegenüber der bedrohlichen Erkrankung, die Angst gegenüber unverständenen Symptomen, Angst und Hilflosigkeit gegenüber eventuellen diagnostischen Eingriffen und bevorstehenden, unbekanntem Therapien.

Angst kann darüber hinaus in vielen Fällen auch Ausdruck eines gestörten Arzt-Patient-Verhältnisses sein - oft verbunden mit einer Hilflosigkeit auf Seiten des Arztes. Ärztliche Hilflosigkeit und Ängstlichkeit werden vom Patienten schnell erspürt und verstärken dessen Angst und Hoffnungslosigkeit und führen oft zu einem gegenseitigen Rückzug.

Die schlimmste Angst ist die, die nicht ausgesprochen wird. Wenn der Patient Angst hat, diese jedoch nicht zuläßt, wird er stärker unter Spannung stehen, und auch seine Isolation wird sich vergrößern. Das vom begleitenden Arzt angebotene offene Gespräch über diese Ängste entlastet den Betroffenen. Angst auszusprechen reduziert Angst. In der Situation „unaussprechlicher“ Not und Angst eines von einer lebensbedrohlichen Krankheit Betroffenen wird allein schon das Erleben, daß der Arzt diese Nöte und Ängste ausspricht, von dem Patienten als Befreiung empfunden.

Aufzeigen von Ansatzpunkten für Hoffnung

Durch eine ausgewogene Aufklärung können Ängste verringert werden. So wird immer wieder von Patienten bestätigt, daß Aufklärung und Information über die Diagnose, über erforderliche Untersuchungen und deren Ergebnisse, über therapeutischen Maßnahmen und prognostische Möglichkeiten ihre Angst vermindern.

Dabei steht auch eine wahrheitsgetreue Aufklärung nicht im Widerspruch zur Vermittlung von Hoffnung: Hierbei gilt die Forderung: „Alles, was wir sagen, ist wahr - aber es muß nicht alles ausgesprochen werden, was wahr wäre“. Es muß in der Aufklärung nicht alles ausgesprochen werden. Vieles läßt sich zwischen den Zeilen mitteilen, manches läßt sich - im stillen Einverständnis des Patienten - offenlassen.

Und so lassen sich trotz schlechter Prognose Ansatzpunkte für Hoffnung aufzeigen. Ansatzpunkte für Hoffnung zu vermitteln bedeutet dabei nicht, dem Patienten ein unrealistisches Bild von seiner Lage zu zeichnen, sondern eine realistische Hoffnung beispielsweise auf einen günstigen Krankheitsverlauf, auf eine Schmerzfreiheit, auf eine zuverlässige Betreuung oder auch auf Beistand im Sterben anklingen zu lassen. Es ist wichtig, Todkranke nicht in eine Situation zu bringen, in der sie sich aufgegeben fühlen, in der sie empfinden, daß für sie nichts mehr getan werden kann.

Der Patient vollzieht im Laufe seiner fortschreitenden Erkrankung eine Anpassung der Erwartungen, mit deren Hilfe er die Hoffnung und Erwartungen der jeweiligen Situation und dem jeweils noch Erreichbaren angleicht. So wird Hoffnung auch noch in der größten Beschränktheit möglich. Hoffnung wirkt, ohne sich erfüllen zu müssen. Die schrittweise Adaptation der Erwartungen und Hoffnungen birgt auch eine schrittweise Krankheitsbewältigung in sich. Dieser Prozeß kann durch den begleitenden Arzt gefördert, aber auch erschwert werden.

Es sollte nicht übersehen werden, daß sich die Hoffnung des Kranken nicht ausschließlich auf die Prognose der körperlichen Erkrankung bezieht. Für ihn ist das Erleben des eigenen Wertes, die Aufrechterhaltung der Integrität seiner Person, das Einbezogensein in die Gemeinschaft der anderen vielfach entscheidend. Wird diese Hoffnung aufgegeben, so führt das zum Erleben von Wertlosigkeit und Verlassensein. Kranke fürchten diesen sozialen Tod oft mehr als den physischen Tod.

Psychosoziale Rehabilitation

Mit der Tumorerkrankung sind spezielle psychische und soziale krankheits- und behandlungsbedingte Folgen verbunden. Die reduzierte Belastbarkeit, häufige Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte belasten die berufliche Fähigkeit und bedingen Veränderungen der Lebensgewohnheiten im persönlichen Bereich sowie im Zusammenleben.

Meistens verhindert die Krankheit das Weiterführen der gewohnten Arbeit. Ein neuer Arbeitsplatz und neue Kollegen fordern dem Patienten eine enorme Umstellung ab. Mit der neuen Arbeit ist meist eine Reduzierung des Verantwortungsbereiches und damit ein Prestigeverlust verbunden. Der Gedanke, daß eine Weiterbeschäftigung aus Mitleid erfolgte, beeinträchtigt das Selbstwertgefühl. Die Angst vor einer Kündigung wächst. Angst vor finanzieller Abhängigkeit stellt sich ein.

Im Bereich der Familie sind die Veränderungen nicht minder gravierend. Die Krankheit stört den Tagesablauf des Patienten und der Familie. Die Angehörigen müssen Rücksicht nehmen. Der Patient empfindet sich als Belastung für die Familie. Der Patient kann nicht mehr seine gewohnte Rolle in der Familie innehaben. Es folgen Rollenverschiebungen innerhalb der ganzen Familie. Der Patient muß Hilfe annehmen können, muß Abhängigkeit ertragen können. Die Diagnose Krebs stigmatisiert und isoliert. Oft isoliert sich der Patient innerhalb der Familie. Oft isoliert sich die Familie innerhalb der Umgebung. Trennungs- und Isolierungsängste belasten den Patienten.

Eine angemessene Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung ist daher das Ziel der psychosozialen Betreuung und Rehabilitation und betreffen direkt die soziale Ebene der Lebensqualität. Grundlage hierfür sind:

- Der Aufbau einer stabilen zuversichtlichen ausgeglichenen Stimmungs- und Bewußtseinslage des Patienten
- Die Verarbeitung und Kompensation der krankheits- und behandlungsbedingten Behinderungen
- Der Abbau sozialer Ängste
- Die Stützung der nächsten Bezugspersonen und Stabilisierung der Partnerbeziehung
- Die soziale Reintegration in Familie, Nachbarschaft, Freundeskreis
- Die soziale und berufliche Reintegration in Beruf und Gesellschaft

Dieses ist nur erreichbar, wenn der Patient nicht zum Betreuungsobjekt gemacht wird. Er muß als selbständig entscheidender Mensch ernst genommen und ermutigt werden, sich mit eigener Initiative seinen Problemen zuzuwenden. Gelingt dieses nicht, gerät der Patient oft in eine passive und resignative Lebenseinstellung. Eine selbstgewählte Isolation ist die Folge.

Ganz entscheidend sind hier die hilfreichen Möglichkeiten eines qualifizierten Sozialdienstes zu erwähnen. Sie beinhalten:

- Gespräche über persönliche Probleme,
- Beratung in sozialrechtlichen Angelegenheiten,
- Vermittlung wirtschaftlicher Hilfen,
- Einleitung von Maßnahmen zur beruflichen Förderung,
- Umschulung oder Erhalt des Arbeitsplatzes.

Hierdurch können die sozialen, beruflichen und finanziellen Belastungen, die die Lebensqualität wesentlich mitbestimmen, deutlich gemindert werden (7).

Selbsthilfegruppen

Wichtige Ansatzpunkte für eine konstruktive Krankheitsbewältigung können auch Kontakte der Patienten untereinander bieten. Eine ganz wesentliche Rolle spielen hierbei die örtlichen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Sie leisten einen guten Teil psychosozialer Betreuung für den Tumorkranken.

In den Gruppentreffen soll die Möglichkeit gegeben werden, daß die persönlichen Probleme des einzelnen in einer vertrauensvollen Atmosphäre unter Mitbetroffenen besprochen werden können. Es soll über verständnisvolles, akzeptierendes, aktives Zuhören Hilfe gegeben werden. Es soll ein Gedankenaustausch über Erfahrungen mit verschiedenen Therapieformen ermöglicht werden. Es werden Informationen über Versicherungsfragen und Behinderungsrecht im Arbeitsprozeß angeboten. Von Gruppenmitgliedern werden auch Krankenbesuche durchgeführt. Nicht selten werden telefonische Beratungen angeboten.

Bei den Selbsthilfegruppen nimmt auch der Wunsch nach ärztlich-fachlicher Anleitung zu. Es ist daher bedauerlich, daß die Arbeit der Selbsthilfegruppen - da sie „laienhaft“ betrieben wird - von vielen Ärzten unterschätzt und abgewertet wird. Dieses hat zur Folge, daß nicht selten die Selbsthilfegruppen aufgrund der ihr vorenthaltenen fachlich fundierten ärztlichen Anleitung in den Einflußbereich ideologisch verklärten, paramedizinischen Halbwissens ableiten. Dieses ist dann nicht selten ein Nährboden diffuser, unrealistischer Ängste, die dem einzelnen Patienten die Krankheitsbewältigung erschweren und ihm Lebensqualität nehmen.

Psychotherapeutische Hilfen

Eine der wesentlichen Grundlagen für die Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung ist eine tragfähige Beziehung zu den Angehörigen und den nächsten Bezugspersonen. Hierbei besteht immer die Sorge, ob die Beziehung für die Belastungen stabil genug ist, ob der Partner die eingetretene Veränderung kompensieren kann.

In der Regel bedeutet eine Krebserkrankung auch für die Angehörigen eine schwere Krise. Oft treten massive Kommunikationsstörungen auf. Vorbestehende Spannungen und Familienkonflikte können in Form von Aggressionen oder Schuldgefühlen aufbrechen, die den Kranken sehr belasten und sich negativ auf die Krankheitsbewältigung auswirken. Hier kann eine einfühlsame psychische Mitbetreuung des Patienten und seiner Angehörigen durch den Arzt, aber auch durch den Seelsorger und gegebenenfalls auch durch den Psychotherapeuten hilfreich sein.

Eine begleitende Psychotherapie sollte jedoch nur in besonders indizierten Fällen eingeleitet werden. Keineswegs darf sie dazu führen, daß die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und die psychische Betreuung delegiert wird. Dies führt zu einer starken Trennung von somatischen und psychischen Anteilen der Betreuung. Diese Aufspaltung des Patienten in einen körperlichen Teil, für den der Arzt und das Pflegepersonal zuständig sind, und einen psychischen Teil, für den der psychosomatische Fachmann anwesend ist, vermittelt manchem Patienten das Gefühl, abgeschoben zu werden. Der Patient erlebt sich in dieser Situation nicht selten dem behandelnden Arzt gegenüber als Zumutung und zieht sich zurück.

Bei solchen Konstellationen ist auch häufig zu beobachten, daß emotionale Reaktionen des Patienten vom medizinischen Personal seltener aufgegriffen werden, da hierfür ja der psychosomatische Kollege „zuständig“ ist. Dieses führt nicht selten auch zu einer Störung der offenen Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Zusammenfassend kann man somit sagen, daß die psychische Betreuung Teil der Gesamtbehandlung durch den Arzt bleiben und nicht an einen hierfür zuständigen Fachmann delegiert werden sollte (6).

Wichtig ist hierbei eine Stärkung der familiären Kontakte und Gespräche. Bei Bedarf ist auch an die Möglichkeit einer Partner- oder Familientherapie zu denken. Der offene Austausch innerhalb der Familie über Sorgen und Probleme, die mit der Krankheit verbunden sind, vermindert die Angst. Ein offenes Gespräch über die Neuverteilung von Aufgaben, die der Patient früher ausgeführt hat, kann ihm durchaus die Anerkennung und Wertschätzung der Familie und des Freundeskreises vermitteln.

Das offene Gespräch auch über Ängste, Verzweiflung und Traurigkeit hilft, die Situation besser zu bewältigen. Es vermittelt Nähe, Wärme und gefühlsmäßige Unterstützung. Durch eine derartige verstärkte Zuwendung wird dem Betroffenen signalisiert, daß er nicht im Stich gelassen wird. Dieses beugt einem depressiven Rückzug und einer Isolierungstendenz vor und stellt eine wesentliche Stütze der psychischen Ebene der Lebensqualität dar.

Keineswegs darf der unkritische und nicht selten routinemäßig durchgeführte Einsatz von Psychopharmaka die stützende psychische Begleitung ersetzen. Auch kann hierdurch die notwendige Trauerarbeit erheblich gestört werden - was zu schwersten psychischen Spätschäden führen kann.

Krisenverarbeitung als Lernprozeß

Gelingt es dem Patienten, eine Annahme und Akzeptanz seiner lebensbedrohenden Erkrankung zu erreichen, so gibt es Menschen, die ihre schwere Krankheit oder Behinderung als Aufgabe ansehen, die bewältigt werden muß. Der eine tut es, indem er die Krankheit mit Fäusten und Zähnen bekämpft, der andere, indem er sie leise zu überwinden versucht, sie annimmt, wenn sie nicht zu heilen ist und die durch sie gegebene Chance der Besinnung nutzt zum Ordnen seines Lebens und am Ende auch zur Vorbereitung auf das Sterben. Damit sind nicht die Menschen gemeint, die sich in masochistischer Weise dem Leiden hingeben. Es sind jene, für die nicht nur in Gesundheit und Freude, sondern auch in Krankheit und Leiden persönliches Geschick sichtbar wird - das ihnen als sinnvolle und notwendige, wenn auch nicht immer verständliche Aufgabe „Geschicke“. Diese Menschen haben in ihrem Leiden, ihrer Krankheit und auch ihrem Sterben eine hohe Lebensqualität (8).

Bewältigtes Leid kann bisher nicht bewußte Reifungsmöglichkeiten zutage fördern. Viele Patienten erkennen neue Sinn- und Wertvorstellungen - insbesondere in den Beziehungen zu anderen Menschen, in den Erwartungen an das Leben und in den neu gewonnenen Fähigkeiten, Prioritäten zu setzen und Wichtiges von Unwichtigem zu unterscheiden. Patienten, die von einer Tumorerkrankung geheilt wurden, haben nach eigenen Angaben ein besseres Selbstbild, eine klarere Sicht von der Zukunft, eine wertvollere Einschätzung der Zeit und eine höhere Wertung des Schicksals.

Als Folge der Auseinandersetzung mit dem veränderten Leben treten bei diesen Patienten folgende Merkmale in den Vordergrund (8):

- Änderung der Prioritäten und Perspektiven
- Ausgeprägtere humanistische Einstellung zum Leben
- Ausschluß des Trivialen
- Selbstaktualisierung (wichtige Ziele werden intensiver verfolgt)
- Gesteigerte Kreativität
- Neue Hobbys (Malen, Modellieren)
- Intensivierte Wahrnehmung

Einen Patienten auf dem Weg seiner Krankheit zu begleiten und ihm dabei zu helfen, die unheilbare Erkrankung zu bewältigen und sie zu akzeptieren, ist eine der persönlichsten Aufgaben, die uns in der Onkologie gestellt sind, berührt sie doch die tiefsten eigenen Ängste vor dem Sterben. Hier ist eine begleitende Betreuung des Teams in Form von regelmäßiger Supervision, Balintgruppen und gegebenenfalls auch einer eigenen psychotherapeutischen Zusatzausbildung von besonderer Bedeutung, um das Entstehen einer „Burn-out“-Situation zu verhindern. Die Begleitung eines Patienten in der Auseinandersetzung mit seiner Krankheit stellt daher auch für uns selbst nicht selten einen Lernprozeß dar. So kann das Erleben eines Kranken, dem es gelingt, sein Leiden und ggf. Sterben als einen Teil seines Lebensweges zu akzeptieren, für den Begleiter zu einem Trost und einer Bereicherung werden.

Literaturverzeichnis

1. Aulbert, E.: Hilfen bei der Gewinnung und Erhaltung von Lebensqualität. In: Bewältigungshilfen für den Krebskranken (Aulbert, E., Hrsg.) 2-20, Georg Thieme, Stuttgart, New York (1993).
2. Bullinger, M., Pöppel, E.: Lebensqualität in der Medizin. Schlagwort oder Forschungsansatz? Deutsches Ärzteblatt 85, 679-680 (1985). Hartmann, F.: Vortrag: Das Arztbild der Zukunft. F.A.Z. 13.10.1988.
3. Clinch, J.J., Schipper, H.: „Quality of Live Assessment in Palliative Care“ in Oxford Text Book of Palliative Medicine (Doyle, D., Hanks, G.W.C., Macdonald, N. Eds.) 61-70, Oxford University Press, Oxford, New York, Tokio (1993).
4. Diehl, V., von Kalle, A.K., Kruse, T., Sommer, H.: Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Onkologie. In: Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin (P.Schölmerich, G. Thews (Hrsg.)) Gustav Fischer Verlag, Stuttgart, New York (1990).
5. Gallmeier, W.M., Bruntsch, U.: Unnötige Diagnostik (Überdiagnostik) in der Onkologie. Münch. Med. Wschr. 127, 390 - 394 (1985)
6. Herty, H.: Psychosoziale Arbeit auf einer onkologischen Station. Münch. Med. Wschr. 126, 223-224 (1984)
7. Hillebrand, U.: Gedanken eines Betroffenen. In: Der Krebskranke und sein Umfeld (Niederle, N., Aulbert, E. Hrsg.). Thieme, Stuttgart (1987)
8. Pflanz, E.: Lebensqualität und Öffentlichkeit. In: Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin (P. Schölmerich, G. Thews (Hrsg.)), 213-224, Gustav Fischer Verlag, Stuttgart, New York (1990).
9. Poletti, R.A.: Ein erfülltes Leben führen - mit Krebs. Krankenpflege 40, 46-48 (1986).
10. Raspe, H.H.: Lebensqualität in der Medizin. Editorial Ethic Med 2, 1-4 (1990).
11. Schara, J.: Patientenführung bei Krebschmerz. In: Schmerz - eine interdisziplinäre Herausforderung (Doenicke, A. (Hrsg.)), 69-83, Springer, Berlin, Heidelberg (1986).
12. Schara, J.: Was bedeutet Lebensqualität bei Krebs. In: Die Lebensqualität des chronisch Krebskranken (Aulbert, E., Niederle, N. (Hrsg.)) 1-14, Georg Thieme Verlag, Stuttgart (1990).

Prof. Dr. med. Eberhard Aulbert

Abteilung f. Innere Medizin
Ev. Waldkrankenhaus Spandau
Akad. Lehrkrankenhaus der Humboldt-Universität Berlin
Stadtrandstr. 555, 13589 Berlin-Spandau