Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

MANUAL

Tumorzentrum München

an den Medizinischen Fakultäten
der Ludwig-Maximilians-Universität
und der Technischen Universität

Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge

Weitere in dieser Reihe erschienene Manuale:

Endokrine Tumoren
Gastrointestinale Tumoren
Hirntumoren und spinale Tumoren
Kopf-Hals-Malignome
Knochentumoren und Weichteilsarkome
Leukämien, myelodysplastische und myeloproliferative Syndrome
Maligne Lymphome
Maligne Melanome
Maligne Ovarialtumoren
Malignome des Corpus uteri
Mammakarzinome
Multiples Myelom
Supportive Maßnahmen und symptomorientierte Therapie in der Hämatologie und Onkologie
Tumoren der Lunge und des Mediastinums
Urogenitale Tumoren
Vulvakarzinom
Zervixkarzinom

W. Zuckschwerdt Verlag
München Wien New York

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

MANUAL

Psychoonkologie

Bandherausgeber:

P. Heußner, M. Besseler, H. Dietzfelbinger, M. Fegg,
K. Lang, U. Mehl, D. Pouget-Schors, C. Riedner,
A. Sellschopp

Anschrift für die Herausgeber:
Dr. med. P. Heußner
Psycho-Onkologie der Medizinischen Klinik
und Poliklinik III
Klinikum Großhadern der Universität München
Marchioninistraße 15
81377 München

3. vollständig überarbeitete und ergänzte Auflage 2009

Herausgeber:

Tumorzentrum München
Geschäftsstelle
Pettenkoferstraße 8a
D-80336 München
Telefon (089) 51 60-22 38
Telefax (089) 51 60-47 87
E-Mail TZMuenchen@med.uni-muenchen.de
Internet http://www.tumorzentrum-muenchen.de

W. Zuckschwerdt Verlag
München Wien New York

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Im Internet sind auf der Seite
http://www.tumorzentrum-muenchen.de
folgende Manuale abrufbar:

Endokrine Tumoren
Gastrointestinale Tumoren
Hirntumoren und spinale Tumoren
Knochentumoren und Weichteilsarkome
Kopf-Hals-Malignome
Leukämien, myelodysplastische und
myeloproliferative Syndrome
Maligne Lymphome
Maligne Melanome
Maligne Ovarialtumoren
Malignome des Corpus uteri
Mammakarzinome
Multiples Myelom
Psychoonkologie
Supportive Maßnahmen und symptomorientierte
Therapie in der Hämatologie und Onkologie
Tumoren der Lunge und des Mediastinums
Urogenitale Tumoren
Vulvakarzinom
Zervixkarzinom

Weitere Informationen auch bei:
http://www.krebsinfo.de

Titelbild
Vordergrund: Trout55/iStockphoto

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.ddb.de abrufbar.

Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht immer kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Alle Rechte, insbesondere das Recht zur Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert werden.

© 2009 by Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag GmbH, Industriestraße 1, D-82110 Germering/München.
Printed in Germany by grafik & druck GmbH, München

ISBN 978-3-88603-964-7

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

© 2009 by Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag München

Vorwort zur vollständig überarbeiteten und ergänzten 3. Auflage

Die vorliegende dritte Auflage ist nur möglich geworden, weil es Almuth Sellschopp und ihrem Herausgeberteam im Jahre 2002 gelang, ein erstes Manual Psychoonkologie am Tumorzentrum München vorzustellen. Diese wichtige Vorlage ist Ausdruck A. Sellschopps langjähriger engagierter Aufbauarbeit in der Psychoonkologie Deutschlands und als gemeinsame Vorsitzende der Projektgruppe Psychoonkologie am Tumorzentrum München und des Netzwerkes Psychosoziale Onkologie München, das in diesem Jahr 10-jähriges Bestehen feiert.

So wird die Projektgruppe Psychoonkologie am Tumorzentrum München durch eine Besonderheit geprägt, die sie von den anderen Projektgruppen unterscheidet: sie arbeitet in engster Kooperation mit dem Netzwerk Psychosoziale Onkologie München (N-PSOM) zusammen. Während das N-PSOM eine Vernetzung der interdisziplinären und multiprofessionellen psychoonkologischen Versorgungsebenen (ärztliche und psychologische Psychotherapeuten, onkologisch tätige Ärzte, Sozialpädagogen, Kreativtherapeuten etc. aus dem klinischen und niedergelassenen Bereich) und eine Plattform des fachlichen Austausches bietet, steht in der Projektgruppe Psychoonkologie am Tumorzentrum die Fortbildung und die Qualitätssicherung im Vordergrund der Arbeit. Mitglieder beider Gruppen haben an diesem Manual mitgearbeitet – eben auch eine Besonderheit. So finden Sie in dieser vollständig überarbeiteten und ergänzten Auflage neben wissenschaftlich fundierten Beiträgen auch solche, die von breiter klinischer Erfahrung und der Vielfalt der Methoden und Professionen, die in der Psychoonkologie wirken, geprägt sind.

Die Neustrukturierung des Manuals wurde notwendig, da sich in der gesundheitspolitisch-psychoonkologischen Landschaft in den vergangenen Jahren einige Fortschritte erreichen ließen: Krebszentren müssen zur Zertifizierung psychoonkologische Betreuung nachweisen können, es sind Leitlinien zur Psychoonkologie entwickelt worden, die Fortbildungsangebote für verschiedene Berufsgruppen nehmen zu und die Perspektive der Psychoonkologie umfasst heute auch die Belange der onkologisch tätigen Mitarbeiter, einschließlich des Bedarfs an Inter- und Supervision.

Gleichzeitig gilt es zukünftig noch weiterhin offene Fragen zu beantworten und zusätzliche Einsichten zu gewinnen:

- Wie wird die akutstationäre Psychoonkologie finanzierbar?
- Welche psychotherapeutischen Methoden sind die wirksamsten?
- Wo und wie lassen sich die optimalen Schnittstellen zwischen somatischer und psychosomatischer Onkologie gestalten?
- Welche Risikogruppen unter den Betroffenen bedürfen unserer besonderen Aufmerksamkeit?
- Wie können wir soziokulturellen, spirituellen und genderspezifischen Unterschieden ausreichend gerecht werden?

Unter dem Anspruch der ganzheitlichen Medizin muss jeder Arzt und jeder Therapeut die duale Perspektive auf die Bedürfnisse der Betroffenen einnehmen. Er muss nicht alle daraus erwachsende Aufgaben alleine erfüllen, aber je-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

der onkologisch Tätige sollte in der Lage sein, die individuellen Belastungen der Patienten und ihrer Angehörigen mit Hilfe eines interdisziplinären Teams zu erkennen und ihnen bestmöglich zu begegnen.

Im Sinne der Anliegen unserer Patienten, ihrer Angehörigen und ihrer Behandler bieten wir in diesem Manual Anregungen und Antworten für das alltägliche Handeln an und hoffen somit zur Verbesserung der psychoonkologischen Versorgungspraxis beizutragen. Wir wünschen uns, dass deutlich wird, wie wichtig und bereichernd die psychoonkologische Arbeit mit Krebserkrankten trotz oder gerade wegen der Auseinandersetzung mit den existenziellen Fragen des Lebens sein kann.

München, im Oktober 2009

Dr. med. Pia Heußner
Vorsitzende der
Projektgruppe Psychoonkologie
am Tumorzentrum München

Dr. med. Ullrich Mehl
Vorsitzender des
Netzwerkes PsychoSoziale Onkologie
München (N-PSOM)

Wir weisen darauf hin, dass – um den Sprachfluss nicht zu behindern – mit den männlichen Wortformen »Patienten« oder »Therapeuten« immer Patientinnen und Patienten bzw. Therapeutinnen und Therapeuten gemeint sind.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

© 2009 by Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag München

Inhalt

I Einführung
P. Heußner, M. Besseler, H. Dietzfelbinger 1

I-1 Historische Entwicklung der Psychoonkologie
H. Dietzfelbinger, C. Riedner, A. Sellschopp 1

I-2 Zielgruppen in der Psychoonkologie 4
I-2.1 Patienten 4
I-2.1.1 Erwachsene Patienten
P. Heußner 4
I-2.1.2 Kinder und Jugendliche
C. Buchbauer, E. Vogel, I. Schmid 7
I-2.2 Angehörige 13
I-2.2.1 Erwachsene Angehörige
M. Brandstätter, M. Fegg 13
I-2.2.2 Kinder krebskranker Eltern
V. Hümmeler, S. Tari, B. Drobniak, P. Heußner 18
I-2.3 Zielgruppen: Mitarbeiter im Gesundheitssystem
P. Heußner, P. Rechenberg-Winter, U. Mehl 24
I-2.4 Sterbenskrank und in der Fremde – zur Versorgung von MigrantInnen und Migranten
E. Wesselman 30

I-3 Das Berufsbild der Psychoonkologie 35
I-3.1 Multiprofessionalität und Interdisziplinarität
H. Dietzfelbinger 35
I-3.2 Institutionen des Ehrenamts
M. Besseler, S. Tari 40

I-4 Qualifizierungsmodelle zur psychoonkologischen Fortbildung
D. Pouget-Schors, E. Frick, C. Riedner, K. Lang 45

I-5 Finanzierungsmöglichkeiten psychoonkologischer Versorgung
C. Zimmermann 53

I-6 Medizinethik und Patientenautonomie 55
I-6.1 Medizinethische Grundsätze
E. C. Winkler 55
I-6.2 Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung und Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens
J. Bickhardt 60

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

II Krebs und Psyche
K. Lang, M. Besseler 64

II-1 Lebensqualität onkologischer Patienten
M. Wasner 64

II-2 Selbstheilungs-Ressourcen aktivieren: Krankheitsverarbeitung (Coping)
E. Frick 68

II-3 Gibt es eine Krebspersönlichkeit?
K. Hermelink 73

II-4 Zur Frage des Zusammenhangs zwischen Psyche und Krankheitsverlauf 76
K. Lang 76

II-5 Die Rolle des sozialen Umfeldes 83
M. Besseler 83

III Versorgungsvarianten in der Psychoonkologie
P. Heußner, K. Lang 87

III-1 Prävention. 87

III-1.1 Das Strukturierte Gesundheitstraining – eine Patientenschulung zur Rehabilitation und Sekundärprävention
I. von Ergert-Gillern, A. Eustachi. 87

III-1.2 Vorsorge, Screening
G. Haselbacher 90

III-1.3 Genetische Beratung – Psychologische Betrachtungen zur genetischen Beratung am Beispiel BRCA 1/2
C. Caspari 93

III-2 Versorgung in der akuten Krankheitssituation 97

III-2.1 Aufklärungsprozess in den Phasen des Diagnose- und Krankheitsweges
H. K. Theml† 97

III-2.2 Anmerkungen zur Aufklärung von Tumorpatienten aus juristischer Sicht
W. Putz 102

III-2.3 Beratung und Information: Qualitätsgesicherte Entscheidungshilfen für onkologische Patienten und ihre Angehörigen
S. Tari, P. Heußner. 103

III-2.4 Organisationsmodelle
P. Heußner 107

III-3 Onkologische Rehabilitation
K. Lang, S. Beckstein, T. Vey 109

III-4 Ambulante Versorgungsstrukturen
C. Riedner, A. Samija, M. Besseler. 115

IV Symptomatologie in der Psychoonkologie – zwischen subsyndromalem Symptom und psychischer Störung
C. Riedner, P. Heußner 123

IV-1 Psychosozialer Distress
C. Riedner 123

IV-2 Depressive Störungen
G. Stotz-Ingenlath, E. Frick, F.H.A. Mumm 125

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

IV-3 Ängste in der Onkologie
P. Berg 130

IV-4 Belastungsreaktionen
P. Heußner 134

IV-4.1 Therapieassoziierte Belastungen 136
IV-4.1.1 Chemotherapie
E. Winkler, F.H.A. Mumm 136
IV-4.1.2 Strahlentherapie
B. Schymura, S. Sehlen 138
IV-4.1.3 Bedeutung der chirurgischen Therapie
C. Wolf, A. Wolf, I. Wolf 141
IV-4.1.4 Autologe periphere Blutstammzelltransplantation (PBSCT)
I. Bumeder, E. Frick 143
IV-4.1.5 Allogene periphere Blutstamm-zelltransplantation (PBSCT)
F. H. A. Mumm, C. Viereck 146

IV-4.2 Spezifische Belastungsreaktionen in der Onkologie
IV-4.2.1 Fatigue 151
H. Dietzfelbinger 151
IV-4.2.2 Chemotherapie und kognitive Funktionen
K. Hermelink 155
IV-4.2.3 Posttraumatische Belastungsstörung (PTSD) bei Krebserkrankungen
C. Rieg-Appleson, M. Sack, U. Mehl 158

IV-5 Somatoforme und funktionelle Störungen
P. Henningsen 160

IV-6 Störungen von Körperbild und Sexualität
J. Köhm, C. Clemm, Th. Vey 164

V Diagnostik in der Psychoonkologie
D. Pouget-Schors 171

V-1 Klinische Diagnostik und diagnostische Methoden in der Psychoonkologie
D. Pouget-Schors 171

V-2 Screening-Verfahren
D. Pouget-Schors 183

VI Interventionen
M. Fegg, U. Mehl 191

VI-1 Einführung: Stellenwert der klassischen Psychotherapieverfahren in der Psychoonkologie
U. Mehl, M. Fegg 191

VI-2 Verhaltenstherapie
K. Härtl, M. Schreiner 194

VI-3 Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie und Psychoanalyse
D. Pouget-Schors, C. Riedner, U. Mehl, A. Sellschopp 200

VI-4 Entspannungsverfahren
M. Kögler, M. Fegg 206

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

VI-5 Kunst- und Gestaltungstherapie
U. Mehl, G. Hagenheimer, A. Hopf 210

VI-6 Psychodrama
E. Frick, U. Mehl 217

VI-7 Gestalttherapie als Beispiel eines humanistischen Therapieverfahrens
H. Henkel, E. Mauser, M. Pröpper 221

VI-8 Systemische Familientherapie in der Psychoonkologie
P. Rechenberg-Winter, C. Hüther 223

VI-9 Psychoedukation
F. Schulz, M. Besseler 227

VI-10 Psychopharmakologische Spezifika in der Onkologie
P. Heußner, U. Mehl 230

VI-11 Beratung zum Wunsch nach Komplementärmedizin
H. Kappauf 234

VI-12 Soziale Beratung
H. Perzlmaier, M. Schüßler 237

VII Psychoonkologie in der Palliativmedizin
M. Fegg, C. Riedner 240

VII-1 Standorte 240
VII-1.1 Palliative und Hospice Care: Grundsätze und Definitionen
C. Riedner, J. Raischl 240
VII-1.2 Palliativstationen
Y. Petersen, S. Vogel 242
VII-1.3 Stationäre Hospize
S. Steinhauser-Kirsch, G. Linnemann 244
VII-1.4 Ambulante Versorgungsstrukturen
J. Raischl, M. Gockel 246

VII-2 Psychosoziale Begleitung in der Palliativphase 248
VII-2.1 Allgemeine Aspekte
C. Riedner 248
VII-2.2 Spezifische Methoden
M. Fegg 255

VII-3 Trauerarbeit 259
VII-3.1 Trauerarbeit der Angehörigen
P. Rechenberg-Winter 259

VII-3.2 Trauerarbeit der Mitarbeiter
P. Heußner 262

VII-4 Spiritualität in der Sterbebegleitung
E. Frick, T. Roser 265

Autornverzeichnis 270

Mitgliederverzeichnis 274

Stichwortverzeichnis 278

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

© 2009 by Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag München

I Einführung

P. Heußner, M. Besseler, H. Dietzfelbinger

I-1 Historische Entwicklung der Psychoonkologie

H. Dietzfelbinger, C. Riedner, A. Sellschopp

Die Psychoonkologie ist ein sehr junger Zweig der Medizin, der sich in den letzten 30 Jahren als Subspezialität in der Onkologie entwickelt hat.

Vorgeschichte
Bis in das 19. Jahrhundert wurde Krebs mit Tod und Sterben gleichgesetzt. Nachdem keinerlei Behandlung möglich war, wurde die Mitteilung der Diagnose für grausam und unmenschlich gehalten. Daher wurde den Krebspatienten die Wahrheit lange Zeit mit der „barmherzigen Notlüge" vorenthalten. Eine ernsthafte Diskussion über die „Wahrheit am Krankenbett" setzte erst um 1960 ein [1].

Stigmatisierung
Wegen der Aussichts- und Hoffnungslosigkeit war Krebs für Patienten und Familie bis weit in die Mitte des 20. Jahrhunderts mit den Stigmata von Angst, Scham und Schuld gezeichnet. Um 1920 setzten erste Krebsbehandlungen durch Chirurgen, dann rein palliativ auch durch Bestrahlung ein. 1948 wurden bei kindlichen Leukämien erstmals durch Chemotherapie induzierte Remissionen erzielt. Auch die Hodgkin'sche Erkrankung sprach auf Chemo- und Strahlentherapie an. Nachdem erste Heilungen bekannt geworden waren, besserten sich Anfang 1950 Prognose und Nimbus des Krebses merklich. Jetzt war erstmals auch die Aufklärung in einem offenen Gespräch möglich. Patienten forderten häufiger das Recht auf Information über Diagnose, Prognose und Behandlungsmöglichkeiten ein. Damals schlossen sich einige, vor allem durch verstümmelnde Operationen lädierte Patienten, z. B. nach radikaler Mastektomie, Laryngektomie und Kolektomie mit Anus praeter, zu Selbsthilfegruppen zusammen, die in der Medizin zunehmende Akzeptanz fanden. Dadurch erfuhr die gesellschaftliche Einstellung gegenüber dem Krebs einen entscheidenden Wandel [1].

Verhaltensbarrieren gegenüber psychischen und Geisteskrankheiten
Jahrhundertelang waren psychische, seelische und geistige Störungen bzw. Krankheiten mit dem Stigma der magischen Besessenheit durch einen Dämon versehen. Denn auch bei den Geisteskrankheiten waren weder Ursache noch Behandlung noch Heilung bekannt, so dass sie ebenso wie Krebs gefürchtet waren. Erst mit dem Aufkommen der Psychoanalyse um 1930 setzte langsam eine Wende im Verhalten gegenüber den psychischen Krankheiten ein [1].

Im Rahmen einer psychosomatischen Bewegung suchte man nun nach psychodynamischen oder traumatischen Ereignissen, die der Krankheit vorausgegangen waren und die eventuell für die Krebsentstehung verantwortlich gemacht werden konnten (Krebsentstehungstheorie in der Life-Event-Forschung). Auch wenn schon die griechischen Ärzte *Hippokrates* (5. Jh. v. Chr.) und *Claudius Galen* (2. Jh. n. Chr.) den Brustkrebs als mögliche Folge von Melancholie angesehen hatten, konnte doch die Theorie von der „Krebspersönlichkeit" letztendlich nicht aufrechterhalten werden (s. auch Kapitel II-3) [1, 2]. 1975 lieferte die Psychoneuroimmunolo-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

gie einen entscheidenden Beitrag zum Verständnis des antizipatorischen Auftretens von Übelkeit und Erbrechen bei der Chemotherapie [1].

1950 wurde unter *Arthur Sutherland* im *Sloan Kettering Institute* in New York eine Psychiatric Research Unit eingerichtet. *Jimmie C. Holland*, die international renommierte Pionierin der Psychoonkologie, wurde später auf *Sutherlands* Lehrstuhl seine langjährige Nachfolgerin. Sie gründete 1984 die *International Psycho-Oncology Society* (IPOS) und später die *American Psychosocial Oncology Society* (APOS) [1–4]. Mitte der 1970er Jahre wurde die Konsiliar- und Liaison-Psychiatrie etabliert, in der Psychiater, Chirurgen, Strahlentherapeuten und Onkologen begannen, mehr und mehr zusammenzuarbeiten. In diesen Kooperationen werden die ersten Ansätze zur Psychoonkologie gesehen [1].

1983 wurden *The Journal of Psychosocial Oncology* und 1992 die Zeitschrift *Psychooncology* gegründet. 1998 erschien das erste, von *J. C. Holland* herausgegebene Lehrbuch „*Psycho-Oncology*“ [1, 2, 4].

E. Kübler-Ross durchbrach in den frühen 1960er Jahren mit ihren „*Interviews mit Sterbenden*“ das Tabu, dass mit Patienten über ihren bevorstehenden Tod nicht gesprochen werden kann [5]. Sie lieferte entscheidende Beiträge für die Thanatologie-Bewegung, forcierte das Hospiz-Konzept und die Humanisierung der Sterbephase. Einen Meilenstein bedeutete auch die Gründung des ersten Hospizes in London durch *Dame Cicely Saunders* 1967 (s. Kapitel VII) [1, 4].

Formaler Beginn der Psychoonkologie 1975

Zwar waren bereits in den frühen 1950er Jahren erste Publikationen zu den Themen Lebensqualität und Allgemeinzustand von Krebspatienten erschienen. Jedoch erst ab etwa 1975 wurde mit der Forschung und Entwicklung von Instrumenten begonnen, mit deren Hilfe man versuchte, subjektive Symptome wie Schmerz und seinen Einfluss auf die kognitive Funktion, aber auch Angst, Depression und Delirium und später auch ganz besonders die Lebensqualität quantitativ zu messen. Es folgten klinische Studien über psychosoziale und psychosomatische Interventionen, über die Kommunikation zwischen Arzt bzw. Pflegepersonal und Patienten und auch über die psychischen Belastungen des onkologischen Personals (Burn-out-Syndrom) [1].

Bald rückte man von den oben beschriebenen psychosomatischen Entstehungstheorien ab und wandte sich zunehmend den Ressourcen zur Bewältigung der psychologischen Belastungen des Krebspatienten zu (Distress Coping) [1, 6]. Man wollte dem Patienten und seiner Familie in den verschiedenen Stadien seiner Krankheit zu psychologischem, sozialem und physischem Wohlbefinden, d. h. zu einer Verbesserung der Lebensqualität verhelfen. Dieses Ziel wurde in multidisziplinärer Zusammenarbeit zwischen den Berufen und in integrativen Modellen verfolgt [1, 2].

Es wurde außerdem nach theoretischen und praktischen Möglichkeiten der Minderung des Krebsrisikos gesucht. Besondere Aufmerksamkeit erfuhren dabei Rauchen, Sonnenexposition, Diät und körperliche Bewegung.

Vor allem aus den USA kamen im Zusammenhang mit psychospirituellen Lebenskrisen Impulse zur Forschung über spirituelle und religiöse Belange des Krebspatienten, so dass nun auch die Seelsorge ihren Stellenwert in der Psychoonkologie erhielt [1].

Die Psychoonkologie, in die mehr und mehr auch die psychosoziale Onkologie integriert wurde, wurde zunehmend auch mit Fragen der Bewältigung von Symptomen und Krankheitsbildern konfrontiert, die durch die moderne Krebstherapie selbst verursacht werden, wie z. B. Probleme von Sexualität und Selbstwertgefühl, posttraumatisches Belastungssyndrom (PTBS), Angstzustände vor Nachsorgeuntersuchungen oder Folgezustände nach Hochdosischemotherapie mit anschließender Stammzell- bzw. Knochenmarktransplantation. Auch psychiatrische Krankheitsbilder können durch die Krebstherapie, wie z. B. durch Cortison oder Immuntherapie mit Interferon und anderen Zytokinen, ausgelöst werden [1].

Durch die Fortschritte in der onkologischen Behandlung hatte die Psychoonkologie immer mehr mit chronisch Kranken zu tun. Damit einher ging eine Verschiebung der Behandlung und Betreuung onkologischer Patienten von stationär nach ambulant mit den Folgen stärkerer

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

häuslicher Belastungen in der Familie des Kranken. Daher ergab sich der Bedarf nach neuen Formen der Integration der Therapie, wie Palliativmedizin und Hospiz einschließlich der häuslichen Betreuung der Patienten in der Sterbephase.

Ausgehend von Kanada (1985) und den USA (1986) wurden in ganz Europa und schließlich weltweit Gesellschaften für Psychoonkologie und Psychosoziale Onkologie gegründet [1]. 1980 organisierte sich im Rahmen der EORTC (*European Organisation for Research and Treatment of Cancer*) eine Arbeitsgruppe „Lebensqualität" [3].

Entwicklung der Psychoonkologie in Deutschland

In Deutschland wurde 1983 die *Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie* (dapo e. V.) und 1988 die PSO (*Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.*) gegründet. Ferner gründete sich im Jahre 2008 die *Bundesarbeitsgemeinschaft für ambulante Krebsberatung* (BAK e. V.) (s. hierzu auch Kapitel III-4).

Die Ziele dieser beiden Schwesterverbände sind Forschung, psychosoziale Diagnostik, Beratung und Behandlung, psychoonkologische Versorgung, Kongresse, Fort- und Weiterbildung, Erarbeiten von Richt- und Leitlinien sowie in den letzten Jahren zunehmend auch Qualitätsmanagement und Auseinandersetzung mit der Gesundheitsökonomie.

1999 wurde das *Netzwerk Psychosoziale Onkologie München* (N-PSOM) gegründet, das die Projektgruppe „*Psychoonkologie am Tumorzentrum München*" (PG PSO TZM) integriert hat.

Psychoonkologie heute

Die Psychoonkologie ist heute aus der modernen Onkologie nicht mehr wegzugdenken. Sie versteht sich als ein Teilgebiet der Onkologie, in dem sich unter einem ganzheitlichen Ansatz multiprofessionelle Teams aus den Fachbereichen Psychologie, Soziologie, Sozialpädagogik, Krankenpflege, Psychiatrie, Onkologie und Theologie mit den emotionalen Reaktionen sowohl der Patienten und ihrer Familien als auch der Behandler und Betreuer befassen. Gleichzeitig werden die psychosozialen Faktoren identifiziert, welche die Morbidität und Mortalität der Krebserkrankung beeinflussen [2, 5].

Die Psychoonkologie entwickelte sich von vorwiegend innovativen Entwürfen der akutmedizinischen Versorgung hin zu integrierten Formen unter Berücksichtigung der notwendigen Interdisziplinarität [2]. Zu den Konzepten der Beratung, Behandlung und Begleitung sind noch die drei „F's" gekommen: *F*ort- und Weiterbildung, *F*orschung und *F*inanzen [2].

Wenn auch die Entwicklung der Psychoonkologie in den letzten 3 Jahrzehnten rasch und teilweise auch stürmisch vorangeschritten ist, so klaffen in Deutschland dennoch Anspruch und Realität einer flächendeckenden psychoonkologischen Versorgung noch weit auseinander [4, 5]. Diese Lücke zu schließen, ist ein vorrangiges Ziel der deutschen Arbeitsgemeinschaften wie dapo e. V., PSO, BAK e. V. und N-PSOM.

Literatur

1 Holland JC (2002) History of psycho-onology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. Psychosom Med 64: 206–221
2 Heußner P (2005) Perspektiven in der Psycho-Onkologie und tumorbedingte Fatigue. Wien Med Wochenschr 155 (23–24): 544–548
3 Collins J, Shimoyama N, Bruera E et al (2001) Report of the fourteenth international symposium of the Foundation for Promotion of Cancer Research: Pain control, palliative medicine and psycho-oncology. Jpn J Clin Oncol 31: 459–548
4 Dorfmüller M (2008) Zur Geschichte und Entwicklung der Psychoonkologie. In: Dorfmüller M, Dietzfelbinger H (eds) Psychoonkologie, Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren. Elsevier Urban & Fischer, München, S. 11–13
5 Kübler-Ross E (2001) Interviews mit Sterbenden. Droemer Knaur, München
6 Schwarz R, Götze H (2008) Psychoonkologie. Psychotherapeut 53: 221–235

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

I-2 Zielgruppen in der Psychoonkologie

I-2.1 Patienten

I-2.1.1 Erwachsene Patienten
P. Heußner

Die Psychoonkologie ist ein Teilgebiet der Onkologie und befasst sich mit den emotionalen Reaktionen der Patienten in allen Krankheitsphasen sowie denjenigen der Familien und Behandler und den psychologischen und sozialen Faktoren, die das Erkrankungsrisiko und Überlebensraten beeinflussen.
Jimmie Holland, 2003

Aus diesem Zitat *Jimmie Hollands* [1] wird deutlich, dass die Psychoonkologie bedeutend mehr als nur die emotionalen Reaktionen der von Krebserkrankungen betroffenen Patienten im Focus hat.

In gesonderten Beiträgen befassen wir uns in diesem Manual nachfolgend auch mit den Zielgruppen der Angehörigen (Kapitel I-2.2.1, I-2.2.2 und VII-3.1) und der Mitarbeiter (Kapitel I-2.3 und VII-3.2). Zu den Zusammenhängen von Erkrankungsverläufen mit der psychischen Befindlichkeit, zur Frage der Krebspersönlichkeit und zu den Erkrankungsrisiken finden sich spezielle Ausführungen in Kapitel II und III-1.

Krebserkrankung – eine besondere Herausforderung

Was macht die Zielgruppe der von einer Krebserkrankung betroffenen Menschen so besonders, dass sich eine eigene psychotherapeutische Fachrichtung entwickelt hat, die sich ausschließlich dieser Personengruppe zuwendet und gar eigene Aus-, Fort- und Weiterbildungsstrukturen (Kapitel I-1 und I-4) entwickelt? Was unterscheidet Krebspatienten von anderen Erkrankten, die sich ebenso an eine Lebenszeit verkürzende oder eine chronische, die Lebensqualität verändernde Krankheitssituation anpassen müssen? Viele Krebspatienten haben eine deutlich bessere Prognose als Menschen mit einer terminalen Niereninsuffizienz oder einer Herzinsuffizienz im Stadium IV. Und die Beeinträchtigungen durch eine chronisch-progrediente neurologische Krankheit wie die Multiple Sklerose oder Amyotrophe Lateralsklerose können erheblich gravierender sein als die einer Krebserkrankung.

Bereits im 19. Jahrhundert wurde Krebs als „Geißel der Menschheit“, „unbarmherzig, unversöhnlich, habgierig“ charakterisiert [2] (s. auch Kapitel I-1). Als Metapher wird der Krebs gerne als das Tier im Menschen gesehen, das – vermeintlich heimtückisch – sich rückwärts bewegt, das urplötzlich mit seinen Scheren zubeißt und sein Opfer von innen auffrisst [3].

So müssen wir feststellen, dass eine Krebserkrankung wohl doch eine besondere Herausforderung darstellt: Die Konfrontation mit einer existenziell bedrohlichen Situation, einer im unbehandelten Falle tödlich verlaufenden Krankheit, löst unabhängig von der Schwere der Erkrankung initial bei allen Betroffenen Krisenreaktionen (Abbildung 1) aus.

In der primären Konfrontation mit der Krankheit Krebs spielen die Umstände der Diagnostik und die *Ausgangssituation* eine besondere Rolle:

Wird die Erkrankung als Zufallsbefund im Rahmen einer Vorsorgeuntersuchung festgestellt, so fehlen die Krankheitssymptome, und die Bedrohung durch die Erkrankung bleibt zunächst abstrakt. In diesen Fällen entsteht das Krankheitsgefühl vielfach erst durch die Auswirkungen der Behandlung: „Die Therapie macht mich krank und nicht der Tumor“. Ganz anders ergeht es Patienten, die schon längere Zeit eine unspezifische Wahrnehmung hatten („mit meinem Körper stimmt was nicht, es wird doch wohl nichts Schlimmes sein“), die längere Zeit ängstlich gezögert haben, sich ihrem Arzt anzuvertrauen, der ihnen aber dann ihre Vorahnung bestätigen muss. Eine dritte Situation stellt sich in Familien mit „transgenerationalen Krebserfahrungen“ dar. Die Bedrohung, „ich könnte der nächste sein“, bis hin zu subjektiven Katastrophenerfahrungen („damals, als meine Mutter und mein Großvater Krebs hatten, das war ganz entsetzlich“) geht mit einer latenten, zuweilen auch hypochondrischen Angst einher und erschwert, wenn dann die Erkrankung tatsächlich auftritt, die eigene individuelle Auseinandersetzung ganz erheblich.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

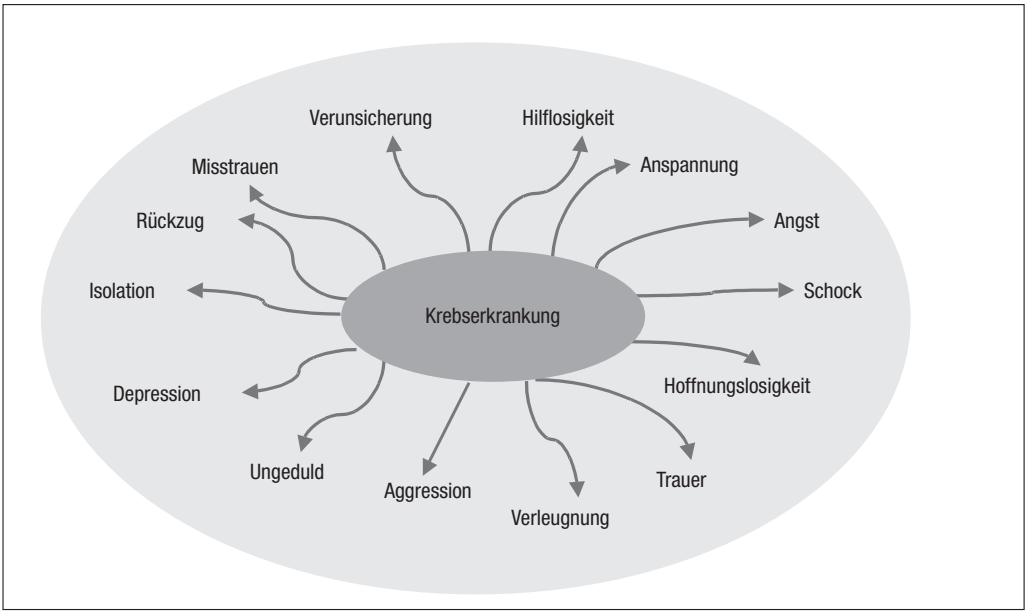


Abbildung 1. Primäre emotionale Reaktionen auf die Konfrontation mit der Diagnose Krebs (©P. Heußner).

Neben den subjektiven emotionalen Reaktionen und Beeinträchtigungen der Betroffenen müssen wir auch die objektiven Veränderungen in den sozialen Bedingungen wahrnehmen. Erkrankungsverläufe über viele Monate bis Jahre führen nicht selten zu einer völligen Veränderung der sozialen Strukturen und funktionalen Rollen: Verlust des Arbeitsplatzes, Verlust der Rolle in der Familie, finanzielle Notlagen, Frühberentungen, soziale wie körperliche Abhängigkeit von Hilfssystemen, Verlust der Positionen im gesellschaftlichen Umfeld bis hin zur sozialen Isolation (s. a. Kapitel II-5).

Erfahrungen mit der Krankheit

Wie sich der Diagnoseschock im weiteren Krankheitsverlauf und der Krankheitsverarbeitung entwickelt oder auflöst, gestaltet sich individuell unterschiedlich. Besonders beeindruckende Verläufe der Krankheitsbewältigung dürfen wir begleiten, wenn Betroffene aufgrund der ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen und Resilienzmechanismen[1] in der Lage sind, für sich eine „neue Normalität" zu gestalten (Kapitel II-2 und II-4), wenn sie neben den negativen Erfahrungen und Emotionen auch positive Entwicklungen machen und an der Herausforderung der Krankheitserfahrung wachsen können. Patienten sagen uns dann: „Ich hätte mir diese Krankheit nie gewünscht, aber jetzt, da ich mich mit ihr auseinandersetzen muss, bin ich froh um die Entwicklung, die ich gemacht habe, um die Stärke, die ich an mir entdecken durfte. Ich habe meine Freunde besser kennengelernt, Beziehungen intensivieren können und für mich gelernt, was mir eigentlich wirklich wichtig ist im Leben" (Tabelle 1).

Psychoonkologische Ziele

Alle an der onkologischen Behandlung Beteiligten sind gefordert, mit ihrer ethischen Grundhaltung den elementaren psychischen Bedürfnissen der Betroffenen

- Respekt,
- Individualität,
- Wahrhaftigkeit,
- Autonomie,

1 Resilienz = die Fähigkeit, Kraft und Energie nicht nur zurückzugewinnen, sondern an widrigen Umständen zu wachsen

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. Negative gegenüber positiven Erfahrungen von Krebspatienten.

Negative Emotionen und Erfahrungen	Positive Entwicklungen
Sturz aus der Wirklichkeit	Intensivierung
Ausgeliefertsein	… von Beziehungen des Lebens
Angst	… von Naturerlebnissen
Verunsicherung	Neujustierung der eigenen Wertvorstellungen
Hilflosigkeit	Hilfen erfahren und annehmen können
Verzweiflung	Sinnsuche und –findung

zu begegnen und sie damit in der Krankheitsverarbeitung zu unterstützen.

Die Bedürfnisse der Erkrankten differenzieren sich dabei – neben den Determinanten der Primärpersönlichkeiten und der soziokulturellen Lebensumstände (Kapitel II-5) – vor allem auch an der realen Erkrankungssituation und -prognose. So ist es in allen therapeutischen und ärztlichen Gesprächen unerlässlich, die subjektiven Vorstellungen der Betroffenen und ihrer Angehörigen im Vergleich zur realen Situation der aktuellen Krankheitsphase wahrzunehmen.

So geht es nach der Diagnose darum zu klären, welcher Krankheitsverlauf aus medizinischer Sicht der wahrscheinlichste ist, welche Veränderungen der bisherigen Normalität aus dieser Perspektive zu erwarten sind und welche individuellen Bedürfnisse an Behandlung und Unterstützung sich für den Patienten daraus ergeben. Im Gegensatz zur häufigsten Primärfrage „Ich habe Krebs – muss ich jetzt sterben?“ müssen die Patienten heute aufgrund des Fortschritts der onkologischen Behandlungsoptionen in die Gruppen der Überlebenden, der chronisch Kranken und derjenigen, bei denen die Erkrankung die palliative Terminalphase erreicht hat, eingeordnet werden (Abbildung 2). Besondere Aufmerksamkeit ist vor allem darauf zu richten, ob alle Beteiligten die gleiche Perspektive der Krankheitssituation sehen oder ob und wo Informations- und Klärungsbedarf, ggf. auch zum wiederholten Male, besteht. Dabei geht es nicht darum, die Betroffenen um jeden Preis mit ihren häufig vorhandenen Widerstandsmechanismen wie Verdrängung und Verleugnung zu konfrontieren. Es ist aber wichtig, dass Erkrankte und

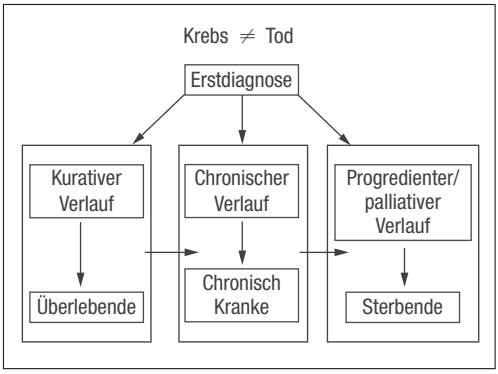


Abbildung 2. Phasen von Krebserkrankungen, die von links nach rechts ineinander übergehen können, aber nicht müssen [aus 4].

ihre engsten Bezugspersonen von der gleichen Realität ausgehen, wenn sie gemeinschaftlich die Situation bewältigen wollen. Verleugnung, die wohlmeinend für einen Teil der Beteiligten aufrechterhalten wird, führt sonst zu Kommunikationsbarrieren und damit zwangsläufig zur (partiellen) Isolation (s. auch Kapitel I-2.2.1, I-2.2.2 und III-2.1) [5, 6, 7].

Aus den unterschiedlichen onkologischen Behandlungsphasen und -settings (Akutphase, Rehabilitation, Nachsorge; ambulant, stationär) ergeben sich verschiedene Möglichkeiten des Zugangs zu psychoonkologischen Versorgungsangeboten (s. Kapitel III). Je nach Ausmaß der psychischen Beeinträchtigung durch die Erkrankung (Kapitel IV) bieten sich diverse Methoden der psychoonkologischen Begleitung und Thera-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

pie an, die den Patienten wirkungsvolle Unterstützung und Entlastung bieten können (Kapitel VI). Dabei steht die Verbesserung der Lebensqualität, die Prävention, Kontrolle oder Linderung psychosomatischer Symptome sowie die Neuorientierung, in einer Situation, die durch vorübergehenden Struktur- und Ordnungsverlust geprägt ist, im Vordergrund.

Literatur

1 Holland JC (2003) American Cancer Society Award lecture. Psychological care of patients: psycho-oncology's contribution. J Clin Oncol 21(23 Suppl): 253s–265s
2 Meerwein F (1980) Der Krebspatient und sein Arzt im 19. Jahrhundert – Ursprünge der Psychoonkologie? Medizinhistorisches Institut der Universität Zürich
3 Schwarz R, Singer S (2008) Das Fach Psychosoziale Onkologie. Sozio-kulturelle Perspektive. Kap. 1.5 in Brähler E, von Steinbüchel N (eds) Einführung in die Psychosoziale Onkologie. PsychMed compact, Band 3. Ernst Reinhard, München
4 Heußner P (2008) Prinzipien der Tumortherapie. In: Herschbach P, Heußner P (eds), Einführung in die psychoonkologische Behandlungspraxis, S. 16/42. Klett Cotta, Stuttgart
5 Herschbach P (2008) Besonderheit Verleugnung. In: Herschbach P, Heußner P (eds), Einführung in die psychoonkologische Behandlungspraxis, S. 25–28. Klett Cotta, Stuttgart
6 Heußner P (2008) Gespräche mit unheilbar Kranken. In: Herschbach P, Heußner P (eds), Einführung in die psychoonkologische Behandlungspraxis, S. 163–169. Klett Cotta, Stuttgart
7 Dietzfelbinger H (2008) Ärztliche Aufklärungsgespräche in der Hämatoonkologie. In: Dorfmüller M, Dietzfelbinger H (eds) Psychoonkologie, S. 121–126. Elsevier, München

I-2.1.2 Kinder und Jugendliche

C. Buchbauer, E. Vogel, I. Schmid

Krebs in der pädiatrischen Onkologie

In Deutschland erkranken jährlich etwa 1800 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren an einer Krebserkrankung. Statistiken zeigen, dass eine maligne Erkrankung bei jedem vierten Erwachsenen, aber „nur" bei einem von 400 Kindern und Jugendlichen auftritt. Bei etwa einem Drittel liegt eine akute Leukämie vor [1]. Der Rest verteilt sich auf solide Tumoren im Zentralnervensystem (v. a. Astrozytome und Medulloblastome) (22 %), auf Lymphome (12 %), Tumoren des sympathischen Nervensystems (Neuroblastome) (8 %), der Weichteile (6 %), Nieren (6 %), Knochen (4 %), Keimzellen (3 %) und auf sonstige Tumoren (5 %). Karzinome, die im Erwachsenenalter vorherrschend sind (> 90 %), sind im Kindes- und Jugendalter äußerst selten (1 %) (Abbildung 1).

Eine onkologische Erkrankung ist die häufigste krankheitsbedingte Todesursache im Kindes- und Jugendalter in industrialisierten Ländern, obwohl Fortschritte bezüglich Chemotherapie, Operationstechniken und Bestrahlung inzwischen zu Heilungsraten von etwa 75 % geführt haben (Tabelle 1) [1]. Es wird erwartet, dass in einigen Jahren 1 von 1000 Erwachsenen im Alter von 20–29 Jahren im Kindesalter aufgrund einer Krebserkrankung behandelt worden sein wird.

Entscheidend für die hohen Überlebensraten in der pädiatrischen Onkologie ist die Behandlung nach einheitlichen Therapieoptimierungsprotokollen mit regelmäßig überprüften Standards, die von einzelnen Studienzentralen vorgegeben und begleitet werden [2]. Onkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche müssen in pädiatrisch geführten onkologischen Zentren mit bestimmten Zulassungsvoraussetzungen behandelt werden (Vereinbarung des *Gemeinsamen Bundesausschusses* über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten vom 16.5.06). Dies gewährleistet die bestmögliche Versorgung mit dem größten Wissen und Erfahrungsschatz. Umfangreiche Fachliteratur, welche dem aktuellsten Stand der Wissenschaft entspricht, kann diesen Studienprotokollen entnommen werden.

Interdisziplinäre Vernetzung

Im Unterschied zur Erwachsenenonkologie findet in der onkologischen Pädiatrie eine noch intensivere und nicht mehr wegzudenkende Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen statt. Dieses ganzheitliche Betreuungskonzept ist Grundvoraussetzung der Behandlung. Dabei geht es neben dem medizinischen und pflegerischen Prozedere um die Psyche des Patienten und sein gesamtes Lebensumfeld. Dies lässt sich

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

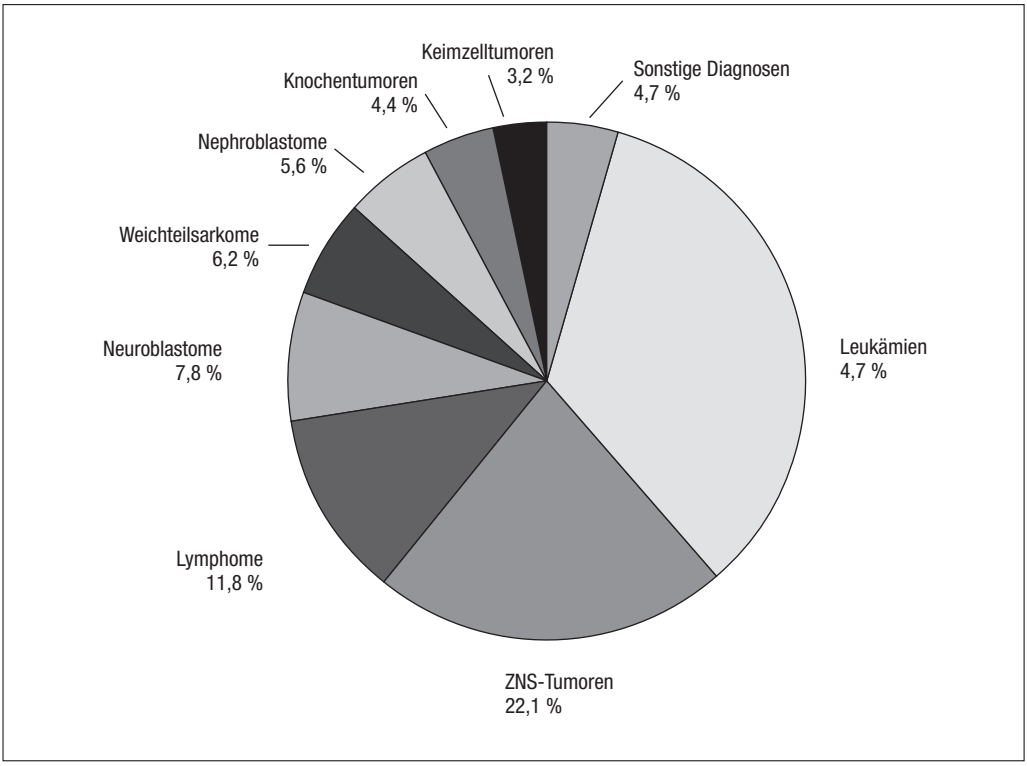


Abbildung 1. Relative Häufigkeit der an das Deutsche Kinderkrebsregister in Mainz gemeldeten Patienten unter 15 Jahren aus der deutschen Wohnbevölkerung (1997–2006) (n = 18.283) [1].

nur in Kooperation mit (Klinik-)Lehrern, Ergo-, Kunst- und Musiktherapeuten sowie Erziehern, Sozialpädagogen und Psychologen bewerkstelligen.

„Der Patient heißt Familie" [3]

Die Diagnose „Krebs" bedroht nicht nur Kinder und Jugendliche in sämtlichen Bereichen ihrer Entwicklung. Auch für Eltern und deren gesamtes Lebenskonzept bedeutet die lebensbedrohliche Erkrankung des Kindes eine Extremsituation, die das bisherige Leben völlig auf den Kopf stellt. Eine ausführliche, familienorientierte Anamnese bildet die Grundlage für eine professionelle und flexible psychosoziale[2] Begleitung im jeweiligen Familiensystem. Psychosoziale Interventionen basieren auf der Individualität der einzelnen Familienmitglieder und berücksichtigen somit deren vorhandene, unterschiedlich gelagerte Belastungsfaktoren und Ressourcen.

Eine Familie, die mit der Verdachtsdiagnose einer malignen Erkrankung des Kindes/Jugendlichen eine onkologische Station betritt, hat oftmals eine intensive und sehr belastende Krankheitsvorgeschichte des Kindes erlebt, die das Familiensystem bereits nachhaltig erschüttert hat. Neben der Sorge um das Überleben des Kindes steht die Organisation des bisherigen Alltags, die Betreuung der Geschwisterkinder, die Aufrechterhaltung der eigenen Arbeit und somit Sicherung der existenziellen Grundlage etc. Mit diesen angeschlagenen Kraftreserven, Ängsten und Unsicherheiten treffen sie auf einen „Stationsalltag", der mit mannigfaltigen und vielfach schwer zu verarbeitenden Eindrücken

2 Im laufenden Text wird zur Vereinfachung der Begriff „psychosozial" statt „psychoonkologisch" verwendet.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. 3-, 5-, 10- und 15-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeiten und Wahrscheinlichkeiten rezidivfreien Überlebens für Patienten unter 15 Jahren aus der deutschen Wohnbevölkerung (1997–2006) [1].

Diagnose	Fallzahl	Wahrscheinlichkeit							
		3-	5-	10-	15-	3-	5-	10-	15-
		Jahres-Überleben, ereignisfrei				Jahres-Überleben			
Hodgkin-Lymphome	820	91	90	88	86	97	97	95	94
Keimzelltumoren	424	88	86	84	82	95	94	92	90
Nephroblastom	775	85	84	83	83	91	90	89	89
Retinoblastom	55	–	–	–	–	93	–	–	–
Lymphatische Leukämien	4628	85	80	78	77	91	88	85	83
Non-Hodgkin-Lymphome	839	83	81	80	79	88	87	86	85
Neuroblastom und Ganglioneuroblastom	1354	68	65	64	62	83	78	75	73
Astrozytome	1536	75	73	68	64	79	77	73	70
Rhabdomyosarkome	420	65	63	62	61	78	74	71	69
Osteosarkome	302	66	62	58	56	82	73	68	67
Ewing-Tumor und verwandte Knochensarkome	302	67	62	60	59	74	69	65	65
Akute myeloische Leukämien	794	54	52	51	49	65	62	60	58
Intrakranielle und intraspinale embryonale Tumoren	630	56	51	45	43	68	61	52	48
Alle malignen Tumorerkrankungen	14 985	76	73	70	69	84	81	77	76

aufwartet. Familien geraten nicht selten in eine Überforderungssituation, wenn sie mit dem anstehenden Untersuchungsmarathon, Arztgesprächen, den verschiedenen Stimmungen auf der Station und ständig wechselnden Gesichtern konfrontiert werden. Einige Familien berichten in der Retrospektive von einem klassischen Schockzustand, bei dem „alles wie im falschen Film“ an ihnen vorbeigezogen ist. Eine akute Belastungsreaktion nach ICD F43.0 kann, muss aber nicht zwangsläufig mit der Diagnosestellung einhergehen.

Erkrankt ein Kind an Krebs, führt dies zu einer grundlegenden Änderung der bisherigen Lebenssituation. Kinder und Jugendliche werden, wenn möglich, während der Klinikaufenthalte von einem Elternteil begleitet. Das bedeutet, dass sich deren Lebensmittelpunkt in die Klinik verlagert und sich für die Betroffenen nur wenig Rückzugsmöglichkeiten und Schutzraum bieten. Eventuelle Erziehungsschwierigkeiten und eigene Angewohnheiten werden dabei für Andere sichtbar – eine „gläserne Familie“.

Aufgrund von Immunsuppression dürfen weder Kindergarten noch Schule besucht werden. Öffentliche Verkehrsmittel und Plätze sind infolge der Ansteckungsgefahr tabu. Bei Fieber und schlechtem Allgemeinzustand muss umgehend die Klinik aufgesucht werden – zu jeder Tages- und Nachtzeit. Chemotherapie, Bestrahlung, MIBG-Therapie, Operationen, Infektionen oder die Kontrolle von Blutwerten machen ambulante und stationäre Aufenthalte notwendig.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Diese – unvollständige – Liste von Einschränkungen lässt keinerlei Planungen für einen langen Zeitraum zu und fordert ein hohes Maß an Flexibilität und das Zurückstellen von eigenen Bedürfnissen aller Familienmitglieder.

Standards

In der onkologischen Abteilung des Dr. von Haunerschen Kinderspitals der LMU München hat es sich bewährt, der Familie während der gesamten Behandlungszeit einen kontinuierlichen Ansprechpartner (Diplom-Sozialpädagogen oder Psychologen) zur Seite zu stellen [4]. Dieses in Fachkreisen als „niederschwellig und bedürfnisorientiert" bezeichnete Angebot lässt offen, inwieweit und mit welchen Inhalten es von den einzelnen Familienmitgliedern in Anspruch genommen wird [5].

Die psychosoziale Versorgung der an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen unterliegt Standards, die innerhalb der letzten Jahre von der PSAPOH[3] für alle Kliniken in Deutschland ausgearbeitet und von der *Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften* veröffentlicht wurden [6]:

Ziele und Aufgabenbereiche (Auszug aus [6])

Unterstützung der Krankheitsbewältigung:

- Beratung und Unterstützung von Patient und Familie in einer anhaltenden Belastungssituation
- Förderung einer funktionalen, alters- und entwicklungsgemäßen Krankheitsadaption
- Stärkung der Ressourcen, Kompetenzen und Autonomie von Patient und Familie
- Behandlung und Begleitung in akuten Krisen und in einer Palliativsituation
- Förderung größtmöglicher gesundheitsbezogener Lebensqualität und psychischer Gesundheit

Sicherstellung der Therapie und Kooperation

- Förderung der Compliance bei der Durchführung der medizinischen Behandlung
- Stärkung der familiären Kompetenz zur emotionalen und sozialen Versorgung des Patienten
- Organisatorische Hilfen zur Versorgung des Patienten im häuslichen Umfeld

Behandlung spezifischer Symptome

- Symptomorientierte Interventionen bei emotionalen und Verhaltensauffälligkeiten u. a.

Sozialrechtliche Beratung und Unterstützung, Nachsorgeorganisation

- Information und Beratung zur Sicherung der sozioökonomischen Basis der Familie
- Hilfe bei der Umsetzung von Leistungsansprüchen
- Einleitung und Koordination stützender Maßnahmen, Vermittlung finanzieller Hilfen
- Beantragung und Einleitung stationärer Rehabilitation
- Vermittlung weiterführender ambulanter Fördermaßnahmen und Therapien
- Beratung zur Reintegration des Patienten in Kindergarten, Schule und Ausbildung

Prävention

- Vermeidung psychischer Folge- und Begleiterkrankungen von Patient und Angehörigen
- Vermeidung sozialer Isolation und Notlagen sowie familiärer Überlastung
- Vermeidung von sozialen, emotionalen und kognitiven Spätfolgen/Entwicklungsstörungen

Umsetzung in der Praxis

Ein personell gut ausgestattetes, multiprofessionelles psychosoziales Team bildet die Grundlage einer funktionierenden psychosozialen Versorgung – dies ist oftmals nur durch den Einsatz von Drittmittelfinanzierungen u. a. dank engagierter Elterninitiativen möglich [7]. Die Umsetzung oben genannter Leitlinien unterliegt in den einzelnen Krankenhäusern sicherlich auch aus dem Grund einigen Schwankungen.

Art und Umfang der psychosozialen Unterstützung basiert auf einer fachlichen Einschätzung

3 Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

der Gesamtsituation und berücksichtigt dabei immer den Bedarf der einzelnen Familienmitglieder. Vorhandene Belastungsfaktoren wie Trennungssituation, Tod eines Familienangehörigen, finanzielle Probleme, psychische Erkrankung eines Elternteils, schlechte Deutschkenntnisse etc. müssen im Betreuungskonzept Berücksichtigung finden. Dabei gilt es, in einem aufsuchenden und nicht invasiven Angebot die Familie zu begleiten und dabei stützend zu agieren, indem zu den verschiedenen Themen Impulse gesetzt und Anregungen gegeben werden.

Zur Veranschaulichung werden im Folgenden einzelne Inhalte der Richtlinien in der Praxis dargestellt:

Unterstützung der Krankheitsbewältigung: Die Förderung einer alters- und entwicklungsgemäßen Krankheitsadaption lässt sich gut an der Krankheitsaufklärung des Patienten darstellen.

Viele Eltern sehen sich aufgrund der eigenen Überforderungssituation bei Diagnosestellung nicht in der Lage, ihr Kind mit den richtigen Worten über die Erkrankung und Therapie zu informieren. Sie werden aus diesem Grund bei Bedarf vom Arzt und dem psychosozialen Mitarbeiter beim Gespräch mit dem Kind unterstützt. Kinderbücher wie der „Chemokasper“ [8] geben dem kleinen Patienten und auch jüngeren Geschwistern eine umfassende und kindgerechte Aufklärung.

Kreative Methoden, in Form von Spielen, Malen, Infusionen Basteln etc., unterstützen diese Form der Krankheitsverarbeitung. Das Spielzimmer bietet vielen Kindern einen Schutzraum, in dem Schmerzattacken vom Vormittag schnell vergessen scheinen. Auf die Ausgestaltung von jahreszeitlichen Festen auf Station wird vom psychosozialen Team großer Wert gelegt.

Aggressionsabbau beim Kickern, Tagebuchschreiben, Besuche von Freunden, Gespräche, Kreatives wie Seidenmalerei etc. erleichtern den jugendlichen Patienten den Umgang mit den jeweiligen Gefühlen und Gedanken. Ein weiterer Zugang wird durch entsprechende Literatur, Erfahrungsberichte und Jugendfachzeitschriften geboten [9].

Sicherstellung der Therapie und Kooperation: Die Förderung der Compliance ist unverzichtbar bei der Durchführung der medizinischen Behandlung. Insbesondere jugendlich pubertierende Patienten können sich oftmals erst nach einer detaillierten Aufklärungsarbeit auf die folgenreiche Chemo- und/oder Strahlentherapie einlassen. Nebenwirkungen wie Sterilität oder umfangreiche Operationen mit verstümmelnden Konsequenzen müssen von den jungen Patienten mitgetragen werden. Bei derartigen Gesprächen und Entscheidungen empfiehlt sich aufgrund der schwierigen und krisenhaften Inhalte dringend die Mitwirkung des psychosozialen Mitarbeiters.

Der Bereich Krisenintervention bzw. -prävention seitens des psychosozialen Teams ist ein wichtiger Bestandteil in der pädiatrischen Onkologie. Die akute Verschlechterung des Gesundheitszustands, der Eintritt in die Palliativsituation, das Sterben des Kindes, können dabei genauso zu krisenhaften Situationen führen wie Verständigungsprobleme oder das schreiende Kind im Nebenbett.

Wochenlange Isolation während einer Stammzelltransplantation lässt sich insbesondere für jugendliche Patienten besser ertragen, wenn sie in der Vorbereitung gut miteinbezogen werden. Das Anschauen und Gestalten des Raumes, Gespräche mit den Schwestern, Sicherstellung des Internetanschlusses, Erstellen eines Tagesplans etc. stärken die Eigenverantwortung und aktivieren die Ressourcen.

Behandlung spezifischer Symptome: Symptomorientierte emotionale und Verhaltensauffälligkeiten sind z. B. bei manchen Kindern und Jugendlichen bereits in Form von massiver Übelkeit beim Betreten der onkologischen Station zu beobachten. Auch Schrei- oder Panikattacken beim Wechseln von Pflastern lassen auf massive Verunsicherung schließen.

Das Vorhandensein einer psychischen Komponente lässt sich in vielen Situationen sicherlich nicht verleugnen, wobei im Allgemeinen in der pädiatrischen Onkologie darauf geachtet werden muss, die psychische Seite nicht allzu leichtfertig als Erklärungskonstrukt zu verwenden/missbrauchen. Wiederkehrende Bauchschmerzen können, müssen aber nicht zwangsläufig von Ängsten herrühren, sondern liegen sicherlich

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

auch manchmal an Nebenwirkungen der Medikamente.

Bei emotionalen und Verhaltensauffälligkeiten im Rahmen der Therapie ist eine gute Anamnese sowie der Austausch mit den verschiedenen Berufsgruppen unerlässlich, um mit der Familie geeignete Interventions- und Unterstützungsmöglichkeiten zu erarbeiten. Dies bezieht auch die Geschwister ein, die u. U. auf die veränderte Lebenssituation mit aggressiven Tendenzen reagieren, soziales Rückzugsverhalten zeigen, Schulprobleme entwickeln u. v. m. Bei psychosozialen Interventionen muss dabei abgewogen werden, inwieweit es sinnvoll ist, einen über Jahre schwelenden Partnerschaftskonflikt oder Erziehungsprobleme zum jetzigen Zeitpunkt intensiv zu bearbeiten. Signifikante Veränderungen beispielsweise im Erziehungsverhalten können Kinder mehr verunsichern, als dass sie den gewünschten positiven Effekt erzielen.

Auch Coping-Strategien, die aus fachlicher Sicht möglicherweise suboptimal für die Krankheitsverarbeitung scheinen, können der Familie zunächst Halt und Sicherheit in der Krisensituation geben. Bricht man diese Muster aus fachlichem Übereifer auf, kann dies zu einer Handlungsunfähigkeit und völligen Destabilisierung der Familie führen.

Für den psychosozialen Mitarbeiter in der onkologischen Pädiatrie bedeutet die Begleitung von Multiproblemfamilien eine exakte Abwägung, inwieweit im Einzelfall unaufschiebbarer Handlungsbedarf besteht.

Sozialrechtliche Beratung und Unterstützung, Nachsorgeorganisation: Welche Möglichkeiten hat eine alleinerziehende Mutter, die in Teilzeit arbeitet, wenn eines ihrer beiden Kinder an Krebs erkrankt? Beim gesamten sozialrechtlichen und organisatorischen Bereich, der die Beantragung und Durchsetzung von Haushaltshilfe, Pflegegeld, Schwerbehindertenausweis, Fahrtkosten etc. beinhaltet, wird umfassende Beratung und Unterstützung angeboten. Viele Familien befinden sich „von einem Tag auf den anderen“ – neben der Sorge um das Überleben des Kindes – in einer finanziellen und existenziellen Ausnahmesituation. Nicht immer zeigen sich Arbeitgeber kulant, wenn ein Elternteil sich krankschreiben lassen muss oder Sonderurlaub beantragt.

Die Kooperation mit Jugendämtern, Krankenkassen und anderen Einrichtungen ist für die psychosoziale Arbeit zudem ein wichtiger Bestandteil.

Damit Familien auch nach der Intensivtherapie noch auf einen professionellen psychosozialen Ansprechpartner zurückgreifen können, gibt es verschiedene Nachsorgeeinrichtungen – in München beispielsweise „Kona“, die *Koordinationsstelle psychosozialer Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern* [10]. Die Erfahrung zeigt, dass die Kraftreserven der Familien gegen Ende der Therapie deutlich aufgebraucht sind und sie vor weiteren Problemen stehen (Rezidiv-Ängste, Partnerschaftskonflikte, Wiedereingliederung in die Schule). Der Rückweg ins „normale Leben“ zeigt sich schwerer als gedacht. Eine vierwöchige stationäre *familienorientierte Rehabilitation wird von der Bundesarbeitsgemeinschaft* für Rehabilitation (einem freiwilligen Zusammenschluss der Kostenträger, u. a. der Spitzenverbände der Krankenkassen und Rentenversicherungen) und von der *Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie* (GPOH) ausdrücklich empfohlen [11].

Prävention: Prävention und Reintegration beginnen, genau genommen, bereits bei Diagnosestellung. Die Miteinbeziehung der Geschwister, Besuche von Freunden bei stationären Aufenthalten sowie das Wahrnehmen und Eingehen auf Ängste und Probleme möglichst aller Familienmitglieder stellen bereits zu Beginn der Erkrankung die Weichen für eine funktionierende Prävention. Als Beispiel hierfür diene der Einsatz der Schule für Kranke [12]: Kinder und Jugendliche dürfen während der Intensivtherapie infolge der Immunsuppression nicht die Schule besuchen. Der Einsatz von Kliniklehrern sowie der Hausunterricht von Lehrern der jeweiligen Heimatschule gewährleisten den Anschluss an die Klasse und vermeiden in den meisten Fällen ein Wiederholen der Jahrgangsstufe. Bei der Rückkehr in die Schule findet zudem ein Schulbesuch seitens eines psychosozialen Mitarbeiters sowie des Kliniklehrers statt, bei dem die Mitschüler einen umfassenden Einblick hinsichtlich der Krankheit, Therapie, Klinik etc. erhalten

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

und die Möglichkeit für Fragen besteht. Unsicherheiten und Berührungsängste („Ist Leukämie denn ansteckend?“) können dadurch konkret abgebaut werden.

Schlussbemerkungen

Die Krebserkrankung eines Kindes impliziert nicht zwangsläufig eine traumatisierende Situation, kann aber weitreichende psychosoziale Folgen haben, falls Familien in dieser Extremsituation nicht professionell begleitet werden.

Auch beim Thema Therapiezieländerung und dem Eintritt in die palliative Phase ist die Begleitung der Familie seitens des psychosozialen Mitarbeiters unerlässlich. Auch nach dem Tod des Kindes profitieren viele Familien weiter von dieser Kontinuität und einem bestehenden Kontaktangebot.

Auf die entlastende Funktion des psychosozialen Teams für die Familie, aber auch für das Pflege- und Ärztepersonal soll an dieser Stelle explizit hingewiesen werden. Psychosoziale Visiten und Fallbesprechungen lassen Raum für Fragen und eigene Unsicherheiten und geben notwendige Informationen und Anregungen im Umgang mit den jeweiligen Familien.

Die psychosoziale Betreuung in der pädiatrischen Onkologie ist unverzichtbar. Das oben beschriebene ganzheitliche Betreuungskonzept mit der Vernetzung der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Berufsgruppen ist aufgrund der guten Erfahrungen auch in der Erwachsenen-Onkologie wünschens- und erstrebenswert.

Literatur

1 Kaatsch P, Kaletsch U, Michaelis J (2008) Jahresbericht 2006/2007 (1980-2006) des Deutschen Kinderkrebsregisters Mainz: IMBEI, Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik. Mainz, Januar 2008
2 Informationen unter www.kinderkrebsinfo.de
3 Nachsorgeklinik Tannheim (2008) Wenn ein Kind krank ist, ist die ganze Familie krank. Wir: Die Zeitschrift der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e. V. und der Deutschen Kinderkrebsstiftung 3.08: 12–13
4 Schmid I, Albert M, Hesselbarth B, et al (2007) Krebserkrankungen bei Kindern. In: EI Intern 3 (ed), Psychosoziale Aspekte und Hinweise für den Umgang mit der Krankheit. Verlag, Straubing, S. 96–104
5 Wahlers L (2008) Wenn Kinder Krebs haben – Onkologie im Dr. von Haunerschen Kinderspital. TZM News, Ausgabe 1: 18–24
6 Schröder H, Lilienthal S, Schreiber-Gollwitzer B, et al (2007) PSAPOH – Arbeitsgruppe Leitlinien der PSAPOH – Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. AWMF-Leitlinie Register Nr. 025/002, Entwicklungsstufe 3, Kurzfassung 09/2007, S. 6
7 Elterninitiativen – Informationen u. a. unter www.eltern-intern3.de, www.kinderkrebshilfe-ebersberg.de
8 Motzfeld H (2007) Der Chemo-Kasper und seine Jagd auf die bösen Krebszellen, Dt. Kinderkrebsstiftung und Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (eds), 7. Auflage
9 Frank G, Reuter E (2004) Leben mit einem Tumor – Ein Buch für Kinder, Jugendliche und ihre Eltern. Deutsche Leukämie-Forschungshilfe, 7. Auflage
10 KONA – Informationen unter www.krebskindernachsorge.de
11 FOR – Informationen unter www.katharinenhoehe.de, www.tannheim.de, www.awo-syltklinik.de, www.badoexen.de
12 Staatliche Schule für Kranke – Informationen unter www.schule-fuer-kranke.de

I-2.2 Angehörige

I-2.2.1 Erwachsene Angehörige

M. Brandstätter, M. Fegg

Die Situation von Angehörigen von Krebspatienten ist durch vielfältige Belastungen geprägt. Manchmal ist gar nicht klar, wer eigentlich der Patient ist. Als Angehörige werden neben Partner und engen Verwandten (Eltern, Großeltern, Kinder, Enkelkinder, Geschwister) auch entfernte Verwandte sowie weitere Bezugspersonen wie Freunde, Kollegen oder Nachbarn verstanden. In einer Untersuchung zu psychosozialen Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen waren 72 % Partner der Patienten [1]. In den letzten Jahren wurde in Forschung und Praxis versucht, mehr der Erkenntnis gerecht zu werden, dass Angehörige sowohl die Rolle des Unterstützers innehaben als auch Mitbetroffene sind [1–4].

Angehörige als Unterstützer des Patienten

Lang et al. [2] unterscheiden vier Formen der sozialen Unterstützung onkologischer Patienten:

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

emotionale, instrumentelle, informative und evaluative Unterstützung (Tabelle 1). Angehörige übernehmen häufig die Unterstützung des Erkrankten in all diesen Bereichen.

Insgesamt werden in Deutschland 92 % [5] der pflegebedürftigen Menschen von Angehörigen gepflegt, in Österreich sind es mehr als 80 % [6], in der Schweiz wird der Anteil ebenso auf 80 % geschätzt [7]. Angehörige und Patienten sind als *Behandlungseinheit* zu sehen, *de facto* werden Angehörige aber oft vernachlässigt.

Bei der häuslichen Pflege steigt der Bedarf an instrumenteller Unterstützung immens an. Diese Zunahme an praktischer Unterstützung führt – zusammen mit den stärker werdenden Anforderungen der emotionalen Unterstützung des Erkrankten sowie eigener emotionaler Auseinandersetzungen – oft zu einer Vernachlässigung der eigenen Bedürfnisse von Angehörigen [8, 9], was wiederum die Entwicklung von Depression und Ängsten nach sich ziehen kann [10].

Ein wichtiger Gesichtspunkt ist der Zusammenhang zwischen der Belastung von Patienten und Angehörigen. *Hodges et al.* [4] berichten, dass Angehörige, die zu viel auf die eigenen Schultern nehmen, für viele Patienten eine Belastung darstellen. Häufig verhindern eigene Überzeugungen wie „Ich muss das alleine schaffen“ oder „Mir geht es ja gut, ich bin ja gesund“ die Inanspruchnahme von Hilfsangeboten, was letztlich zu einer Überforderung der Angehörigen führt und sich auch auf die Patienten negativ auswirkt.

Darüber hinaus kann (gut gemeinte) Unterstützung auch negativ wahrgenommen werden und nachteilige Folgen haben. Beispiele sind mangelnder Austausch/Kommunikation zwischen Patient und Angehörigen („Ich möchte ihn nicht mit meinen Gefühlen belasten“, „Er soll mich nicht weinen sehen“) oder auch übertriebene Fürsorge und die damit verbundenen Autonomieeinschränkungen beim Patienten. Liegen unterschiedliche Stadien der Krankheitsakzeptanz bei Patient und Angehörigen vor, können Spannungen und Konflikte entstehen, da bestimmte Themen entweder zu früh oder zu forciert angesprochen werden, oder im Gegenteil tabuisiert sind und kein Raum für Austausch bleibt.

Angehörige als Mitbetroffene

Neben der vielfältigen Unterstützung, die Angehörige den Patienten angedeihen lassen, ergeben sich durch die Konfrontation mit einer Tumorerkrankung zusätzliche Herausforderungen für Angehörige [8]. Dazu gehören die persönliche Auseinandersetzung mit der eigenen Anfälligkeit für Krankheit und Endlichkeit, die Aufgaben- und Rollenveränderungen sowie die Modifikation von Zukunftsplänen [vgl. 8, 9]. Bei Fortschreiten der Erkrankung können Schuldgefühle über vergangene Konflikte oder Unterlassenes auftreten oder das Bedürfnis, mit dem Erkrankten und evtl. weiteren Familienmitgliedern noch Verschiedenes zu klären.

Darüber hinaus kann die Erkrankung zum Wegfall von Stabilität und Halt gebenden Faktoren führen. Aus Zeitgründen werden unterstützende soziale Kontakte vernachlässigt, Erfolgserlebnisse in Ausbildung oder Beruf nehmen ab bzw. werden nur noch unter erhöhtem Aufwand erzielt, Freistellungen oder Beurlaubungen bringen finanzielle und/oder karrierebezogene Nachteile mit sich (Tabelle 2).

Die Betreuung eines erkrankten Angehörigen kann aber auch positive Konsequenzen haben, wie z. B. die Stärkung des eigenen Lebenssinns durch die Fürsorge für den Anderen, oder die Vertiefung persönlicher Beziehungen.

Risikofaktoren für mangelnde Anpassung und Bewältigung

Trotz der beschriebenen Mehrfachbelastungen gelingt es manchen Angehörigen, die Anforderungen der Begleitung und Pflege ohne gravierende eigene Gesundheitseinbußen und mit Aufrechterhaltung des Wohlbefindens zu bewältigen.

Risikofaktoren in Bezug auf die Entwicklung einer psychischen Störung bei Angehörigen sind [10]: Mangel an sozialer Unterstützung, eine psychische Störung in der Vorgeschichte, weibliches Geschlecht, Beziehungsprobleme sowie fortgeschrittenes Erkrankungsstadium. Im Weiteren geht eine eher negative subjektive Sicht der Erkrankung und ihrer Auswirkungen auf das eigene Leben mit schlechterer Anpassung einher. Ob die zum Teil deutlich höheren Belastungen bei weiblichen Pflegenden mit kulturel-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. Formen der sozialen Unterstützung.

Emotionale Unterstützung: Vermitteln von Verständnis, Vertrauen, Zuneigung und Zugehörigkeit
Instrumentelle Unterstützung: praktische Hilfen, Übernahme von Tätigkeiten, die vorher vom Patienten gemacht wurden (Haushalt etc.), Aufgaben, die durch die Erkrankung entstehen (Transporte, Besorgen von Hilfsmitteln), Unterstützung bei Körperpflege und Versorgung, Koordination von Besuchen, Weiterleitung von Informationen an weitere Angehörige
Informative Unterstützung: Austausch über Informationen und Behandlungsoptionen, Unterstützung des Erkrankten, sich hinsichtlich seiner Erkrankung zu orientieren, Rat einzuholen und Entscheidungen zu treffen
Evaluative Unterstützung: Feedback, insbesondere auch Anerkennung und Wertschätzung in Bezug auf den Umgang mit der Erkrankung und den damit einhergehenden Symptomen

Tabelle 2. Belastungsfaktoren für Angehörige

Äußere Belastungsfaktoren Angehöriger
Rollenveränderungen, Übernahme weiterer Aufgaben
Bedrohte Zukunftsplanung
Einschränkung eigener positiver Aktivitäten/Kontakte
Finanzielle Schwierigkeiten, karrierebezogene Nachteile
Weniger Erfolgserlebnisse
Belastungsfaktor emotionales Erleben Angehöriger
Ungewissheit bzgl. Krankheitsverlauf/Zukunftsangst
Angst vor Trennung/Verlust
Auftretende Klärungsbedürfnisse
Hilflosigkeit, Mitleid, Schuldgefühle
Konfrontation mit eigener Sterblichkeit/Existenzangst
Mögliche Probleme im Umgang zwischen Patient und Angehörigen
Unsicherheit im Umgang mit dem Patienten
Kommunikationsprobleme/gegenseitiges Schonen
Schwierigkeit, eigene Belastung/Überforderung einzugestehen
Vernachlässigen eigener Bedürfnisse
Unterschiedliche Stufen der Krankheitsakzeptanz
Schwierige (evtl. unterdrückte) Gefühle (Wut, Angst, Trauer)

len Rollenerwartungen, einer Tendenz zu mehr emotionaler Involviertheit und Selbstreflexion zu tun hat, oder ob Frauen tatsächlich weniger effektive Coping-Strategien nutzen, ist nicht geklärt [4].

Während viele Paare mehr Nähe durch das Erleben der Erkrankung und im Zusammenhang damit eine gute Partnerschaftszufriedenheit und -qualität berichten, erfahren andere, bei denen vor der Erkrankung bereits Probleme bestan-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

den, häufig eine Zunahme an Schwierigkeiten. Wenn die Partnerschaft vor der Erkrankung durch gegenseitige Unterstützung geprägt war, werden sowohl weniger depressive Symptome als auch eine geringere Pflegebelastung berichtet [10].

Vor allem die Abwesenheit von *informeller Unterstützung* geht häufig mit hoher Belastung einher. Bei zunehmenden Einschränkungen im Krankheitsverlauf kann soziale Unterstützung durch das Umfeld die Belastungen abfedern. Bei der *formellen bzw. professionellen Unterstützung* geht die Zufriedenheit mit der erhaltenen medizinischen Information mit geringeren affektiven Störungen bei Partnern von neu diagnostizierten Patienten einher. Allerdings wurde der Einbezug in die medizinischen Entscheidungsvorgänge von manchen Angehörigen auch als belastend empfunden. Angebotene Informationen und Teilnahme an den Entscheidungen sollten daher auf die Wünsche und Bedürfnisse der Angehörigen und Patienten abgestimmt werden [10].

Einen weiteren Einfluss auf die Befindlichkeit hat der psychische Zustand des Patienten. Eine Metaanalyse [4] zeigte einen ausgeprägten Zusammenhang zwischen der psychischen Belastung des Patienten und seiner Angehörigen. Belastungen der Angehörigen sind insgesamt nicht geringer ausgeprägt als die der Patienten. Insbesondere während der Behandlung erleben Angehörige sogar häufig höhere Belastungen als die Patienten.

Häufigkeit psychischer Störungen

Der Prozentsatz diagnostizierbarer psychischer Störungen bei Angehörigen von Tumorpatienten liegt nach Selbsteinschätzungsverfahren bei 20–30 %, bei fortgeschrittener Erkrankung oder in der Palliativphase sogar bei 30–50 % [10]. Bei Fremdeinschätzung durch geschulte Interviewer lagen die Zahlen etwas niedriger (Angehörige neu diagnostizierter Patienten: 10 %, Palliativsituation: 33 %) [10]. Allerdings ist davon auszugehen, dass ein deutlich höherer Anteil ausgeprägte subklinische emotionale Belastungen aufweist, die im Verlauf zu physischen und psychischen Beeinträchtigungen führen können.

Es gibt derzeit keine Prävalenzdaten, die den gesamten Krankheitsverlauf umfassen. Auch ist die Datenlage unklar in Bezug auf den Verlauf der Belastungen. In manchen Studien nahm die beobachtete Belastung nach Diagnosestellung ab, während in anderen Studien eine Zunahme zu verzeichnen war. Die Tatsache, dass Angehörige dazu tendieren, für sich keine Hilfe in Anspruch zu nehmen, und sich stattdessen voll und ganz auf das Wohl des Patienten konzentrieren, führt häufig zu einer Chronifizierung [3].

In einer retrospektiven Untersuchung hatten innerhalb von 2 Jahren nach Diagnosestellung 14 % der Angehörigen eine affektive Störung entwickelt (Major-Depression, generalisierte Angst- oder Anpassungsstörung); bei weiblichen Angehörigen war der Anteil mit 23 % vergleichbar mit der Quote bei den Patienten selbst [11]. *Kissane et al.* [12] berichten Depressionsprävalenzen von 49 % bei Palliativpatienten, 35 % bei deren Partnern und 28 % bei jugendlichen oder erwachsenen Kindern. Eine klinisch relevante Angstsymptomatik zeigten 18 % der Partner von Tumorpatienten [13].

Unterstützung Angehöriger: was gibt es, wird es genutzt, und ist es effektiv?

Harding und *Higginson* [14] identifizierten in einem systematischen Review über den Bereich der Onkologie und Palliativmedizin neun speziell für Angehörige entwickelte Unterstützungsprogramme; sechs davon waren evaluiert, aber nur zwei mittels einer randomisiert-kontrollierten Untersuchung. Darunter fanden sich Einflüsse einer Massagebehandlung, der Einsatz von Sitzwachen als „Respite Care“, eine psychoedukative und eine weitere spezielle Gruppenintervention sowie ein Aktivierungsprogramm. Nur eine der Interventionen, eine sechsstündige Einzelintervention zur Verbesserung der Krankheitsbewältigung, des Problemlösens und der sozialen Unterstützung, zeigte positive Effekte bei einer Subgruppe besonders gestresster Angehöriger. Auch spätere Interventionsstudien enttäuschten insgesamt durch sehr geringe Effekte [15, 16] oder unbefriedigend geringe Fallzahlen [17]. Einer unlängst publizierten Intervention (sechs wöchentliche Besuche zu Themen um Patientenversorgung, physische und psychische Gesundheit, Bedürfnis nach Auszeit, Zukunftsplanung, Finanzen, soziale Beziehungen und Beziehung zu Anbietern im Gesundheitssystem)

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

[18] wurde von den Teilnehmern zwar ein qualitativer Nutzen zugeschrieben, aber auch hier konnte keine Verringerung der psychischen Belastung oder Verbesserung der Lebensqualität, der Pflegezufriedenheit oder der Trauerverläufe gezeigt werden.

Es besteht weitergehender Forschungsbedarf bezüglich der Klärung des Unterstützungsbedarfs von Angehörigen und der Entwicklung angemessener Interventionsstrategien.

Empfehlungen für die Praxis

Die folgenden Empfehlungen für die onkologische Praxis sollten an die individuellen Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörigen adaptiert werden:

- Angehörige von Anfang an in den Prozess einbeziehen, z. B. zum Aufnahme- oder Aufklärungsgespräch mit einladen. Viele Patienten sind froh, wenn Angehörige Informationen wie sie selbst „aus erster Hand" erhalten.
- Raum schaffen für Informationsbedürfnisse. Es soll klar kommuniziert werden, dass Angehörige mit zur Behandlungseinheit gehören. Informationsbedürfnisse sollen erfragt und mögliche Ansprechpartner vermittelt werden (z. B. mittels Flyer, Handout, Visitenkarten).
- Entlastend wirkt oftmals schon die Information, dass die momentane Situation eine große Belastung für alle Beteiligten darstellt und an die eigenen Bewältigungsstrategien große Anforderungen gestellt werden. Konkrete Angebote und Vermittlung von Unterstützungsmöglichkeiten unterbreiten.
- Vielen Angehörige fällt es schwer, eigene Bedürfnisse wahrzunehmen und als legitim anzuerkennen. Die an sie gerichtete Frage, wie es ihnen geht und ob es ihnen gelingt, Ausgleich und Erholung für sich selbst zu schaffen, kann Anstoß sein, vermehrt auch auf eigene Bedürfnisse zu achten.

Literatur

1 Soothill K, Morris SM, Harman JC et al (2001) Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? Health Soc Care Community 9(6): 464–475

2 Lang K, Schmeling-Kludas C, Koch U (2007) Die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen: Das Hamburger Kursprogramm. Schattauer, Stuttgart

3 Morris SM, Thomas C (2001) The carer's place in the cancer situation: where does the carer stand in the medical setting? Eur J Cancer Care 10(2): 87–95

4 Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G (2005) A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. Soc Sci Med 60(1): 1–12

5 Wir pflegen – Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland: http://www.wir-pflegen.net/indexphp?pid=3, abgerufen am 01.10.2008

6 Bundeskanzleramt: http://www.help.gv.at/Content-Node/36/Seite360524html, abgerufen am 01.10.2008

7 Schweizerisches Rotes Kreuz: http://www.redcross.ch/activities/social/news/news-dephp?newsid=781, abgerufen am 01.10.2008

8 Balck F, Kirschgens A, Tchitchekian G et al (2006) Hilfebedarf und Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige. In: Koch U, Lang K, Mehnert A et al (eds), Die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen: Grundlagen und Anwendungshilfen für Berufsgruppen in der Palliativversorgung. Schattauer, Stuttgart: 183–191

9 Baider L (2006) Auswirkungen terminaler Krankheit auf die Angehörigen. In: Koch U, Lang K, Mehnert A et al (eds), Die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen: Grundlagen und Anwendungshilfen für Berufsgruppen in der Palliativversorgung. Schattauer, Stuttgart: 192–201

10 Pitceathly C, Maguire P (2003) The psychological impact of cancer on patient's partners and other key relatives: a review. Eur J Cancer Care 39: 1517–1524

11 Pitceathly C, Maguire P, Haddad P et al (2004) Prevalence of and markers for affective disorders among cancer patients' caregivers. J Psychosoc Oncol 22(3): 45–68

12 Kissane DW, Bloch S, Burns WI et al (1994) Psychological morbidity in the families of patients with cancer. Psychooncology 3: 47–56

13 Glasdam S, Jensens AB, Madsen EL et al (1996) Anxiety and depression in cancer patients' spouses. Psychooncology 5(1): 23–29

14 Harding R, Higginson IJ (2003) What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliat Med 17(1): 63–74

15 Hudson P, Aranda S, Hayman-White K (2005) A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: A randomized controlled trial. J Pain Symptom Manage 30(4): 329–341

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

16 Kurtz M, Kurtz J, Given C et al (2005) A randomized, controlled trial of a patient/caregiver symptom control intervention: Effects on depressive symptomatology of caregivers of cancer patients. J Pain Symptom Manage 30(2): 112–122
17 Harding R, Higginson I, Leam C et al (2004) Evaluation of a short-term group intervention for informal carers of patients attending a home palliative care service. J Pain Symptom Manage 27(5): 396–408
18 Walsh K, Jones L, Tookman A et al (2007) Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. Randomised trial. Br J Psychiatry 190: 142–147

I-2.2.2 Kinder krebskranker Eltern

V. Hümmeler, S. Tari, B. Drobniak, P. Heußner

Einführung

Eine Krebserkrankung stellt sowohl für die Betroffenen als auch für die Angehörigen eine enorme seelische Belastung dar. Wohingegen erwachsene Angehörige ihr Leid entsprechend kommunizieren und aktiv Hilfe holen können, leiden die Kinder zumeist still und unbemerkt [1]. Die heftige Erschütterung und existenzielle Bedrohung zu Beginn einer Krebserkrankung führt in betroffenen Familien häufig zu einem Zusammenbruch bisheriger Alltagsstrukturen, veränderten Rollenzuschreibungen und Verlust von Halt und Orientierung. Als typische Reaktionsmuster von Familien auf eine schwere Erkrankung konnten die Konfliktvermeidung, eine geringe Flexibilität, eine verstärkte Kohäsion, eine zunehmende Isolation gegenüber der sozialen Umwelt und die Parentifizierung der Kinder ermittelt werden [2, 3]. Betroffene und Angehörige fühlen sich in ihrer elterlichen Rolle und in ihrem mütterlichen und väterlichen Selbstverständnis oft verunsichert. Sie sind mit der eigenen Auseinandersetzung um die Krankheit beschäftigt und mit der Kommunikation der Information an die Kinder überfordert [4]:

– Soll ich meinem Kind sagen, dass ich Krebs habe?
– Wie kann ich es überhaupt sagen?
– Darf es meine Traurigkeit spüren?
– Was darf es von den Auswirkungen der Behandlung mitbekommen?
– Wie spreche ich meine/seine Ängste an?

Abwehrmechanismen wie Verleugnung und Verdrängung erschweren die eigene Auseinandersetzung und behindern die Beschäftigung mit den Gefühlen, Sorgen und Fragen der Kinder. Die seelische Belastung der Kinder kann von den schwerkranken Eltern häufig nicht ausreichend wahrgenommen werden (siehe Tabelle 1). Zwischen Eltern und Kindern entsteht ein Bündnis des Schweigens. Kinder und Jugendliche schwer erkrankter Erwachsener verbergen ihre Ängste und Gefühle, da sie den belasteten Eltern keine zusätzlichen Sorgen bereiten wollen. So leiden sie häufig unbemerkt im Schatten, leisten dabei aber seelische Schwerstarbeit, die in emotionaler Überforderung enden kann. Zusätzlich wird dadurch die von den erkrankten Eltern beobachtete Tendenz, die emotionale Belastung der Kinder zu unterschätzen, verstärkt [5]. Es muss aber auch von den Kindern gesprochen werden, die an einem solch einschneidenden Lebensereignis reifen und besondere soziale Kompetenzen erlernen oder zeigen. Eine Schwierigkeit liegt sicherlich darin, die reifen, sozial kompetenten Verhaltensweisen der Kinder von den „stummen Hilfeschreien“ und den erwünschten angepassten Reaktionen zu unterscheiden. Hiermit sehen sich auch die Eltern konfrontiert, da nicht alle Kinder und Jugendliche mit offensichtlichen, klar diagnostizierbaren Symptomen reagieren (siehe Tabelle 2). Zudem richtet sich die Aufmerksamkeit des erkrankten Elternteils und der erwachsenen Angehörigen zunächst mit höchster Priorität auf das körperliche Befinden, die medizinischen Eingriffe und die Krankenhausaufenthalte. Das alltägliche Leben wird um die Erkrankung und das erkrankte Elternteil herum organisiert. Erst mit der Zeit wird offensichtlich, dass die gesamte Familie einschließlich der Kinder nachhaltig davon betroffen ist.

Für die Eltern stellt sich mitunter die Frage, ob und wie sie den Kindern von der Erkrankung erzählen sollen.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. Seelische Belastungen und Konflikte entsprechend den kindlichen Altersstufen [13].

Schwangerschaft: Zielkonflikt Leben der Mutter *vs.* Leben des Kindes
Säuglingszeit: Trennung als existenzielle Bedrohung
Kleinkindalter: Trennung als Bestrafung; Verstümmelungsängste
Vorschulalter: magische Ideen, die Krankheit verursacht zu haben
Schulalter: körperbezogene Ängste; Angst, die Eltern zu belasten
Pubertät und Jugendalter: Angst vor Vererbbarkeit; Autonomie vs. Verantwortung; „Ausbruchsschuld“; Identitätskonflikte

Tabelle 2. Verhaltensänderungen und Symptome von belasteten Kindern [14, 15, 16, 17].

Regression
Daumenlutschen
Trennungsangst bzw. Klammern
Enuresis (unwillkürliches Einnässen, häufiger als 2-mal/Monat, jenseits des 5. Lebensjahres)
Einschlafstörungen
Aggression
gegenüber anderen Kindern
gegen den erkrankten „ausgegrenzten“ Elternteil
gegen andere erwachsene Bezugspersonen, weil sie die erkrankte Person schonen wollen
Somatisierungen
Kopfschmerzen
Bauchschmerzen
Übelkeit z. B. immer morgens, wenn das Kind den erkrankten Elternteil „verlassen“ soll
Durchschlafstörungen
Atemnot
Schulschwierigkeiten
Konzentrationsstörungen
Lernschwierigkeiten
Leistungsabfall
Sozialer Rückzug
Vernachlässigung von Freunden und Hobbys
Äußerliche Verwahrlosung
Überanpassung/pathologische Unauffälligkeit
Negieren von Schulstress oder Auseinandersetzungen mit Freunden
Übernahme von Verantwortung für andere Familienmitglieder
komplette Übernahme des Haushalts

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Fallbeispiel Timo (4 J.)[4]:

Bei Timos Vater (36 J.) wurde vor 4 Monaten ein Gehirntumor diagnostiziert. Timos Vater hat seither mehrere epileptische Anfälle erlitten. Durch einen epileptischen Anfall war man auch auf die Krebserkrankung aufmerksam geworden. Es folgten bald darauf eine Operation und eine Bestrahlung. Die Eltern gingen davon aus, dass Timo von den ersten Anfällen des Vaters nichts mitbekommen hatte, und versuchten, die Erkrankung vor Timo geheim zu halten, um ihn nicht zu belasten. Bei dem ersten Aufenthalt des Vaters im Krankenhaus erzählte die Mutter (32 J.) Timo, dass der Vater auf Geschäftsreise sei. Allerdings sah sie sich nach der Heimkehr des Vaters dann doch gezwungen, Timo von „einer Erkrankung" zu erzählen, da der Vater deutlich von der Erkrankung gezeichnet war. So wurden eine Narbe am Kopf sowie die Erschöpfung und der Gewichtsverlust erkennbar. Der Vater musste zu weiteren Behandlungen immer wieder ins Krankenhaus, worauf Timo irritiert und mit Rückzug reagierte. Er begann einzunässen, entwickelte Albträume und wollte nicht mehr in den Kindergarten gehen. Die Eltern beobachteten die Veränderungen bei Timo, standen ihnen jedoch völlig hilflos gegenüber. Beide Eltern hatten zunächst versucht, Timo soweit wie möglich nicht mit Informationen über die Erkrankung zu belasten. Timo hatte daher den Vater auch nicht im Krankenhaus besucht.

Im Kontakt zu seinem Vater reagierte Timo in der darauf folgenden Zeit häufig wütend und enttäuscht, da dieser zwar plötzlich viel Zeit zu Hause verbrachte, aber ständig müde war und nicht mit ihm spielte. Die Mutter teilte Timo daraufhin mit, dass alles gar nicht schlimm sei und Papa bald wieder gesund werde. So glaubte Timo schließlich, der Papa wolle nicht mit ihm spielen und habe ihn nicht mehr lieb.

Auch wenn eine lebensbedrohliche Erkrankung der Eltern bzw. der Verlust eines Elternteils nicht zwangsläufig zu einem Trauma mit entsprechenden Spätfolgen führen muss, stellen Kinder schwerkranker Eltern eine Risikogruppe für die spätere Entwicklung von psychischen Erkrankungen dar [6]. Elterliche Krebserkrankungen wurden hierbei als die bedeutsamste Krankheitsgruppe ermittelt [7].

Allein in Deutschland erleben bis zu 200.000 Kinder unter 18 Jahren, dass ein Elternteil an Krebs erkrankt [8]. Knapp die Hälfte der Kinder zeigt Verhaltensauffälligkeiten mit Interventionsbedarf [9]. Bei mehr als 30 % fallen relevante Angstsymptome, depressive Verhaltensweisen und psychosomatische Beschwerden auf [10]. Eine Untersuchung von 1999 beschreibt sogar, dass 50 % einer Gruppe von Kindern, deren Eltern an Krebs erkrankt waren, an klinisch relevanten psychischen Problemen litt [11].

Wichtiger Auslöser vor allem auch späterer psychischer Erkrankungen ist die häufig über lange Zeiträume aufrechterhaltene Kluft zwischen der wahrgenommenen Realität und der wohlmeinenden Lüge der Erwachsenen, um die Kinder vor vermeintlich schwierigen Erfahrungen zu schützen [12]. Diese Diskrepanz führt bei den Kindern und Jugendlichen häufig zu überwältigend ängstigenden Fantasien, die sich meist als weitaus schlimmer darstellen als die reale Situation. Zahlreiche Kinder fühlen sich mit ihren Gefühlen alleine gelassen, unverstanden und reagieren misstrauisch auf weitere Informationen. Sie haben keine Möglichkeit, sich auf emotional schwierige Situationen vorzubereiten, Gefühle zu verarbeiten und bei Verlust eines Elternteils Abschied zu nehmen. Viele Kinder werden nicht über die Ernsthaftigkeit der Erkrankung und den bevorstehenden Tod der Eltern informiert: Eine Studie, die mit 136 Kindern und Jugendlichen, deren Eltern an einer weit fortgeschrittenen Krebserkrankung litten, durchgeführt wurde, konnte deutlich machen, dass nur 56 % der Kinder überhaupt über den anstehenden Tod aufgeklärt worden waren [12]. Demnach scheint es in diesen Familien besonders wichtig zu sein, eine offenere Kommunikation zwischen den Erwachsenen und den Kindern zu fördern, die Aufmerksamkeit der Eltern auf die Bedürf-

4 Alle Namen sind geändert. Jede Ähnlichkeit mit realen Personen gleichen Namens wäre zufällig.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

nisse der Kinder zu lenken und die elterlichen Kompetenzen in dieser Krise zu stärken [4].

Fortsetzung Fallbeispiel Timo[5]:

Die heftige Enttäuschung und die ärgerlichen Gefühle von Timo führen dazu, dass er im Kindergarten vermehrt auffällt, da er Spielsachen zerstört und andere Kinder provoziert. Als die Erzieherin die Mutter darauf aufmerksam macht, dass Timo heftige Szenen spielt, in denen Stofftiere immer wieder sterben, bemüht sich die Mutter um externe Hilfe.

In der Gesprächssituation mit der Psychoonkologin wird die Verunsicherung und Hilflosigkeit der Mutter in Bezug auf Timo deutlich. Im Verlauf des Gesprächs ergeben sich für die Mutter zahlreiche Fragen: Soll ich Timo über die Ernsthaftigkeit der Erkrankung informieren? Wie soll ich mit ihm sprechen, damit er die Informationen verstehen kann? Wie soll ich das Verhalten von Timo einordnen? Die Psychoonkologin vereinbart einen Termin in der „Kindersprechstunde".

Beratung und Therapie

Psychiater, Psychotherapeuten, Sozialpädagogen und Heilpädagogen behandeln bzw. begleiten immer wieder Kinder, von denen ein Elternteil schwer erkrankt ist. Doch in der Regel kommt der Kontakt zu diesen Familien zustande, wenn das Kind aufgrund von Verhaltensänderungen (siehe Tabelle 2) auffällig geworden ist. Und obwohl die Bedeutung einer schweren Erkrankung eines Elternteils auf die kindliche Entwicklung bereits vor über hundert Jahren in die Entwicklung der ersten Trauma-Theorie von *Freud* [18] einfloss, hat sich die Wahrnehmung der Bedeutung einer schweren Erkrankung auf die Entwicklung eines Kindes erst in den letzten zehn Jahren deutlich verändert [19, 20].

Bislang gibt es nur wenige Interventionsprogramme mit dem Schwerpunkt psychosozialer Unterstützung von Kindern körperlich kranker Eltern: In der Literatur werden gruppentherapeutische Interventionen für Kinder und Jugendliche genauso wie kindzentrierte einzeltherapeutische und gemischte (mit Eltern) Interventionen beschrieben [14]. Die wichtigsten Ziele der kindzentrierten familientherapeutischen Vorgehensweisen zeigt Tabelle 3.

Zum Erreichen dieser Ziele führt *Romer* aus: „Eine präventiv ausgerichtete, kindzentrierte medizinische Familienberatung oder -therapie für Familien mit einem körperlich erkrankten Elternteil benötigt eine flexible Handhabung verschiedener Gesprächs-Settings. Elterngespräche, Einzelgespräche mit Kindern und Familiengespräche gehören dazu wie auch Gespräche mit medizinischem Personal in Krankenhäusern und Arztpraxen" [14].

Versorgungsstruktur in München

In München finden sich eine Reihe von Therapeuten und Einrichtungen – wie heilpädagogische Tagesstätten, Familien- und Erziehungsberatungsstellen, aber auch psychosomatische und psychiatrische Kliniken für Kinder und Jugendliche sowie spezielle Angebote für trauernde Kinder –, die mit belasteten Kindern schwerkranker Eltern – auch über den Tod des Elternteils hinaus – arbeiten.

Zwei spezialisierte Angebote sowie das Netzwerk *„Kinder krebskranker Eltern"* haben sich seit 2008 in München etabliert.

Angebot „Die Kindersprechstunde"

Seit Januar 2008 besteht in der Psychoonkologie der Medizinischen Klinik und Poliklinik III am Klinikum der Universität München, Campus Großhadern, ein spezielles Angebot: Das Angebot *„Die Kindersprechstunde"* richtet sich an alle betroffenen Familien mit Kindern ab 2 Jahren bis ins Jugendalter – auch an jene, in denen der erkrankte Elternteil nicht am Klinikum in Großhadern behandelt wird.

Bei der Kindersprechstunde handelt es sich um ein bedarfsorientiertes Angebot, welches sowohl unterstützende, beratende Einzelgespräche mit den Eltern als auch diagnostische und therapeutische Interventionen in Einzelsitzungen mit den Kindern sowie Gespräche mit der gesamten Familie und im medizinischen Umfeld umfasst. Das flexibel gestaltete Angebot ermöglicht es, die betroffenen Familien in jeder Belastungssitua-

5 Alle Namen sind geändert. Jede Ähnlichkeit mit realen Personen gleichen Namens wäre zufällig.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 3. Interventionsziele [21].

Kognitive Orientierung zur elterlichen Erkrankung: Kindern helfen, alle krankheitsbedingten Veränderungen der Eltern sowie des Lebensalltags angemessen einzuordnen, sie zu verstehen und aktiv verarbeiten zu können, anstatt sich ihnen passiv oder gar hilflos ausgeliefert zu fühlen
Vertrauen schaffen: Kindern einen sicheren, vertrauenstiftenden und emotionalen Rahmen anbieten, der es ihnen ermöglicht, ihre Sorgen, Nöte und Ängste auszudrücken
Aktives Coping: Kinder unterstützen, aktive Bewältigungsstrategien zu entwickeln

tion zu erreichen und adäquat auf deren Bedürfnisse einzugehen.

Der Kindersprechstunde liegt ein präventiver Ansatz zugrunde, der beinhaltet, dass betroffene Familien möglichst frühzeitig erreicht werden sollen, zu einem Zeitpunkt, an dem die Kinder noch nicht psychisch auffällig geworden sind. Die Einbindung in das psychoonkologische Team an der hämatologisch-onkologischen Abteilung im Klinikum ermöglicht in diesem Rahmen eine optimale Vernetzung, um frühzeitig Kontakt mit erkrankten Eltern aufzunehmen.

Das Angebot umfasst je nach Bedarf maximal 15 Sitzungen: Beratungstermine der Eltern, Diagnostik, Krisenineterventionen (3–4 Sitzungen), Kurzzeittherapien für die Kinder (10 Sitzungen), Weitervermittlung an niedergelassene Kinder- und Jugendtherapeuten und/oder an Gruppenangebote.

Angebot einer Gruppe für Kinder krebskranker Eltern

Unter dem Motto *„Begleiten, Bestärken, Miteinander Zeit haben“* besteht seit Februar 2008 ein Gruppenangebot für Kinder und Jugendliche krebskranker Eltern im Rahmen der psychosozialen Krebsberatungsstelle des *Bayerischen Roten Kreuzes*, Kreisverband München.

Die sozialpädagogische Gruppenarbeit verfolgt das Ziel, Kinder und Jugendliche in der schwierigen Zeit ab Diagnosestellung des Elternteils zu unterstützen. Bei den regelmäßigen Gruppentreffen können sie in einem geschützten Rahmen über ihre Erfahrungen mit der Erkrankung, die eigenen Gefühle sowie die veränderte Familiensituation sprechen und sich austauschen. Dabei haben sie die Möglichkeit zu erfahren, dass sie in dieser schwierigen Situation nicht alleine sind. Gleichzeitig erleben die Kinder, dass sie selbst von zentralem Interesse sind und nicht nur die Erkrankung der Eltern.

Die Zielgruppe Kinder und Jugendliche im Alter von 7 bis 17 Jahren wird in zwei Gruppen mit je 10 Teilnehmern aufgeteilt: 7 bis 12 Jahre (bestehende Gruppe), 13 bis 17 Jahre (soll 2010 aufgebaut werden).

Einleitend finden gemeinsame Treffen mit den Eltern und Kindern statt, die dem Aufbau von Vertrauen zwischen dem Kind und der Gruppenleitung dienen und auch eine beziehungsstabilisierende Funktion innerhalb des Familienverbundes haben.

Der sozialpädagogischen Gruppenarbeit angegliedert, findet eine begleitende Elternarbeit statt. Da es sich um ein zeitlich offenes Angebot handelt, das also nicht auf eine bestimmte Anzahl von Sitzungen beschränkt ist, findet alle zwei Monate ein Elternkontakt statt: Die Eltern werden über das anstehende Programm informiert. Es gilt sie für die Bedürfnisse und Anliegen ihrer Kinder zu sensibilisieren und eine Kooperation zwischen Eltern, Kindern und Gruppenleitung zu erleichtern. Außerdem sind dadurch auch Austauschmöglichkeiten für die Eltern untereinander gegeben.

Netzwerk „Kinder krebskranker Eltern“

Für den Zugang in eine Familie, in der ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, gibt es sehr unterschiedliche Wege. Das seit 2008 bestehende Netzwerk *„Kinder krebskranker Eltern“* in München hat es sich zur Aufgabe gemacht, bereits bestehende Angebote zu vernetzen sowie eine schnelle Beratung und bei Bedarf therapeutische Unterstützung für Familien mit Kindern krebskranker Eltern zu ermöglichen.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Um dieser Zielsetzung langfristig gerecht zu werden, gilt es vor allem den fachlichen Austausch zu fördern und den Gedanken der Prävention fachübergreifend zu verankern.

Mit der Einrichtung einer interdisziplinären Fallarbeitsgruppe (Sozialpädagogen, ärztliche Psychotherapeuten, psychologische Psychotherapeuten, Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten, behandelnde Ärzte) sowie regelmäßigen Fortbildungen möchte das Netzwerk auch neue Kollegen gewinnen. Denn für viele Kollegen ist die Dynamik in der Arbeit mit onkologischen Patienten und ihren Familien im Behandlungs-Setting nach wie vor eine große Unbekannte. Ein weiterer Aspekt: So unumgänglich es für Kindertherapeuten ist, mit den Eltern als therapeutischem Handwerkszeug zu arbeiten, ist für Erwachsenentherapeuten der Kontakt oder das Thema Kinder nicht grundsätzlich selbstverständlich.

Mit dem Netzwerk *„Kinder krebskranker Eltern“* in München ist die Möglichkeit eines regelmäßigen fachlichen Austauschs sowie eine hilfreiche Struktur und Unterstützung für die Arbeit mit Kindern krebskranker Eltern gegeben.

Informationen und spezielle Hilfsangebote in Bayern (Schwerpunkt München)

- Bayerische Krebsgesellschaft e. V., Psychosoziale Krebsberatungsstelle München, Tel. 089/548840-21/22/23, www.bayerische-krebsgesellschaft.de
- Die Kindersprechstunde, Psycho-Onkologie der Medizinischen Klinik und Poliklinik III, Klinikum der Universität München – Campus Großhadern, Tel. 089/7095-4919, www.med3.klinikum.uni-muenchen.de
- Die Kindersprechstunde, Psychoonkologischer Dienst, Klinikum der Universität Regensburg, Klinik für Hämatologie und Internistische Onkologie, Tel: 0941/944-5563, www.uniklinikum-regensburg.de/kliniken-institute/haematologie-onkologie/index.php
- Gruppe für Kinder/Jugendliche krebskranker Eltern, Bayerisches Rotes Kreuz, Kreisverband München, Krebsberatungsstelle, Tel. 089/2372-276, www.brk-muenchen.de
- Lacrima-Zentrum für trauernde Kinder und Jugendliche in München, Johanniter-Unfall-Hilfe e. V., Regionalverband München, Tel. 089/72011-190, www.lacrima-muenchen.de
- LENA – Trauerbegleitung für Kinder und Jugendliche, Malteser Hilfsdienst e. V., Gräfelfing, Geschäftsstelle Lkr. München-West, Tel. 089/43608123, www.malteser-graefelfing.de
- lebensmut e. V., Förderverein für Psycho-Onkologie, Klinikum der Universität München – Campus Großhadern, Tel. 089/7095-4918, www.lebensmut.org
- Nicolaidis Stiftung, Hilfe für verwitwete Mütter und Väter und ihre Kinder, www.nicolaidis-stiftung.de
- Familien leben mit Krebs, Medizinische Klinik 5, Klinik für Medizinische Onkologie, Hämatologie und Einheit für Knochenmarktransplantation, Klinikum Nürnberg Nord, Tel. 0911/3983395, www.familien-leben-mit-krebs.de

Spezielle Informationen im Internet

- www.allesistanders.de – eine Homepage für trauernde Jugendliche und junge Erwachsene
- www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de – Verein „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V. (Elternratgeber: Mit Kindern über Krebs sprechen)
- www.kinder-krebskranker-eltern.de – Flüsterpost e. V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern
- www.rvfs.de – Rexrodt-von-Fircks-Stiftung für krebskranke Mütter und ihre Kinder
- www.nico-und-nicola.de – eine Homepage für Kinder und Jugendliche, die ein Elternteil verloren haben

Literatur

1 Visser A, Huizinga GA, Hoekstra HJ et al (2005) Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: A crossinformant perspective. Psychooncology 14: 746–758
2 Rost R (1992) Psychosoziale Probleme von Kindern körperlich kranker Eltern – ein Literaturüberblick.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Medizinische Dissertation, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg.
3 Huizinga GA, van der Graaf WT, Visser A, et al (2003): Psychosocial consequences for children of a parent with cancer: a pilot study. Cancer Nurs 26(3): 195–202
4 Rauch PK, Muriel AC (2004) The importance of parenting concerns among patients with cancer. Crit Rev Oncol Hematol 49: 37–42
5 Welch AS, Wadsworth ME, Compas BE (1996) Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents´ and childrens´ perspectives. Cancer 77: 1409–1418
6 Egle UT, Hoffmann SO, Steffens M (1997) Psychosoziale Risiko- und Schutzfaktoren in Kindheit und Jugend als Prädisposition für psychische Störungen im Erwachsenenalter. Gegenwärtiger Stand der Forschung. Nervenarzt 68(9): 683–695
7 Barkmann C, Romer G, Watson M et al. (2007): Parental physical illness as a risk for psychosocial maladjustment in children and adolescents: Epidemiological findings from a national survey in Germany. Psychosomatics 48(6): 476–481
8 Deutsche Krebshilfe (2008) „Muss Mama sterben?“ Förderprogramm für Kinder krebskranker Eltern. Magazin der Deutschen Krebshilfe, Ausgabe Nr. 4/2008, S. 4–5
9 Trabert G, Axmann J, Rösch M (2007) Studie zur Situation krebskranker Eltern in Deutschland, Georg-Simon-Ohm Fachhochschule Nürnberg. Dtsch Arztebl 104(24): B-1525–1526
10 Watson M, St James-Roberts I, Ashley S et al (2006) Factors associated with emotional and behavioral problems among school age children of breast cancer patients. Br J Cancer 94: 43–50
11 Birenbaum LK, Yancey DZ, Phillips DS et al (1999) School-age children's and adolescents' adjustment when a parent has cancer. Oncol Nurse Forum 26(10): 1639–1645
12 Siegel K, Raveis VH, Karus D (1996) Pattern of communication with children when a parent has cancer. In: Baider L, Cooper GL, Kaplan De-Nour A (eds), Cancer and the family. John Wiley & Sons, Chichester, England, S. 109–128
13 Romer G, Schulte-Markwort M, Riedesser P (2002) Kinder körperlich kranker Eltern am Beispiel Kinder krebskranker Mütter. Geburtshilfe Frauenheilkd 62(6): 537–542
14 Romer G, Haagen M (2007) Kinder körperlich kranker Eltern. In: Cierpka M, Riehl-Emde A, Schmidt M, Schneewindt KA (eds), Reihe "Praxis der Familientherapie". Hogrefe-Verlag, Göttingen, S. 78–117
15 Faulkner RA, Davey M (2002) Children and adolescents of cancer patients: The impact of cancer on the family. Am J Fam Ther 30(1): 63–72
16 Rauch PK, Muriel AC, Cassem NH (2002) Parents with Cancer: Who´s looking after the children? J Clin Oncol 20(21): 4399–4402
17 Riedesser P, Schulte-Markwort M (1999) Kinder körperlich kranker Eltern – Psychische Folgen und Möglichkeiten der Prävention. Dtsch Arztebl 96(38): A-2353–2357
18 Breuer J, Freud S (1895) Studien über Hysterie. Franz Deuticke, Leipzig + Wien. Neudruck: 6. Auflage, Fischer, Frankfurt a. M. 1991
19 Götze H, Ernst J, Krauß O et al (2007) Risiko oder Schutz? – Der Einfluss der Elternschaft auf die Lebensqualität von Krebspatienten. Z Psychosom Med Psychother 53: 355–372
20 Romer G, Saha R, Haagen M et al (2007) Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings. Psychooncology 16 (2): 138–148
21 Diareme S, Tsiantis J, Romer G et al (2007) Mental health support for children of somatically ill parents: A review of theory and intervention concepts. Fam Syst Health 25(1): 98–118.

I-2.3 Zielgruppen: Mitarbeiter im Gesundheitssystem

P. Heußner, P. Rechenberg-Winter, U. Mehl

Im allgemeinen Verständnis werden als Zielgruppen der psychosozialen Onkologie immer die Erkrankten und selbstverständlich ihre Angehörigen benannt. In manchen Definitionen findet sich zusätzlich ein Hinweis, dass auch die Betreuenden im medizinischen Versorgungssystem Begleitung oder Supervision brauchten [1, 2, 3]. Im Rahmen der Zertifizierungsrichtlinien der *Deutschen Krebsgesellschaft e. V.* für onkologische Zentren wird u. a. die Supervision aller Mitarbeiter vorgegeben [4], in der Realität allerdings gibt es wenig strukturelle Umsetzungen dafür [5].

Wenn der Bedarf als selbstverständlich angenommen wird, dann ist auch davon auszugehen, dass die Arbeitsbelastung besonders hoch ist.

Die besonderen Belastungen für Pflegende, Ärzte und Therapeuten in der Arbeit mit Krebspatienten sind dabei verschiedener Natur:

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Die Vorurteile

Zum einen wird die Erkrankung Krebs auch vom medizinischen Fachpersonal vielfach mit ähnlichem Schrecken und Vorurteilen besetzt wie von den Betroffenen selbst: „In der Onkologie, da sterben so schrecklich viele Patienten" (Anm.: deutlich mehr als in der Palliativmedizin), „Wie kannst Du da nur arbeiten", „Das ist immer alles so traurig", „Wie kannst Du damit leben, so viel Leid zu sehen". Zum anderen finden Mitarbeiter onkologischer Abteilungen auch im privaten Umfeld selten Gesprächspartner, die sich geduldig oder gar begeistert Geschichten aus dem Arbeitsleben anhören möchten, in denen es so häufig um existenzielle Bedrohungen, Katastrophen und Leid geht. Somit werden so manche Onkologie-Mitarbeiter auf die Gespräche ausschließlich mit Kollegen zurückgeworfen und sind bedroht, sich in die soziale Isolation zurückzuziehen.

Die Konfrontation mit der eigenen Verletzlichkeit

Wer mit schwerstkranken und sterbenden Menschen arbeitet, wird unweigerlich mit der eigenen körperlichen Verletzlichkeit und Sterblichkeit bzw. der seiner Angehörigen konfrontiert. Egal in welcher Altersstufe sich die Mitarbeiter selbst aktuell befinden, es finden sich reichlich Patienten aller passenden Jahrgänge, die uns in den Vergleich verführen: „Was wäre, wenn das mein Partner, Vater, Mutter, Schwester, Kind oder ich selbst wäre?" (s. auch Kapitel VII-3). Diese Auseinandersetzung fordert existenziell heraus und droht unsere Abwehr sowohl zu labilisieren als auch unangemessen zu verstärken und dadurch Empathie zu behindern. Im Unterschied zu unserer Berufs- und Lebenserfahrung, die kontinuierlich wächst, nimmt die Gewissheit, wie es wohl wäre, selbst in solch bedrohlicher Situation zu sein oder gar zu sterben, im Laufe der Jahre im Sinne einer Verunsicherung ab, da wir immer mehr potenziell mögliche Anpassungsformen kennenlernen. Darüber hinaus fehlt uns die konkrete Erfahrung bezüglich des eigenen Todes, aber auch das Erleben im familiären Umfeld wird aufgrund der modernen Ein-Generationen-Haushalte immer seltener.

Das Prinzip des Nicht-Schaden-Wollens

Ärzte und Pflegende sind nicht so sadistisch veranlagt, dass sie ihren Patienten bewusst Schaden zufügen wollen. Sie wissen, dass die Behandlungsmaßnahmen in der Onkologie häufig mit erheblichen Nebenwirkungen einhergehen (s. hierzu Kapitel IV-4), die auf dem Weg zur Heilung oder zumindest vorübergehenden Krankheitskontrolle häufig in Kauf genommen werden müssen. Viele Krebspatienten sind zu Beginn ihrer Erkrankung noch in relativ passablem Allgemeinzustand, kommen zu Fuß und mit dem Koffer in der Hand in die Klinik, aber im Laufe der Therapiephase wird so mancher Patient schwerstkrank, bettlägerig, abhängig von fremder Hilfe, Medikamenten und technischen Apparaten. Und diese durch die Onkologie verursachte Beschädigung soll dann auch noch zur positiven Identifikation mit dem Berufsbild beitragen. Im günstigsten Falle kann sie als notwendiger Umweg angesehen werden.

Die Nutzen-Risiko-Abwägungen

Das vorübergehende „Schaden-Müssen" in der onkologischen Medizin kann in der Beschäftigung mit den verbesserten Überlebensraten, den generellen Chancen, die nicht ungenutzt bleiben sollen, gut attribuiert werden. In erfolgreichen adjuvanten Therapiesituationen ist das auch seltener infrage gestellt. Besonders herausfordernd wird es dann, wenn eine gut abgewogene Entscheidung zur Einleitung einer palliativen Therapie führt – z. B. mit dem Ziel, dem plötzlich schwerst erkrankten Menschen noch ein wenig Zeit mit besserer Lebensqualität zu ermöglichen – und dann unerwartet heftige Nebenwirkungen auftreten, die den Patienten innerhalb kürzester Zeit restlos handlungsunfähig werden lassen oder gar zum vorzeitigen Tode führen durch zwar potenziell immer mögliche, aber nicht vorhersehbare Komplikationen wie z. B. septische Infektionen.

Therapiezieländerungen

Der Onkologe lernt häufig Patienten kennen, mit denen er sich gemeinsam auf sinnvolle Therapiemaßnahmen unter adjuvanten oder palliativen Gesichtspunkten einigt. Doch im progredienten Krankheitsverlauf kommt der Punkt, an dem er seinem Patienten eröffnen muss, dass es

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

von nun an keine medizinisch sinnvollen lebensverlängernden Behandlungsstrategien mehr gibt. Es muss also eine neue Festlegung der Therapieziele erfolgen, gleichbedeutend mit einer Korrektur nach unten auf der Skala des Machbaren und des Zielwertes Heilung. Was vor allem dann mit einem gewissen Gefühl des Versagens einhergeht, wenn die Unheilbarkeit der vorliegenden Erkrankung bislang kaum zur Sprache kam, wenn sich Patient und Behandelnde in einer gewissen Verleugnung der realen Situation gerne einig waren. In diesem Punkt ist die Arbeit in der allgemeinen Onkologie sogar schwieriger als die in der Palliativmedizin. Vielfach werden onkologische Patienten über Monate oder Jahre hinweg vom gleichen Team betreut, es entsteht eine langdauernde, mehr oder weniger intensive Beziehung und am Ende folgt ggf. eine Enttäuschung oder es entsteht ein unkontrollierbarer Beziehungsabbruch durch den Tod.

In der Palliativmedizin ist die Zeit, in der Patienten betreut werden, durchschnittlich erheblich kürzer, die Zielsetzungen „bestmögliche Symptomkontrolle“ und das Verständnis „Sterben ist ein normaler Lebensabschnitt, den wir nicht mehr länger verhindern können und wollen“, sind relativ schnell und zu Beginn der Betreuungsbeziehung für alle Beteiligten geklärt (s. auch Kapitel VII).

Die individuellen Zielsetzungen der Professionellen

Viele junge Mediziner und Pflegende starten in ihr Berufsleben unter der Vorstellung, helfen und heilen zu wollen. In der Onkologie werden sie aber relativ rasch feststellen müssen, dass Helfen und Heilen nicht zusammengehören müssen.

Gelingt ihnen diese Standortbestimmung nicht, laufen sie Gefahr, sich als ständige Versager ihren Ziele gegenüber wahrzunehmen. Darüber hinaus sind vor allem die Ärzte die andauernden Überbringer schlechter Nachrichten, mit denen sie auch noch Hoffnungen korrigieren oder auch nehmen müssen (s. auch Kapitel I-4 und III-2.1).

Entscheidungsdruck

Die Arbeit mit Krebspatienten steht in vielen Situationen unter einem der Intensivmedizin ähnlichen Entscheidungs- und Zeitdruck. Insbesondere in der Behandlung der akuten hämatologischen Erkrankungen (Leukämien, hochmaligne Lymphome, Knochenmarktransplantationen) müssen gehäuft Entscheidungen innerhalb kürzester Zeit getroffen und dem Patienten unterbreitet werden. Auch wenn sich so mancher Patient direkt nach Diagnosestellung einige Tage Bedenkzeit wünschen würde, muss ggf. die intensive Chemotherapie innerhalb von Stunden oder wenigen Tagen begonnen werden, um Heilungschancen zu nutzen. Die Regeln des guten Aufklärungsgesprächs werden dabei relativiert, da es sich um echte Notfallsituationen handeln kann (s. auch Kapitel III-2.1). Auch erfordert die medizinische Führung dieser schwerstkranken Patienten ein erhebliches Maß an Fachwissen, Erfahrung und Fingerspitzengefühl, welches junge Kollegen in den ersten Berufsjahren noch gar nicht haben können. So muss sich so manche Entscheidung bereits abzeichnen, bevor die objektiv messbaren Parameter die Komplikation anzeigen, und es muss die Verlegung auf die Intensivstation schon geplant werden, bevor der Patient wahrnehmen kann, dass es ihm in einigen Stunden deutlich schlechter gehen könnte – „Die beginnende Sepsis (lebensgefährliche Infektion) muss ich bei Betreten des Patientenzimmers spüren, bevor der Blutdruck sinkt“ [Zitat einer erfahrenen Hämatologin].

Mangelnde Entscheidungstransparenz

Als besonders belastend werden schwierige Entscheidungen erlebt, die von allen Beteiligten eines Behandlungsteams mitgetragen werden sollen, aber im Detail und in der der Entscheidungsfindung vorausgegangenen Abwägung unbekannt bleiben.

Solche Situationen entstehen immer dann, wenn in steiler Hierarchie „von oben nach unten“ angeordnet wird – der Chefarzt entscheidet und der junge Assistenzarzt muss es ausführen und dem Patienten kommunizieren ohne ausreichende Gelegenheit, Rückfragen zu stellen.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Auch interprofessionell kommt es zu Intransparenzen. Häufig entstehen Konflikte zwischen Pflegenden, Ärzten und Therapeuten, wenn Entscheidungen aufgrund des Schichtdienstsystems nicht kommuniziert werden. Vor allem, wenn es um Fragen der lebensverlängernden Maßnahmen oder Begrenzung derselben geht, wünschen sich viele Pflegende zu Recht, in die Entscheidungen einbezogen zu werden. Sind sie doch häufig diejenigen, die die Patienten am intensivsten betreuen und ihre Wünsche und Vorstellungen kennengelernt haben.

Eine weitere Herausforderung erleben Behandelnde, wenn sie mit sog. „uneindeutigen Verlusten" konfrontiert sind [6] (s. Kapitel VII-3.1). Eine solche Ambiguität wird von den Angehörigen nicht selten als traumatisch beschrieben, denn sie ist nicht aufzulösen und verursacht viel mehr Schmerz, Verunsicherung, Entsetzen und oft auch Erstarrung – Empfindungen, die auch die Behandelnden wahrnehmen und die sie nicht selten als eigenes Versagen und Inkompetenz einordnen.

Begleitung beinhaltet dann, die im Behandlungsprozess vorhandene Uneindeutigkeit mit persönlicher Präsenz zu verringern, die eigene Toleranz vielschichtigen Situationen gegenüber zu steigern und Unklarheiten wie Widersprüche zwischen Abwesenheit und Anwesenheit auszuhalten [7].

Maßnahmen, um den besonderen Belastungen gerecht zu werden

Um Kompensationsmöglichkeiten für die besonderen Herausforderungen zu schaffen und aus der Fürsorgepflicht Mitarbeitern und Kollegen gegenüber lässt sich ableiten, dass besondere Organisationsstrukturen und Mitarbeiterbetreuung notwendig sind [5, 8, 9]. Skandinavische und amerikanische Untersuchungen zeigen einen positiven Effekt gesundheitsfördernder Maßnahmen für Mitarbeiter auf die Versorgungsqualität und die Ökonomie im Gesundheitswesen [10]. Im Rahmen der institutionsinternen Organisation sind gemäßigte Hierarchien, eine von Respekt und Wertschätzung den Mitarbeitern gegenüber getragene Kommunikationskultur sowie regelmäßige interne Fortbildungen und fachlich-sachlicher Austausch im Sinne von Teamkonferenzen unumgänglich. Darüber hinaus gibt es Methoden zur Teamentlastung und -förderung, die allerdings nur bei vorhandener Introspektionsfähigkeit und -bereitschaft aller Beteiligten ihre Wirkung entfalten können.

Zu klären sind bei all diesen Modellen Fragen der Arbeitszeit und der Finanzierung: Eine geteilte Verantwortlichkeit kommt in der Version „Arbeitgeber finanziert den Supervisor und Mitarbeiter investieren ihre (private) Zeit" zur Anwendung, auch die hälftige Anrechnung von Arbeitszeit und Freizeit wird vielerorts praktiziert. Investition eines gewissen Eigenengagements kann somit auch im Sinne der eigenen Psychohygiene gesehen werden.

Liaisonvisiten

Bewährt haben sich im Kontext der Onkologie interprofessionelle Liaisonvisiten, die regelmäßig 1- bis 2-wöchentlich stattfinden. Die Kombination Ärzte–Pflegende–Psychoonkologen ermöglicht ausgesprochen niederschwellig, sozusagen im Vorübergehen, die Möglichkeit des Austauschs über belastende Situationen oder die Diskussion verschiedener möglicher Problemlösungsstrategien. Auch die spiegelnde Diskussion schwieriger kommunikativer Situationen oder unterschiedlicher Wahrnehmung eines Patienten kann hier Raum finden, ohne dass extra eine Konferenz einberufen werden muss. Über den Effekt der Regelmäßigkeit ist in unserer Klinik (Med. Klinik III, Klinikum Großhadern) der Eindruck entstanden, dass der zusätzliche Zeitaufwand gut investiert und gerechtfertigt ist. Neben dem Teameffekt kommt auch der Kurzkontakt des Psychoonkologen zu allen anwesenden Patienten und die damit verbundene Selbstverständlichkeit der psychosozialen Betreuung zum Tragen.

Falldiskussionen

Falldiskussionen können für nur eine Berufsgruppe oder für ein multiprofessionelles Team eingerichtet werden. Es sollte ein möglichst therapeutisch-systemisch geschulter, teamexterner Moderator zur Verfügung stehen. Dabei kann es ausreichend sein, dass der Moderator in der gleichen Institution, aber in einem anderen Team beheimatet ist. Am konkreten Patientenfall werden möglichst zeitnah, ohne hierarchi-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

sche Strukturen oder Bewertungen und unter Schweigepflicht aller Beteiligten, belastende Situationen angesprochen, um mittels Introspektion und Reflexion der Beteiligten Informationsdefizite zu identifizieren und ggf. auszuräumen, Missverständnisse bezüglich getroffener Entscheidungen zu klären oder auch prospektiv Informationen zusammenzutragen, die als Grundlagenwissen für anstehende Entscheidungen dienen können (z. B. „Was wäre der vermeintliche Patientenwille gewesen, wenn er sich jetzt äußern könnte“) (s. auch Kapitel I-6.1).

Supervision

Die Supervision verfolgt zum Teil die gleichen Ziele wie die Falldiskussion, sie fördert freies Denken, Reflektieren und Ausdrücken von Gefühlen sowie die Wahrnehmung und Bearbeitung von Teamkonflikten. Jedoch ist hierfür seitens der Fachgesellschaften immer ein externer, qualifizierter, „unabhängiger“ Supervisor gefordert (www.dgsv.de, www.dgpalliativmedizin.de, www.dgsf.org). Listen anerkannter Supervisoren gibt es u. a. auch bei der *Bayerischen Landesärztekammer* und bei der *Bayerischen Psychotherapeutenkammer*.

- Supervision ist eine Beratungsmethode zur Sicherung und Verbesserung der Qualität beruflichen Arbeitens. Sie berücksichtigt dabei psychische, soziale und institutionelle Faktoren.
- Supervision betrachtet Arbeitszusammenhänge, Probleme, Herausforderungen, Konflikte und Entwicklungen aus dem beruflichen Alltag neben Teamstrukturen, institutionellen Rollen, Normen, Werten und nicht zuletzt Kommunikation und Kooperation.
- Supervision arbeitet selbstreflexiv, als zeitlich begrenzter Prozess sowohl auftragsbezogen als auch prozessorientiert, d. h. sie instruiert und schult nicht.
- Supervision unterstützt in der Auseinandersetzung mit beruflichen Herausforderungen, der Entwicklung der Berufsrolle, persönlicher Reflexion und Entlastung bei der Begleitung von Strukturveränderungen, in der Konzeptentwicklung, bei Teamprozessen und darin, gesetzte Aufgaben zu erledigen und vereinbarte Ziele zu erreichen.
- Supervision nützt dem professionellen Umgang mit als schwierig erlebter Klientel, der emotionalen Entlastung, der Verbesserung der Kommunikations- und Kooperationsfähigkeit, der Entwicklung von Konfliktfähigkeit und Verhandlungskompetenz, der Wahrnehmungsfähigkeit und Personalentwicklung.
- Supervision qualifiziert als Form personaler, institutioneller Qualitätsentwicklung.

Ethikkonsile

In der Form der Ethikkonsile bekommen Falldiskussionen eine noch größere interdisziplinäre und multiprofessionelle Dimension (s. auch Kapitel I-6.1). Hierzu sind nicht mehr nur die medizinischen Fachdisziplinen und Professionen gefragt, sondern sie werden ergänzt durch Theologen, Juristen, Medizinethiker, Psychologen. Selbstverständlich ist hierzu ein noch größeres Maß an Organisation und Struktur und auch die Unterstützung aller Leitungspositionen einer Institution gefordert. Trotzdem finden Ethikkonsile in großen medizinischen Institutionen zunehmende Verbreitung, stellen sie doch das professionellste Instrument zur Reflexion schwieriger Entscheidungen dar.

Burn-out-Syndrom in der Onkologie

Auch wenn es bislang zu wenige zuverlässige epidemiologische Daten zur Inzidenz des Burnout-Syndroms in Medizinberufen in Deutschland gibt, greift unter vielen Mitarbeitern das Gefühl der Erschöpfung oder Überforderung um sich [11, 12]. Der Psychoanalytiker *Herbert Freudenberger* verwendete 1974 als erster den Begriff „Burn-out“. Er verglich Menschen in dieser Situation mit Gebäuden, die ausbrennen, selbst wenn die äußere Hülle mehr oder weniger unversehrt bleibt. Er beschrieb drei Hauptsymptome [13–16]:

- psychophysische Erschöpfung
- Geringschätzung und verminderte Effektivität der eigenen Arbeit
- Desinteresse bis hin zur Depersonalisation

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Entscheidende Faktoren für das Entstehen von Erschöpfung sind dabei nicht nur Arbeitszeiten und Überstunden [16, 17], sondern vor allem Gratifikationskrisen durch mangelnde Wertschätzung, niedriges Lohnniveau, mangelnde Gestaltungsspielräume und Überbürokratisierung, wie u. a. eine Untersuchung zu Arbeitsbelastung und Beanspruchung von Hamburger Krankenhausärzten im Jahr 2007 zeigte. Hier konnte aufgedeckt werden, dass nach teilweiser Umsetzung des Arbeitszeitgesetzes zwar die Zeitbelastung signifikant geringer geworden war, die Burn-out-Gefährdung bei den gleichen Personen aber deutlich zugenommen hatte [9].

Häufigste Copingstrategie zur Überwindung der Erschöpfung ist der Substanzgebrauch von Koffein, Nikotin, Alkohol, Benzodiazepinen und Psychostimulantien, der in Missbrauch und Abhängigkeit der Betroffenen übergehen kann, wenn auch noch Somatisierungen wie Rückenschmerzen, Schlafstörungen, Magenbeschwerden, depressive Stimmungen hinzukommen. In der Extremform steht am Ende des Burn-out-Syndroms eine manifeste Depression mit hoher Suizidalitätsrate – unter Medizinern wohl auch mit hoher Dunkelziffer [11]. Eine andere Form der Kompensation stellt z. B. die Abwanderung von Ärzten ins Ausland dar, wo Gesundheitsförderung für Mitarbeiter im Gesundheitswesen kein Fremdwort ist [5].

Das Desinteresse bis hin zu Widerwillen oder beißendem Zynismus den Patienten und/oder Kollegen gegenüber hat zumeist einen langsamen, schleichenden Verlauf genommen, bis es dann auch für die Betroffenen selbst bestürzend offensichtlich wird. Gerade beim Zynismus findet sich häufig eine Stufenleiter, ausgehend von der humorvollen Bemerkung, um einer Emotion ein distanzierendes Ventil zu schaffen und sich auf das nächste Thema konzentrieren zu können. Im Rahmen der zunehmenden (Über-)Belastungen und verminderten Reflexionsfähigkeit geht der amüsante Charakter verloren und in beißenden Spott bzw. verletzenden Zynismus über:

Humor → Ironie → Spott → Sarkasmus → Zynismus

Nach diesen Betrachtungen stimmt es natürlich nachdenklich, dass es so viele Menschen gibt, die engagiert und begeistert in der Onkologie tätig sind, ihren Humor und ihre Menschlichkeit nicht verlieren und tagtäglich die Kraft aufbringen, sich neuen onkologischen Herausforderungen zu stellen. Es muss also auch positive oder gar protektive Faktoren geben, die eine eindeutige Überzahl an Burn-out-Syndromen verhindern [15, 18].

So befriedigt die Onkologie durchaus auch die Bedürfnisse vieler Helfer:

- Die Menschen, die sich an uns wenden, nehmen Hilfe und Unterstützung dankbar an.
- Die Arbeit in einem sich rasant entwickelnden Gebiet der Medizin bietet innovative, aktuelle, immer neue Ergebnisse mit der Option der Kompensation über wissenschaftliche Gratifikationen.
- Die Begleitung von Menschen in existenziell bedrohlichen Notlagen ist in sich nie sinnlos.
- Eigene Notlagen werden relativiert, im Gegensatz zu unseren Patienten geht es uns doch eigentlich gut.
- Durch die kontraphobischen Effekte der Arbeit an den Grenzen der Existenz werden so manche Überstunden geradezu zur Entlastung.

Abschließend sei noch auf die Perspektive des Resilienzkonzeptes hingewiesen [19], des bewussten Blicks auf die Stärken und Ressourcen, auf die Menschen zurückgreifen oder die sie in belasteten Zeiten entwickeln. Denn Resilienz bezeichnet die menschliche Fähigkeit, Kraft und Energie nicht nur zurückzugewinnen, sondern an widrigen Umständen zu wachsen.

Literatur

1 Holland JC. American Cancer Society Award lecture. Psychological care of patients: psycho-oncology's contribution. J Clin Oncol 21(23 Suppl): 253s–265s

2 Muss HB, von Roenn J, Damon LE et al (2005) ASCO Core Curriculum Outline. http://www.asco.org/asco/downloads/ASCO_Core_Curriculum_Outline_JCO_Article.pdf (Zugriff 29.07.09)

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

3 Spinetta JJ, Jankovic M, Ben Arush MW et al (2000) Guidelines for the recognition, prevention, and remediation of burnout in health care professionals participating in the care of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Med Pediatr Oncol 35(2): 122–125
4 Erhebungsbogen für Onkologische Zentren, Zertifizierung Deutsche Krebsgesellschaft, Absatz 1.4. http://www.krebsgesellschaft.de/download/eb_oz-c1_090316.doc (Zugriff 27.07.09)
5 Voltmer E, Spahn C (2009) Prävention berufsspezifischer Belastungen für Ärzte. P. b. B. f. Ärzte, Freiburg
6 Boss P (2000) Leben mit ungelöstem Leid. Ein psychologischer Ratgeber. C.H. Beck, München
7 Boss P (2008) Verlust, Trauma und Resilienz. Die therapeutische Arbeit mit dem „uneindeutigen Verlust". Klett-Cotta, Stuttgart.
8 Gothe H, Köster AD, Storz P et al (2007) Arbeits- und Berufszufriedenheit von Ärzten. Dtsch Arztebl 104(20): A-1394–1399
9 Wegner R, Kostova P, Poschadel B et al (2007) Weniger Stunden, mehr Arbeit. Arbeitsbelastung und Beanspruchung von Hamburger Krankenhausärzten. Häb 11/07, http://www.aerztekammer-hamburg.de/funktionen/aebonline/pdfs/1195471260.pdf (Zugriff 29.07.09)
10 Voltmer E, Spahn C (2005) Prävention berufsspezifischer Belastungen für Ärzte, http://www.culture-of-health.de/Prevention.pdf (letzter Zugriff: 18.07.09). Schleswig-Holsteinisches Ärzteblatt 58(3): 27–29
11 Braun M, Schönfeldt-Lecuona C, Kessler H et al (2008) Burnout, Depressionen und Substanzgebrauch bei deutschen Psychiatern und Nervenärzten. Nervenheilkunde 27: 800–804
12 Meyer P (2009) Burn-out bei Ärzten: „Die schlimmste Zeit meines Lebens". Dtsch Arztebl 106(7): A-292/B-250/C-242
13 Freudenberger JJ (1974) Staff burn-out. J Soc Issues 30: 159–165
14 Maslach C, Jackson S (1984) Burnout in organizational settings. In: Oskamp S (ed), Applied Social Psychology Annual. Sage, Beverly Hills, S. 133–153
15 Lang K (2006) Auswirkungen der Arbeit mit Schwerkranken und Sterbenden auf professionelle und ehrenamtliche Helfer – zwischen Belastung und Bereicherung. In: Koch U, Lang K, Mehnert A, Schmeling-Kludas C (eds) Die Begleitung Schwerkranker und Sterbender. Schattauer, Stuttgart
16 Shanafelt T, Chung H, White H et al (2006) Shaping your career to maximize personal satisfaction in the practice of oncology. J Clin Oncol 24(24): 4020–4026
17 Sehlen S, Vordermark D, Schäfer C et al (2009) Job stress and job satisfaction of physicians, radiographers, nurses and physicists working in radiotherapy: a multicenter analysis by the DEGRO Quality of Life Work Group. Radiat Oncol 4: 6
18 Dietzfelbinger H (2008) Burn-out in der Onkologie: Schattenseite eines Traumberufs. In/Fo/Onkologie 11: 431–433
19 Welter-Enderlin R, Hildenbrand B (eds) (2006) Resilienz. Gedeihen trotz widriger Umstände. Carl Auer, Heidelberg

I-2.4 Sterbenskrank und in der Fremde – zur Versorgung von MigrantInnen und Migranten

E. Wesselman

Migranten – eine relevante Gruppe der Bevölkerung

19 % der Wohnbevölkerung in Deutschland verfügen über einen Migrationshintergrund.

Nach einer Studie des Statistischen Bundesamtes 2006 besitzen 7,3 Mio. (8,8 %) der Bundesbürger eine ausländische Staatsangehörigkeit; 15,3 Mio. Menschen weisen einen sogenannten „Migrationshintergrund" auf [1]. Jüngste Hochrechnungen haben ergeben, dass die „ausländischen Alten" schon bald ein Drittel aller über 60-Jährigen ausmachen werden. Bis 2030 muss mit fast drei Millionen Migranten über 60 Jahren gerechnet werden [2].

Schon deshalb ist mit einer Erhöhung des Anteils nichtdeutscher onkologisch Erkrankter zu rechnen. Epidemiologische Studien, die den Migrationsstatus miterfassen und Aussagen zur Prävalenz von ausgewählten Erkrankungen machen können, sind kaum zu finden. Erwiesen ist, dass Migranten, die vor 1973 nach Deutschland kamen, vergleichsweise über eine bessere Gesundheit verfügten als die deutsche Bevölkerung („healthy migrant effect"). Allerdings nahm die Morbidität bei Migranten im Zeitverlauf stärker zu. „Auswertungen der Todesursachenstatistik haben für Ausländer insgesamt sowie für die beiden größten Migrantengruppen in Deutschland, die Aussiedler und Menschen türkischer Herkunft, eine niedrigere Mortalität in beiden Geschlechtern ergeben. Sie gleicht sich nur ganz allmählich der Mortalität der deutschen Bevölkerung an. Dies gilt auch für viele spezifische Todesursachen, wie z. B. für die meisten Krebs-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

erkrankungen und für Herz-Kreislauf-Krankheiten“ [3]. Zu Krebsneuerkrankungen gibt es nur wenige Studien, die meistens nur bestimmte ethnische Gruppen einbeziehen [4, 5].

Gesundheitliche Versorgung von Migranten – eine Herausforderung

Migranten sind eine sehr heterogene Gruppe. Sie weisen große Unterschiede im Hinblick auf Herkunft, Kultur und Religion, aber auch in Bezug auf ihre Einwanderungsmotive, Erwartungen an die Mehrheitsgesellschaft und individuellen Ressourcen auf.

Vor allem die sogenannten Arbeitsmigranten der ersten Generation, häufig aus ländlichen Gebieten stammend, mit geringer Schulbildung (auch Analphabeten) und zum großen Teil fest in ihren kulturell geprägten Familienstrukturen verwurzelt, stellen eine große Herausforderung für das Gesundheitswesen dar. Schwierigkeiten bei der gesundheitlichen Versorgung von Migranten lassen sich v. a. folgenden Kategorien zuordnen:

- sprachliche (und nonverbale) Verständigungsschwierigkeiten
- kulturell unterschiedliche Gesundheits- und Krankheitsmuster
- Zugehörigkeit vieler Migranten zur sozialen Unterschicht [6]

Gesundheitliche Strukturen sind jeweils auf die Mehrheitsgesellschaft ausgerichtet. Daher weist die Versorgung von Migrantinnen und Migranten als Minorität Defizite auf. Der Mangel an sprachlicher und kultureller Verständigung führt zu Defiziten bei Vorsorge, Früherkennung von Krankheiten, Diagnostik, Therapie, Pflege und Rehabilitation. Unter- (z. B. geringe Inanspruchnahme von Präventionsangeboten, Reha-Maßnahmen etc.), Über- (z. B. erhöhte Medikamentengabe) und Fehlversorgung sind oftmals die Folge.

Die Begegnung zwischen Erkrankten und Mitarbeitern medizinischer Institutionen gestaltet sich zum Teil problembehaftet, für beide Seiten belastend und kräftezehrend. Insofern ist es für Patienten und Personal wertvoll, gewisse immer wiederkehrende Aspekte von Ärger und Frust im Behandlungsprozess zu kennen, um Reibungspunkte zu vermeiden und Patienten- und Mitarbeiterzufriedenheit zu erhöhen.

Krebs – kulturelle Deutungsmuster

Volksmedizinische Sichtweisen über Beschwerdekomplexe und Krankheitsbilder weichen oft erheblich von der naturwissenschaftlich geprägten Medizin der westlichen Welt ab. Sie sind von magischen oder religiösen Erklärungsmustern geprägt oder finden auch mechanistische und naturalistische Deutungsmuster. Die Krankheit ist so häufig ein Eingriff von „außen“, den es als besondere Prüfung und Bewährungsprobe oder auch als Strafe zu ertragen gilt. Zum Teil werden auch der modernen Medizin und der ärztlichen Kunst eine nahezu wundersame Wirkung zugeschrieben und diese mit völlig überzogenen Erwartungen konfrontiert.

Das zum Teil nahezu stoische Ertragen von Leiden, die fatalistische und scheinbar resignative Einstellung, häufig von einer Tabuisierung der Erkankung begleitet, und der fehlende „fighting spirit“ unterscheiden sich wesentlich von der westlichen Sichtweise einer aktiven Krankheitsverarbeitung. Stattdessen verschaffen eher Techniken der Bagatellisierung und Ablenkung dem Patienten Erleichterung. In diesem Zusammenhang steht auch die oft von medizinischem Personal beklagte Passivität von Patienten anderer Kulturen.

Diagnose und Befundmitteilung – Schonung des Erkrankten

Hart und kalt werden westliches Kommunikationsverhalten und die deutsche Sprache von vielen Migranten empfunden. In vielen Kulturen ist es zudem nicht üblich, Patienten schonungslos mit der Tatsache einer eventuell unheilbaren Krankheit zu konfrontieren.

So wird zum Beispiel in der Türkei häufig nicht dem Patienten selbst die Diagnose eröffnet, sondern seiner Familie (und hier zuerst dem Familienoberhaupt, also dem Vater oder ältesten Sohn). Der Patient soll geschont werden und niemals die Hoffnung verlieren [7].

Familienangehörige bitten oft den behandelnden Arzt, den Erkrankten nur sehr umschreibend aufzuklären und vor allem das Wort

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

„Krebs“ zu vermeiden. Hier ist abzuwägen, ob diesem Wunsch trotz deutschem Patientenrecht nachgekommen werden soll. Letzteres betont aus ethischer Sicht zum Wohle des Patienten das Recht des Erkrankten auf Information, intendiert jedoch nicht, Patienten mit unwillkommenem Wissen zusätzlich zu belasten. Bei manchen Migrantenpatienten ist es möglicherweise angemessener, die Angehörigen sehr gründlich und mehrmals aufzuklären. Ein an dem Laienverständnis und Bildungsgrad der Aufzuklärenden orientierter Sprachstil sowie, wenn nötig, der Einsatz geschulter Dolmetscher, ist dabei unbedingt erforderlich. Hilfreich für beide Seiten ist, während des Krankheitsverlaufs in engem Kontakt zu bleiben, damit nicht bei einem progredienten Krankheitsgeschehen die Familien erst in der Palliativphase aus dem scheinbar völligen Nicht-Wahrhaben-Wollen/Können herausgerissen werden. Sonst entladen sich vielleicht am erwarteten, für die Angehörigen aber völlig überraschend eintretenden Lebensende des Erkrankten heftigste, zum Teil auch aggressive Trauerreaktionen und Schuldzuweisungen an Medizin und Pflege, welche die ganze Station in Mitleidenschaft ziehen und in Ratlosigkeit stürzen.

Kommunikation – kulturell geprägt

Die Kommunikation zwischen Arzt und Migrantenpatient wird von Experten oft als „Einverständnis im Missverständnis“ bezeichnet. Diese Charakterisierung trifft weitgehend zu, wie im Folgenden aufgeführt wird.

Sprachbarrieren

Als wichtigster Störfaktor in der Kommunikation sind bestehende Sprachbarrieren zu nennen. Insbesondere die Migranten der ersten Generation verfügen über wenige Deutschkenntnisse. Nach einer Untersuchung zur Inanspruchnahme klinischer Notfallambulanzen in Berlin gaben lediglich 4 % der über 50-jährigen türkischen Patientinnen an, über gute oder sehr gute Deutschkenntnisse zu verfügen [8].

Dolmetscher

Die gängige Praxis, Familienangehörige als Dolmetscher einzusetzen, ist nicht nur ethisch fragwürdig, sondern auch fachlich oft kontraindiziert: Gespräche und Informationen werden häufig entsprechend dem familiären und kulturellen Kontext reduziert und verzerrt, tabuisierte Inhalte nicht angesprochen. Aber auch der Einsatz von Klinikmitarbeitern aus Haus-, Transport- und Reinigungsdienst kann problematisch sein. In einer Studie wurde bei der Übersetzung von ärztlichen Fragen durch solche ungeschulten Ad-hoc-Dolmetscher eine Fehlerquote von 23 % bis 52 % (!) festgestellt. Bewährt haben sich dagegen intern geschulte mehrsprachige Pflegende und professionelle Dolmetscher [9].

Kommunikationsmuster

Ein weiteres Problemfeld in der sprachlichen Verständigung sind die kulturell unterschiedlichen Kommunikationsformen. Es gibt zahlreiche Kulturen, in denen man einen indirekten Sprachstil pflegt. So kennt die chinesische Sprache keine Vokabeln für „ja“ und „nein“. „Sagen was Sache ist“ gilt auch im arabischen Raum als unhöflich und ungebildet.

Organchiffren

Wie in der deutschen Sprache („Mir ist eine Laus über die Leber gelaufen“) sind auch in anderen Sprachen Organchiffren zu finden, allerdings mit anderer Bedeutung. So bedeutet z. B. der türkische Satz „Meine Gallenblase ist geplatzt“ lediglich „Ich habe mich erschrocken“, oder „Mein Inneres brennt“ ist gleichzusetzen mit „Ich habe Durst“ oder „Ich bin traurig“ [10].

Kulturspezifische Syndrome

Im Klinikalltag trifft man zuweilen auf volksmedizinische Erklärungsmuster und Erlebnisformen mit kulturgebundenem Krankheitswert. Bekannt ist z. B. der „böse Blick“, der u. a. Krankheiten bringt und vor dem schon die Neugeborenen mit dem „blauen Auge“ (einer blauen Perle mit schwarzer Iriszeichnung) geschützt werden müssen.

Hierarchiegefälle in der Kommunikation

Der Arzt steht für viele Migrantinnen und Migranten an erster Stelle. Er ist derjenige, der sie gesund machen soll, und verfügt über uneingeschränkte Autorität. Bemühungen deutscher Ärzte, Patienten mit Suggestivfragen die Antworten sprachlich zu erleichtern, führen häufig

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

zu falschen Ergebnissen. Schließlich verlangt die Höflichkeit und Wertschätzung der ärztlichen Autorität von Migranten, ärztliche Erwartungen nicht zu enttäuschen oder gar offen zu widersprechen. Leider führen auch – insbesondere bei der Patientenaufklärung – Nachfragen, ob der Patient alles verstanden hat, zu einer ebenso höflichen Bestätigung, auch wenn dies nicht oder nur zu Teilen zutrifft.

Dem Arzt als Experten und Heiler wird auch gerne die volle Verantwortung für die Behandlung übertragen. Ärztliches Bemühen um gemeinsame Behandlungsentscheidungen durch den Prozess des „informed consent" hat deshalb häufig bei Patienten massives Mißtrauen zur Folge.

Geringes Basiswissen
Geringe Kenntnisse über den Körper und seine Funktionen sowie Erkrankungen, meist aufgrund eines niedrigen Bildungsgrades, machen zusätzlich zur mangelhaften Sprachkompetenz Aufklärung und Information schwierig. In einer Studie konnten nur 55 % der türkischen Patientinnen am Tag vor der Entlassung aus der Gynäkologie ihre Diagnose richtig wiedergeben, bei den deutschen Patientinnen waren es dagegen 79 % [11].

Gleichgeschlechtlichkeit
In einigen Kulturen der hier lebenden Migrantinnen und Migranten ist eine gleichgeschlechtliche Behandlung äußerst wichtig. Aufgrund fehlender personeller Ressourcen kann dies jedoch oft im Klinikalltag nicht sichergestellt werden. Vorhandene Schamgefühle auch in der stationären Versorgung ernst zu nehmen und die Hilfe der Angehörigen zu akzeptieren, schafft hier zum Teil Abhilfe. Wenn also Patienten den Wunsch äußern, von Angehörigen gewaschen und bei körperlichen Untersuchungen (z. B. Gynäkologie) begleitet zu werden, sollte dies auch ermöglicht werden.

Schmerz verstehen und Schmerzäußerungen akzeptieren
Erklärte Absicht aller medizinischen Fachrichtungen ist die völlige oder zumindest teilweise Unterdrückung von Schmerzen. Dem Kriterium der Schmerzfreiheit wird in der Medizin eine hohe Priorität zugewiesen. Schmerzen sind unerwünscht und werden „bekämpft" [12].

Schmerzwahrnehmung, Schmerztoleranz und Schmerzäußerung sind jedoch individuell erworben und kulturell geprägt. Das bedeutet, dass Schmerzen nicht nur im individuellen, sondern auch im kulturellen Kontext betrachtet und bewertet werden müssen. Begriffe wie „türkischer Ganzkörperschmerz" und „Mamma-mia-Syndrom" deuten darauf hin, wie durch Spötteleien bis hin zu Diskriminierungen Mitarbeiter im medizinischen Bereich versuchen, eigene Missempfindungen und Ohnmachtsgefühle zu bändigen, wenn sich Patienten anderer Kulturen ihren Schmerzen hingeben und sich lautstarke Schmerzäußerungen nicht nehmen lassen. Allerdings hat das Ignorieren von sehr schmerzbezogenen Äußerungen oft nur eine deutliche Eskalation zur Folge. Der Patient fühlt sich unverstanden und aufgefordert, seine Schmerzen noch intensiver vorzutragen, damit seinem Leiden Gehör und Akzeptanz geschenkt wird.

Experten unterscheiden zwischen mehreren kulturell geprägten Schmerzbewältigungsstrategien, die sich in so unterschiedlichen Verhaltensweisen wie geduldigem Ertragen, Schmerzkontrolle durch Selbstbeherrschung, lautem Klagen, dem Wunsch nach nüchterner fachlicher Behandlung oder aber einem fatalistischen Erdulden äußern können [13].

Im letzteren Fall wird Schmerz z. T. mit auferlegten göttlichen Strafen und zu erbringenden Bewährungsproben in Verbindung gebracht. Eine solche Einstellung kann die Ablehnung eines Schmerzmittels zur Folge haben. In manchen Fällen gelingt es aber, den Patienten für eine Schmerzreduzierung zu gewinnen. Auch in der palliativmedizinischen Versorgung gilt es die vom Patienten mit den Schmerzen verbundene Sinngebung zu achten und sich zu vergewissern, ob der Patient Schmerzlinderung oder Schmerzfreiheit anstrebt.

Die Familie – meist wichtigste Ressource des Patienten
Die Bedeutung der Familie von Migranten als die entscheidende Instanz zur Gesundung ist hinreichend bekannt. Bei Muslimen gehört der Krankenbesuch von Familienangehörigen und

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Bekannten nicht nur zum kulturellen Brauch, sondern zur religiösen Pflicht [14].

Von besonders großer Bedeutung ist ein funktionierender Familienverband in der Phase einer weit fortgeschrittenen, lebensbedrohlichen Krebserkrankung. Viele Familien versuchen noch Verwandte aus dem Ausland ans Krankenbett zu rufen oder aber ihre Schwerkranken in die Heimat zu bringen, damit sie Abschied nehmen und später in der Heimaterde begraben werden können.

Die Bereitstellung von Abschiedsräumen erleichtert den oft in großer Zahl vorhandenen Angehörigen, Freunden und Bekannten, in Würde und ohne Zeitdruck von ihren Verstorbenen Abschied nehmen zu können.

Rituelle Totenwaschungen für Muslime wie Juden sollten in allen Krankenhäusern möglich sein.

Soziales – Zerrissenheit und Heimat
In der existenziell bedrohlichen Situation einer onkologischen Erkrankung werden viele seelische Belastungen, die in der Migration stattfinden, aktiviert: Dies betrifft die Entwurzelung, die Trennung von Familienangehörigen und von traditionellen Werten, den Zwang zur Anpassung an die Werte und Kultur der Mehrheitsgesellschaft bei fehlender wirtschaftlicher und rechtlicher Absicherung und häufig genug Ängste um die Zukunft.

Selbst die Ressource „Familie“ ist nicht mehr in allen Fällen wirksam. Bei älteren Migrantinnen ist die Großfamilie eine verschwindende Lebensform. Das Leben in Zwei- und Mehrgenerationenhaushalten stellt mittlerweile eine Minderheit dar [15].

Konflikte
Nicht alle Konflikte sind verständlich und lösbar. Mitunter kommen innerfamiliäre Normen- und Rollenkonflikte, die Auflösung von Familienverbänden, erlittene Demütigungen durch Diskriminierung und Ausländerfeindlichkeit, soziale Belastungen wie Vereinsamung und Arbeitslosigkeit oder auch schlechte Erfahrungen mit Institutionen im Gesundheitswesen zum Ausbruch, ohne dass dies im direkten Zusammenhang mit den unmittelbaren pflegerisch-medizinischen Bemühungen steht.

In diesen Fällen ist eine Zurückweisung von Vorwürfen und Kritikpunkten meist nicht hilfreich, sondern verschärft die Situation. Geduldiges und empathisches Auftreten, eventuell die Einbeziehung eines weniger konfliktbehafteten Familienmitgliedes kann stattdessen meist schnell eine gewisse Entspannung der Lage bringen.

Aufgabe der Psychoonkologie
Die Behandlung von Migranten fordert ganz besonders und in hohem Maße die Kunst eines nach individuellen Bedürfnissen abgestimmten therapeutischen Gesamtkonzeptes, das Körper, Geist und Seele des Patienten als Einheit wahrnimmt und respektiert. Die Aufgabe der Psychoonkologie besteht vor allem darin, die erforderlichen Voraussetzungen zu schaffen und Klärungsprozesse zu initiieren, damit die individuellen und kulturspezifischen Bedürfnisse und Besonderheiten eines Patienten mit Migrationshintergrund von den Mitarbeitern ausreichend be- und geachtet werden. Statt festgelegter Sichtweisen und stereotyper Muster braucht der Patient Zuwendung und Mitgefühl, Achtung und Respekt.

Die folgenden Empfehlungen zur erfolgreichen Integration von Migranten in das psychiatrisch-psychotherapeutische Versorgungssystem, die sogenannten *„Sonnenberger Leitlinien“* [16] sind auch in der Onkologie nützlich. Diese fordern: „Die interkulturelle Öffnung der Regelversorgung durch Kultursensitivität und Kulturkompetenz ihrer Mitarbeiter, die Bildung mehrkultureller Behandlungsteams, den Einsatz von als Kulturmediatoren ausgebildeten Dolmetschern, die engere patientenbezogene Kooperation mit Migrantengruppen …“.

Literatur

1 Migration Research Group (MRG), c/o Hamburgisches Weltwirtschaftsinstitut gemeinnützige GmbH (HWWI) (ed) (2006) 15 Mio. Einwohner mit Migrationshintergrund. Migration und Bevölkerung. Newsletter: Deutschland, Ausgabe 5, Hamburg
2 Deggerich M (2001) Die vergessenen Alten. Spiegel online 05.04.2001

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

3 Zeeb H, Razum O (2006) Epidemiologische Studien in der Migrationsforschung. Springer Medizin Verlag, Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz 49: 845–852
4 Zeeb H, Razum O, Blettner M et al (2002) Transition in cancer pattern among Turks residing in Germany. Eur J Cancer 38(5): 705–711
5 Becher H, Razum O, Kyobutungi C et al (2007) Mortalität von Aussiedlern aus der ehemaligen Sowjetunion. Dtsch Arztebl 104(23): 1655–1661
6 Wimmer-Puchinger B, Wolf H, Engleder A (2006) Migrantinnen im Gesundheitssystem. Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz 49: 884–892
7 Becker SA, Wunderer E, Schultz-Gambard J (2001) Muslimische Patienten. W. Zuckschwerdt Verlag, München, S. 84ff
8 Borde T, Braun T, David M (2003) Unterschiede in der Inanspruchnahme klinischer Notfallambulanzen durch deutsche Patienten/innen und Migranten/innen – Problembeschreibung, Ursachenanalyse, Lösungsansätze. Schlußbericht zum Forschungsprojekt (BMBF/Krankenkassen), Berlin
9 Bischoff A, Steinauer R (2007) Pflegende Dolmetschende? Dolmetschende Pflegende? Literaturanalyse. Huber, Hogrefe AG, Bern. Pflege 20: 343–351
10 Wesselman E, Lindemeyer T, Lorenz AL (2004) Wenn wir uns nicht verstehen, verstehen wir nichts. Mabuse Verlag, Frankfurt
11 Borde T Migrantinnen und Migranten in der deutschen Gesundheitsversorgung – Auch nach 50 Jahren der Zuwanderung noch ein Problem? www.mighealth.net/de
12 Homepage der Deutschen Gesellschaft für Schmerztherapie „Wer den Schmerz zum Gegner hat, braucht eine starke Gesellschaft“, www.schmerz-therapie-deutschland.de
13 Kohnen N (2003) Von der Schmerzlichkeit des Schmerzerlebens. Wie fremde Kulturen Schmerzen wahrnehmen, erleben und bewältigen. PVV, Ratingen
14 Das Wissensportal zum Thema Kultur und Gesundheit. Gesundheit, Krankheit & muslimische Patienten, www.kultur-gesundheit.de
15 Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2004) Die Lebenssituation älterer alleinstehender Migrantinnen. Ausgewählte Ergebnisse einer empirischen Studie.
16 Machleidt W (2002) Die 12 Sonnenberger Leitlinien zur psychiatrisch-psychotherapeutischen Versorgung von Migranten in Deutschland. In: Assion HJ (ed) Migration und seelische Gesundheit. Springer, Berlin Heidelberg New York Tokyo, S. 216–230

I-3 Das Berufsbild der Psychoonkologie

I-3.1 Multiprofessionalität und Interdisziplinarität

H. Dietzfelbinger

Die Psychoonkologie hat sich als ein noch junges, erst 30 Jahre altes Teilgebiet der Onkologie von Anfang an sowohl multiprofessionell als auch interdisziplinär entwickelt: Mitte der 1970er Jahre bemerkte die Psychiaterin *J. C. Holland* in Gesprächen mit ihrem Mann, einem Onkologen, wie unbeholfen er und seine Kollegen gegenüber den emotionalen Reaktionen und Belastungen der Krebspatienten waren. Daraufhin regte sie in ihrer Klinik, dem *Sloan Kettering Cancer Center* in New York, die Einrichtung einer Konsiliar- und Liaison-Psychiatrie an, in der Psychiater, Chirurgen, Strahlentherapeuten und Onkologen begannen, mehr und mehr zusammenzuarbeiten. In diesen multiprofessionellen Kooperationen werden die ersten Ansätze zur Psychoonkologie gesehen. *J. C. Holland* gilt als weltweite Begründerin der Psychoonkologie. Seit 1979 hat sie auch in Deutschland den Aufbau der Psychoonkologie im Rahmen der *Deutschen Krebshilfe e. V.* begleitet.

Heute versteht sich die Psychoonkologie als ein Teilgebiet der Onkologie, in dem im Hinblick nicht nur auf Versorgung, sondern auch auf Lehre und Forschung multiprofessionelle Teams aus dem Fachbereichen Psychologie, Soziologie, Sozialpädagogik, Psychiatrie, Onkologie, Palliativmedizin, Krankenpflege und Theologie interdisziplinär mit dem Ziel zusammenarbeiten, den Krebspatienten und ihren Angehörigen umfassende medizinische und psychosoziale Behandlung zu gewährleisten. Darüber hinaus befassen sie sich auch mit den emotionalen Reaktionen der Behandler und Betreuer.

A. Aus der Perspektive der Psychoonkologie

Die Psychoonkologie, die inzwischen synonym mit psychosozialer Onkologie genannt wird, ist heute aus der modernen Onkologie nicht mehr wegzudenken.

Zur Interdisziplinarität und Multiprofessionalität der Psychoonkologie haben in Deutschland

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

die *Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie* (dapo e. V.), die PSO (*Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.*), die *Bundesarbeitsgemeinschaft für ambulante Krebsberatung* (BAK e. V.) und lokale Institutionen wie das *Netzwerk Psycho-Soziale Onkologie München* (N-PSOM) entscheidend beigetragen, so wie das in den USA von *J. C. Holland* gegründete psychoonkologische Gesellschaften (IPOS, APOS) und die wissenschaftlichen Zeitschriften *Journal of Psychosocial Oncology* und *Psychooncology* vorgemacht haben (s. a. Kapitel III-4.1).

B. Aus der Perspektive der Hämato-Onkologie

Während in den Cancer Centers angloamerikanischer Länder schon seit vielen Jahren innerhalb einer fachübergreifenden Klinikstruktur interdisziplinäre Kooperation umgesetzt wird, verlief diese Entwicklung in Deutschland infolge einer Vielzahl von Eigeninteressen wesentlich zögerlicher [1].

Dennoch wurden vor allem in den letzten drei Jahrzehnten auch in der Hämatologie und Onkologie bezüglich Interdisziplinarität und Multiprofessionalität große Fortschritte gemacht. Diese Erfolge sind unzweifelhaft Folge der verbesserten Kommunikation und Kooperation aller relevanten Disziplinen auf regionaler, nationaler und internationaler Ebene, wie sie auch durch die Globalisierung entscheidend gefördert wurden [2].

Interdisziplinäre Kooperation wurde im Bereich der Hämato-Onkologie ziemlich frühzeitig und vorbildhaft in der Pädiatrie vorexerziert. In Industriestaaten werden heute 70–80 %, in armen Entwicklungsländern dagegen nur 20 % der an Krebs erkrankten Kinder geheilt. Diese großen Erfolge der Krebsbehandlung in reichen Ländern sind vor allem den Möglichkeiten der expansiven interdisziplinären Kooperation auf nationaler und internationaler Ebene zu verdanken [3]. Bei Brustkrebspatientinnen ist in vielfältigen epidemiologisch-onkologischen Untersuchungen die Senkung der Mortalität, auf maximal 18 %, durch die interdisziplinäre Kooperation nachgewiesen [4].

In interdisziplinären Studien, in denen durch bestmöglichen Zusammenschluss aller verfügbaren Ressourcen synergistische Effekte der Zusammenarbeit genutzt werden, konnten gerade auch bei seltenen Krankheitsbildern in überschaubaren Zeiträumen entscheidende Erkenntnisgewinne erzielt werden, die sich bis in die tägliche Praxis auswirken. In den Ethik-Kommissionen war und ist von Anfang an die Multiprofessionalität und Interdisziplinarität selbstverständlich, da neben den Onkologen, Chirurgen, Pathologen und Strahlentherapeuten auch Juristen und Seelsorger an der Konferenz teilnehmen. Im Laufe der Jahre haben in den Studien auch die Lebensqualitätsforschung – und damit auch psychoonkologische und psychosoziale Aspekte, zu denen unter anderem die Spiritualität gehört – sowie die Fragen nach den Grenzen der Medizin und damit auch ethische Prinzipien an Bedeutung gewonnen. Damit ist die interdisziplinäre Kompetenz des Psychoonkologen angesprochen.

Für interdisziplinär vollzogene Kooperationen finden sich heute im Alltag der Hämatologie und Onkologie zahlreiche Beispiele: Beim Rektumkarzinom werden exakt interdisziplinär abgestimmte „Sandwich"-artige Therapiekonzepte verfolgt, in denen sich direkt am Krankenbett der Onkologe, Strahlentherapeut und Chirurg minutiös absprechen und die Hand reichen. Ähnliche, z. T. sehr differenziert ausgeklügelte Protokolle werden bei Kopf-Hals-Tumoren, beim Mammakarzinom und vor allem in der extremitätenerhaltenden Tumororthopädie durchgeführt [5–7].

Tumorboards und Tumorzentren

Interdisziplinäre Tumorkonferenzen

Tumorkonferenzen, in denen Experten aller Fachrichtungen – einschließlich Psychoonkologen – regelmäßig onkologische Fallbesprechungen durchführen, gehören heute in größeren und kleineren Tumorzentren zu den etablierten Einrichtungen, wie sie inzwischen auch für die Zertifizierung im Rahmen des Qualitätsmanagements gefordert werden. Dabei erarbeiten die Fachleute das patientenorientierte, d. h. individuell für jeden einzelnen Patienten gemeinsam erarbeitete, u. U. multimodale Therapiekonzept in Anlehnung an modernste internationale Erkenntnisse, das dann dokumentiert an die wei-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

terbehandelnden Ärzte einschließlich den betreuenden Hausarzt weitergereicht wird. Die Tumorkonferenzen oder „Tumorboards" stehen auch außenstehenden Ärzten offen, so dass die interdisziplinäre Kommunikation eine Ausstrahlung bis weit in die Peripherie erfährt. Die moderne Technik macht es sogar möglich, dass Tumorkonferenzen auch über Telematik und Videokonferenzen mit Kollegen in entfernten Regionen abgehalten werden können. Diese Möglichkeiten scheinen in den großen Flächenstaaten Nordeuropas mehr genutzt zu werden als in Südeuropa [6, 8].

Interdisziplinäre Zentren

Durch Kommunikation und interdisziplinäre Kooperation auf allen Ebenen haben sich in den letzten Jahren an Universitätskliniken und in größeren Krankenhäusern sowohl Tumorzentren als auch Organzentren – insbesondere Brustzentren, Darmzentren, Urologische Zentren u. a. – entwickelt, die alle über Qualitätsmanagement höchsten zertifizierten medizinischen Ansprüchen genügen und in denen auch die Psychoonkologie ihren festen Platz hat. So wurde die Psychoonkologie z. B. auch in das DMP-Programm und in die Zertifizierungsrichtlinien für Organ- und Onkologische Zentren aufgenommen.

Gesundheitspolitik

Vor allem seit den Gesundheitsreformen 2002 (Gesetz zur Reform des Risikostrukturausgleichs mit Einführung z. B. des Disease Management Programms Mamma-Carcinom) und 2004 (Wettbewerbsstärkungsgesetz) ist interdisziplinäre Kooperation auch erklärtes Ziel der Gesundheitspolitik. Seit Jahren werden auf allen Ebenen Zusammenschluss und gegenseitige Vernetzung möglichst vieler Institutionen im Bereich der Onkologie angestrebt und mit entsprechenden Finanzierungsanschüben unterstützt. Derzeit profitiert davon vor allem die Palliativmedizin, womit eine Domäne der Psychoonkologie gefördert wird.

Die seit 1999 vom *Bundesministerium für Bildung und Forschung* (BMBF) ins Leben gerufenen Kompetenznetze für maligne Lymphome, akute und chronische Leukämien sowie für pädiatrische Hämatologie und Onkologie zielen auf den Aufbau überregionaler interdisziplinärer Netzwerke zu Krankheitsbildern aus diesen Bereichen ab, die durch eine hohe Morbidität oder Mortalität gekennzeichnet sind. In diese Kooperationen, die einen Brückenschlag zwischen Forschungs- und Versorgungsnetzen bilden sollen, ist auch die Psychoonkologie interdisziplinär integriert.

Interdisziplinäre Kooperation in Praxis und Klinik

Der Wunsch des Patienten nach Heilung und Symptomlinderung beinhaltet auch die Aufrechterhaltung einer möglichst guten Lebensqualität sowie Unterstützung bei psychischen Belastungen. Naturgemäß ist in der Regel bei der Breite hausärztlicher Tätigkeit eine detaillierte onkologische Spezialisierung nicht möglich. Hier bieten sich als Hilfe des Hausarztes der niedergelassene Onkologe oder onkologische Ambulanzen größerer Krankenhäuser an. Strukturell ist also eine Vernetzung wie in Abbildung 1 dargelegt nötig.

Im Versorgungsalltag von Praxis und Klinik der Hämatologie und Onkologie lassen sich im direkten Umgang mit dem Patienten mit dem Ziel einer bestmöglichen Betreuung bestimmte interdisziplinäre Kooperationsformen beschreiben, die hier im Wesentlichen aus dem Kapitel von *Manz* und *Theml* aus der Vorauflage dieses Manuals zitiert werden [9]:

- *Lineare Kooperation* (interprofessionelle Kooperation), in welcher der Hausarzt als Koordinator mit den Fachgebietsärzten in Praxis und Klinik tätig ist.
- *Teamorientierte Kooperation* (interprofessionelle Kooperation), wo der Informationsaustausch aller betreuenden Personen im Mittelpunkt steht: Ärzte, Pflegeteam, Krankengymnasten, Hospizteam, Psychoonkologen und Seelsorger. Nicht zu unterschätzen sind die Erstkontakte, welche die Patienten mit dem Telefondienst und der Sekretärin als erster Anlaufstelle haben.
- *Patientenorientierte Kooperation*, wo der Patient thematisch im Mittelpunkt steht. Er ist somit im Gespräch direkt anwesend und invol-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

viert. Überlappungen der einzelnen Formen sind natürlich möglich.

Dabei kann sich der Informationsaustausch als zentrales Glied im Rahmen der Kooperation auf der Ebene der linearen und teamorientierten Kooperation sämtlicher Medien bedienen (direkt persönlich oder auch über Brief (Kurzbrief), Telefon, Fax, E-Mail, Telematik etc.). Wichtig ist der schnelle, unkomplizierte und vollständige Informationsfluss.

Phasenadaptierte Kooperationsformen
Die Kooperation der oben angesprochenen Disziplinen entwickelt sich bei gelungenem Ablauf meist in nachfolgender Form:

– *Primärphase:* Der Hausarzt und/oder ein Facharzt (z. B. Gynäkologe, HNO, Orthopäde) sind Anlaufstellen, die am häufigsten auf die onkologische Primärerkrankung eines Patienten aufmerksam werden können.

Der Hausarzt stimmt zusammen mit dem niedergelassenen Onkologen oder onkologisch tätigen Facharzt frühzeitig die Reihenfolge diagnostischer Schritte ab. Auch Terminvereinbarungen durch den Arzt persönlich sind hier oft eine große Hilfe.

– *Weiterführende Diagnosephase:* Je nach primärer Krankheitssituation ergibt sich zu diesem Zeitpunkt der Bedarf nach Hinzuziehung weiterer diagnostischer Fachspezialisten wie Röntgenologe, Chirurg, Gastroenterologe, Hämatologe u. a. Bei entsprechender Situation ist nicht selten auch frühzeitig die Begleitung durch einen Psychotherapeuten angemessen. Diese Phase weiterführender Diagnostik ist eine Zeit besonderer Beunru-

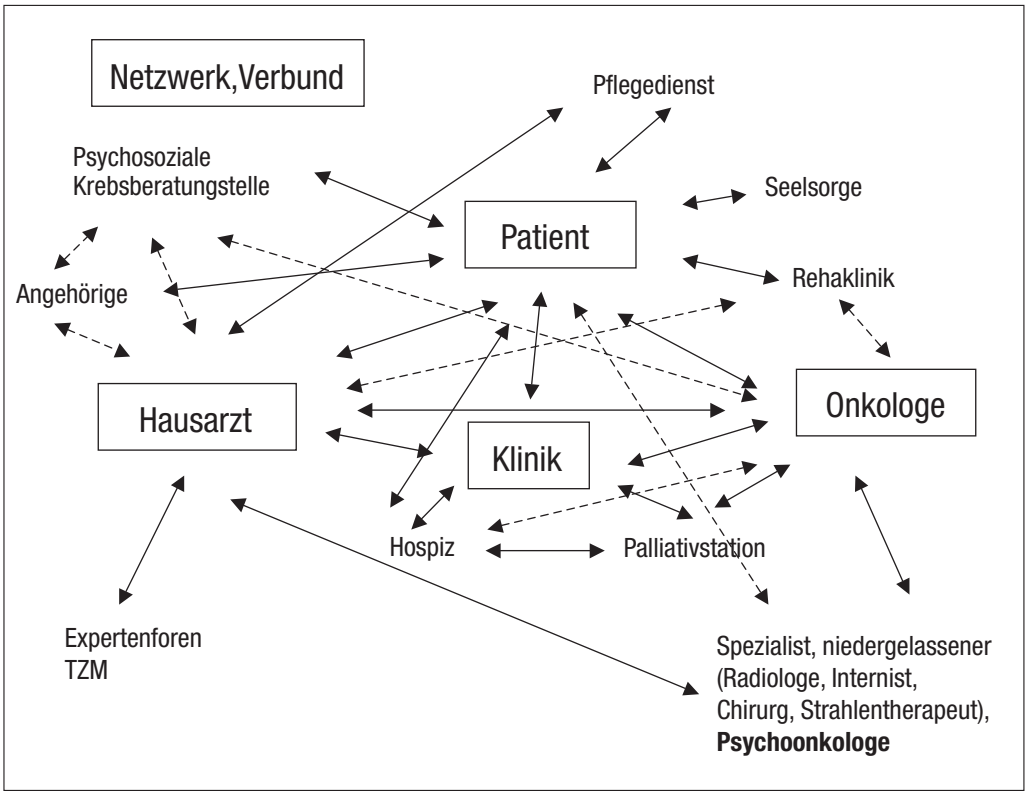


Abbildung 1. Komplexes Netzwerk der Multiprofessionalität und Interdisziplinarität (aus [9], modifiziert).

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

higung für Patienten und Angehörige. Hier ist Führung und Deutung der Vorgänge und Ergebnisse durch den Hausarzt und den von ihm hinzugezogenen Onkologen wünschenswert. Diese Rollenverteilung setzt engste und harmonische Abstimmung und Kooperation voraus.

- *Phase der Diagnoseeröffnung und Therapieplanung:* Die Phase der Diagnoseeröffnung und Therapieplanung setzt voraus, dass die kompetente Instanz und damit der aufklärende Sprecher definiert werden. Die Alltagspraxis zeigt, dass ein Vorgehen praktikabel und vertretbar ist, wonach der Hausarzt entweder bereits in der Diagnosephase einen Onkologen hinzugezogen hat oder den Patienten jetzt mit den gesammelten Befunden einer onkologischen Instanz seiner Wahl (Praxis mit Vernetzung zum Tumorzentrum oder Klinikambulanz) vorstellt. Dies ist umso angemessener, als Aufklärung über die Diagnose und resultierendes Therapieangebot zusammengehören. Die hierbei aus der Krankheitssituation resultierenden therapeutischen Vorschläge sind dann direkt dem Hausarzt zu kommunizieren, damit dieser die Verpflichtung und Möglichkeit wahrnehmen kann, in immer neuem Dialog mit dem Patienten die Perspektiven von dessen Erkrankung weiter zu bearbeiten.
- *Phase der Therapie:* Die Phase der Therapie setzt eine besonders gut strukturierte Kooperation zwischen den Instanzen voraus. Therapierende Onkologen und Hausarzt werden jeden Akt abstimmen. In dieser Phase wird neuerlich der Bedarf nach zusätzlicher psychotherapeutischer Begleitung zu überprüfen sein.
- *Phase der Nachsorge:* In dieser Phase brechen häufig alte Sorgen und Unsicherheiten neu auf. Jede positive Absprache zwischen Hausarzt und Spezialärzten ist hilfreich, um nicht jede Befundunsicherheit zur realen Bedrohung werden zu lassen.
- *Phasen der Progression und Palliation:* Jetzt wird das „Patenpaar", bestehend aus Hausarzt und Onkologen, in Absprache je nach Bedarf weitere stützende Instanzen wie Hauspflege, Psychotherapie und Hospiz hinzuziehen.

Kooperationsmethoden und Vehikel

An dieser Stelle können nur kurz gefasst die bekannten Methoden zitiert werden, um sie zu wichten und zu würdigen: Das Telefonat unter den Partnern ist immer noch der beste Weg; dabei sollte dokumentiert werden, was besprochen wurde.

Die Tumorpässe der Patienten sind eigentlich ideale Träger kooperativer Botschaften und sollten sorgsam und intensiv genutzt werden. Sie kommen auch als Terminplaner und Träger interdisziplinärer Informationen in Frage.

Ein Telefonat oder eine handschriftliche Notiz zwischen den behandelnden Ärzten kann für den Patienten mehr Geborgenheit und Sicherheit vermitteln als ein CT oder eine Laboranalyse.

Fazit

Obwohl die Bedeutung der Psychoonkologie als wesentliches Glied in der Kette der interdisziplinären Kooperation zunehmend erkannt worden ist, ist sie zumindest flächendeckend noch lange nicht zufriedenstellend etabliert. Auf verschiedenen Ebenen, wie z. B. Tumorzentren und neuen Projekten, gibt es hoffnungsvolle Ansätze zu weiterer zielgerichteter Integration der Psychoonkologie in interdisziplinäre und multiprofessionelle Kooperationen für die Patienten, die in der akuten, Reha- oder Nachsorgebehandlung einer psychoonkologischen Betreuung zum Zwecke der Verbesserung ihrer Lebensqualität bedürfen [10].

Literatur

1 Bahnsen U, Meichsner (2007) Krebstherapie – Vereint gegen den Tumor. Die Zeit, Nr. 30, 19.07.2007
2 Dietzfelbinger H, Dorfmüller M (2008) Interdisziplinäre Kooperation. In: Dorfmüller M, Dietzfelbinger H (eds) Psychoonkologie. Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren. Elsevier Urban & Fischer, München, S. 227–232
3 Wagner HP, Antic V (1997) The problem of pediatric malignancies in the developing world. Ann N Y Acad Sci 824: 193–204

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

4 Wallwiener D (2007) Interview am 27.06.07. www.curado.de/krebs/brustkrebs/news/interview-mit-professor-diethelm-wallwiener/ (Zugriff 07.01.09)
5 Gradinger R (2008) Lebensqualität verbessern. Tumorchirurgie und Revisionschirurgie in der Klinik für Orthopädie und Unfallchirurgie des Klinikums Rechts der Isar der Technischen Universität München. Süddt. Zeitung, Forum Spitzenmedizin. Anzeige 24.07.2008
6 Niemeyer P, Delling G, Werner M et al (2004) Telekommunikation und Telepathologie in der orthopädischen Onkologie – Möglichkeiten bei Diagnostik und Therapie primär maligner Knochentumore. Orthopäde 32: 949–954
7 Steinau HU, Clasbrummel B, Josten C et al (2004) Operative Interdisziplinarität – Extremitäten, aus der Sicht des plastischen Chirurgen. Chirurg 75: 390–398
8 Mohr M (2008) Telemedicine in oncology: European perspective. Stud Health Technol Inform 131: 255–261
9 Manz A, Themel H (2005) Interdisziplinäre Kooperation als psychoonkologische Kategorie. In: Sellschopp A, Fegg N, Frick E et al (eds) Manual Psychoonkologie, 2. Aufl., W. Zuckschwerdt Verlag, München Wien New York, S. 37–39
10 Schumacher A (2008) Psychoonkologie im Akutkrankenhaus. Zentralbl Chir 133: 35–38

I-3.2 Institutionen des Ehrenamts

M. Besseler, S. Tari

Entwicklung und Einflussnahme, Auftrag und Selbstverständnis von Selbsthilfe/Selbsthilfe-Institutionen

Die Bundesrepublik Deutschland nimmt innerhalb Europas einen Spitzenplatz im Bereich der Selbsthilfe ein. Schätzungen zufolge gibt es in Deutschland zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen zu fast jedem gesundheitlichen und sozialen Themenbereich, in denen sich ca. 3 bis 4 Millionen Bürger und Bürgerinnen engagieren [1]. Die Unterstützung und Verbreitung der Selbsthilfeaktivitäten in den Bereichen Gesundheit und Soziales hat in Deutschland eine lange gewachsene Tradition – beginnend mit den Anfängen der Industriegesellschaft [2]. Heute konzentrieren sich ca. drei Viertel aller Selbsthilfegruppen auf diese beiden Bereiche.

Eine gängige Definition von Selbsthilfegruppen findet sich in den „Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätzen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V vom 10.03.2000“ [3], bei deren Realisierung gleichfalls Vertreter aus dem Bereich der Selbsthilfe mitgewirkt haben:

> „Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher/regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind.
>
> Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld.
>
> In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Gleichstellung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder. Darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements.
>
> Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern (z. B. Ärzten, Therapeuten, anderen Medizin- oder Sozialberufen) geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.“

Selbsthilfegruppen und -organisationen entstanden zunächst als reformorientierte und kreative Gegenwelt zum professionellen Versorgungssystem [4]. In den 1970er und 80er Jahren kam es zu einer verstärkten Selbsthilfebewegung – vor allem im gesundheitlichen Bereich. Ausschlaggebend dafür waren die Mängel in der Kommunikation, die tendenziell vernachlässigten Patienteninteressen und das Außenvorlassen der psychosozialen Dimension einer schweren Erkrankung. Die damit verbundene Forderung war ein Leitbildwechsel vom paternalistischen Fürsorgesystem zur partnerschaftlichen Kooperation [2]. In dieser Zeit sind auch viele Krebsselbsthilfegruppen entstanden, die einen biopsychosozialen Blick auf die Probleme einforderten und gemeinsam mit den damaligen sozialen Bewegungen auch gesellschaftspolitische Verände-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

rungen erreichen wollten [2] – Beweggründe, die auch heute noch hochaktuell sind.

Die professionelle Förderung und Unterstützung der Selbsthilfe nach 1970 ging vornehmlich von Psychotherapeuten und sozial engagierten Gruppen aus. Diese Entwicklung wurde von vielen Ärzten und der herrschenden Medizin kritisch bewertet [2]. Mittlerweile sind aus den anfänglich „unliebsamen Patienten", die sich nicht länger passiv einem über sie hinweg bestimmenden medizinischen Versorgungsapparat ausgeliefert sehen wollten, anerkannte Partnerinnen und Partner im Gesundheitsbereich geworden. Die Selbsthilfe ist ein wichtiger, nicht mehr wegzudenkender Teil der sozialen Sicherung und vielfältig mit den klassischen Strukturen von sozialen und gesundheitlichen Diensten verknüpft [2]. Partizipation, Einflussnahme und Mitbestimmung haben fast überall Einzug gehalten, was im Wesentlichen auf die Nachhaltigkeit und Vehemenz der Betroffenen selbst zurückgeht. Der Einfluss der Krebsselbsthilfe ist dabei nicht unentscheidend gewesen [5].

Heute ist die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen nicht nur etabliert, sondern auch als Qualitätsmerkmal anerkannt: Für die Zertifizierung von Organ- und Onkologischen Zentren durch die *Deutsche Krebsgesellschaft e. V.* sowie der Comprehensive Cancer Center (CCC) durch die *Deutsche Krebshilfe e. V.* ist die Kooperation mit Selbsthilfegruppen ausgewiesenes Kriterium.

Selbsthilfe in Bayern

Die *Selbsthilfekoordination (SeKo) Bayern* mit Sitz in Würzburg vernetzt und unterstützt seit 2002 bayernweit die Selbsthilfe im Gesundheits- und Sozialbereich und arbeitet eng mit zahlreichen Selbsthilfekontaktstellen sowie sozialen Organisationen zusammen. Einen besonderen Stellenwert nehmen auch die Selbsthilfeverbände auf Landes- und Bundesebene ein. Für die Krebsselbsthilfe stehen hier die *Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V.*, die *ILCO e. V.*, der *Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V.*, die *Leukämie- und Lymphomhilfe e. V.*, der *Verband der Kehlkopflosen e. V.*, der *Bundesverband für Prostatakrebs e. V.*, die *Hirntumorhilfe e. V.* und der *Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.*

Ferner organisieren sich Betroffene überregional wie regional in der *Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom*, dem *Lebenshaus e. V.* für GIST, Sarkome und Nierenkrebs und weiteren Initiativen.

In Bayern gibt es derzeit 191 Selbsthilfeorganisationen, davon 163 im Gesundheitsbereich. Eine Statistik über die genaue Anzahl der bayerischen Selbsthilfegruppen gibt es jedoch nicht. Hochrechnungen aus allen Gruppen in Deutschland ergeben für Bayern rein rechnerisch eine Anzahl von ca. 11.000 Selbsthilfegruppen mit ca. 500.000 Mitgliedern [6].

Die Krebsselbsthilfegruppen in Bayern organisieren sich vor allem unter dem Dach der *Landesarbeitsgemeinschaft (LAGH) „Hilfe für Behinderte" in Bayern e. V.*, dem *Bayerischen Roten Kreuz* und der *Bayerischen Krebsgesellschaft e. V.* Letztere unterstützt an die 200 Krebsselbsthilfegruppen mit ca. 6.000 bis 7.000 Betroffenen [7].

Zusammen sind wir stärker

Aktivitäten der Krebsselbsthilfe finden sich im gesamten Bereich der Onkologie – einschließlich der Primärprävention und Früherkennung. Doch mit Abschluss der akutmedizinischen Phase und dem Beginn der Nachsorge kommt der Selbsthilfe in der Onkologie eine ganz zentrale und nicht zu unterschätzende Rolle zu.

Wesentlich für die Arbeit in der Selbsthilfe ist die eigene Betroffenheit als Patient oder Angehöriger sowie ein freiwilliges, eigenverantwortliches, gegenseitiges und gleichberechtigtes Miteinander. In den Gruppen werden eine Vielzahl anstehender Probleme bearbeitet, die sich direkt aus dem Krankheitsgeschehen ergeben oder eng damit zusammenhängen. Es gilt das Prinzip der Teilhabe als „Betroffene/r unter Betroffenen". Die Gruppenmitgliedschaft mindert ferner das Gefühl von Isolation und Ausgrenzung und stärkt die Solidarität und das Selbstbewusstsein (Empowerment) [8]. Selbsthilfegruppen können als „Identitätswerkstätten" aufgefasst werden mit dem Ziel, eine funktionsfähige und befriedigende personale und soziale Identität (wieder) zu gewinnen [9].

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Potenzielle gruppendynamische Wirkfaktoren lassen sich hier in Anlehnung an *Tschuschke* [10] auch auf Selbsthilfegruppen übertragen:

- Universalität des Leidens (Erlebnis, dass man mit seinen Problemen nicht alleine ist)
- „Identifikatorische Resonanz“ (Die anderen verstehen mich und wissen, wovon ich rede)
- Kohäsion (Zusammenhalt der Gruppe)
- Altruismus (anderen hilfreich sein)
- Austausch an Erfahrungen mit unterschiedlichen Coping-Strategien
- Mechanismus der Selbst- und Fremdhilfe (Modelllernen)

Selbsthilfe vermittelt auch Sicherheit: Im Rahmen der Evidenz von Sicherheitsmaßnahmen z. B. im Flugverkehr, wurde der Begriff „gefühlte Sicherheit“ geprägt. Auf die Selbsthilfe übertragen, zeigen Ergebnisse einer Untersuchung in Selbsthilfegruppen nach Brustkrebs, dass durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ein Gefühl der Sicherheit geschaffen wird und dieses mit der Teilnahmedauer deutlich steigt [11].

Doch trotz des bewährten Potenzials der Selbsthilfe begegnet man bei Patienten immer wieder zahlreichen Einwänden und Vorurteilen gegenüber der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe: „Wenn man sich in einer Gruppe nur mit Kranken trifft, wird man doch depressiv. Dort spricht man immer nur über die Krankheit. Schlimmstenfalls stirbt jemand aus der Gruppe und ich bekomme noch mehr Angst! Nein, da gehe ich nicht hin!“

Selbsthilfe und bürgerschaftliches Engagement

In Abgrenzung zum Bürgerengagement haben Selbsthilfegruppen ihren Ursprung im „Leidensdruck“ der Betroffenen. Sie verfügen als „Experten in eigener Sache“ über eine Schlagkraft und Glaubwürdigkeit, die nur der Selbsthilfe eigen ist.

Bürgerschaftliches Engagement hingegen kann im Weiteren eine Folge der Selbsthilfeaktivität darstellen, wenn es darum geht, nach Überwindung der primären Aufgaben und Ziele von Selbsthilfe auch politisch und gesellschaftlich Einfluss auszuüben mit dem Ziel, die Situation von Krebskranken und deren Angehörigen insgesamt zu verbessern. Hier können auch Personen auf ehrenamtlicher Basis tätig werden, ohne dabei zwangsläufig selber von der Krankheit betroffen sein zu müssen.

Vor diesem Hintergrund organisieren sich auch Selbsthilfeorganisationen, die den Rahmen für eine förderliche und zielführende Selbsthilfeaktivität gemeinsam mit den Betroffenen festlegen [8]. Es geht hierbei neben der praktischen Hilfestellung (u. a. Fort- und Weiterbildung, Einführungs- und vertiefende thematische Seminare, begleitende Supervision und regionale Zusammenkünfte mit anderen Selbsthilfegruppenvertretern) auch um die Einflussnahme und Mitgestaltung bei gesundheitspolitischen und somit auch strukturfördernden Entscheidungen und Maßnahmen zur Verbesserung der Situation Krebskranker.

Finanzielle Förderung der Selbsthilfe

Bereits mit der Umsetzung des im Jahr 2000 rechtskräftigen § 20 Abs. 4 SGB V konnten Erfolge für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe erzielt werden. Hiernach sind die Krankenkassen aufgerufen, Selbsthilfeaktivitäten finanziell zu unterstützen. Dies gilt allerdings ausschließlich für sekundär- und tertiärpräventive Selbsthilfeaktivitäten, wie sie überwiegend auch in der Onkologie anzutreffen sind.

Aus der anfänglichen „Kann-Leistung“, die je nach Krankenkasse unterschiedlich ausgelegt wurde (2000 wurden DM 1,- pro Versichertem veranschlagt), ist inzwischen eine „Regelleistung“ geworden. Mit der Erweiterung des Gesetzes (§ 20c SGB V) zum 01.01.2008 sind die Krankenkassen in Deutschland zur Förderung der Selbsthilfearbeit verpflichtet [12]. Die Förderung untergliedert sich in eine kassenübergreifende Gemeinschaftsförderung (betrifft Selbsthilfeorganisationen auf Bundes- und Landesebene, Selbsthilfekontaktstellen und -gruppen) und in eine direkte, in der Regel projektbezogene Förderung durch die jeweilige Krankenkasse. Jede Selbsthilfegruppe kann ihre Aktivitäten nach entsprechender Antragstellung von den Krankenkassen finanzieren lassen (€ 0,56 pro Versichertem sind hierzu im Etat der

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Krankenkassen festgeschrieben). Nicht abgerufene Gelder fließen einem in gleicher Weise zweckgebundenen Fonds zu.

Neben den Krankenkassen werden Selbsthilfegruppen in Bayern auch durch das *Zentrum Bayern Familie und Soziales* (ZBFS), Rentenversicherungsträger (§ 31 Abs. 1 Nr. 5 SGB VI) und z. T. auch von Unfallversicherungen gefördert. Für Krebsselbsthilfegruppen sind die beiden Letzteren allerdings eher zu vernachlässigen. Die Förderung durch das ZBFS war in den letzten Jahren tendenziell rückläufig. Der Regelsatz pro Selbsthilfegruppenmitglied lag bei € 13,75 p. a. (Stand 2007), und das auch nur unter der Voraussetzung, dass die Gruppe mindestens 30 Mitglieder zählte. Für 2009 wird eine Pauschalförderung angeregt, die unabhängig von der Gruppengröße ist, jedoch bei einer Mindestteilnehmerzahl von 10 Mitgliedern bei nahezu € 400,- p. a. liegen dürfte.

Ein nicht konfliktfreies Feld unter den Selbsthilfegruppenvertretern stellt die Förderung durch die Industrie, u. a. auch durch die Pharmaindustrie, dar. Hier ist die Sorge berechtigt, dass dem Wesen von Unabhängigkeit und Autonomie der Selbsthilfe enge Grenzen durch potenzielle wirtschaftliche und produktbezogene Interessen Dritter gesetzt werden können – mit der Gefahr, das ureigenste Potenzial der Selbsthilfe zu unterlaufen. Zum Schutz vor solchen Entwicklungen verpflichten sich Selbsthilfegruppenvertreter mit einer bei der Antragstellung auf Förderung durch die Krankenkassen beigefügten „Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit“ [13] dazu, die darin festgelegten Grundsätze im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen einzuhalten. Andernfalls droht die Streichung der Förderung durch die Krankenkassen.

Selbsthilfe als Interessenvertretung im Gesundheitswesen

Einen weiteren Etappensieg stellt die Einflussnahme der Selbsthilfe als eigenständige Interessenvertretung im Gesundheitswesen dar. Das seit 2004 bestehende Gesundheitsmodernisierungsgesetz sieht erstmalig Selbsthilfe- und Patientenvertreter in den Beratungsgremien des Gesundheitswesens vor. Dies erstreckt sich von der Entwicklung und Umsetzung nationaler Gesundheitsziele bis hin zur Wahrnehmung von Beteiligungsrechten nach § 140f SGB V in den Gremien der gesetzlichen Krankenversicherungen, insbesondere im *Gemeinsamen Bundesausschuss* (GBa), zusammen mit Vertretern anderer Leistungserbringer und den Krankenkassen. Selbsthilfe- bzw. Patientenvertretern kommt hierbei eine wichtige beratende Funktion zu, die sie als „Experten in eigener Sache“ wahrnehmen. Sie üben somit Einfluss aus, haben jedoch kein Stimmrecht bei der Festlegung von Leistungen.

Auch auf europäischer Ebene spielen Selbsthilfe- bzw. Patientenvertreter eine immer wichtigere Rolle. So repräsentiert zum Beispiel die *European Cancer Patient Coalition* (ECPC) mehr als 270 Patientenorganisationen aus 41 Ländern einschließlich der 27 EU-Staaten [15]. Und weitere Dachorganisationen wie *Europa Uomo*, *Europa Donna*, *European Patients Forum* (EPF) oder *EURORDIS* haben als internationale Allianzen ermöglicht, auch auf internationaler Ebene in den EU-Gremien mit gebündelter Stimme Einfluss zu nehmen und an der Gestaltung politischer Entscheidungen mitzuwirken.

Denn auch wenn die Gesundheitsgesetzgebung als solche vollständig Sache eines jedes EU-Landes ist, werden viele Richtungsentscheidungen, beispielsweise zum Patientenschutz, zur Durchführung von klinischen Studien (Sicherheit) oder zur Verbraucherinformation (z. B. rezeptpflichtige Medikamente, Studien), bereits auf EU-Ebene getroffen. Diese Entscheidungen erfolgen durch Empfehlungen seitens der EU-Kommission, des EU-Parlaments, des EU-Rates und auch der Arzneimittel-Aufsichtsbehörde EMEA – EU-Gremien, die in zunehmendem Maße Patientengruppen einladen, als Berater oder Gremiumsmitglieder mitzuwirken [14].

Fazit

Bei all den Fortschritten darf nicht außer Acht gelassen werden, dass diese nur mit einem zusätzlichen Mehraufwand an Engagement zu realisieren sind. Das stellt Selbsthilfeaktivisten aktuell vor neue Herausforderungen: Die „Pro-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

fessionalisierung der Selbsthilfe“ und „Einführung von Leitlinien für den Selbsthilfebereich“ stellen aktuelle und kontroverse Themen der momentanen Selbsthilfearbeit dar. Darin liegt eine Chance und Herausforderung für die weitere Mitsprache und Beteiligung Betroffener bei den vielfältigen Aufgaben in der Versorgung Krebskranker.

Dennoch: Bei allen Fortschritten gilt immer wieder auch, das ureigenste Ziel von Selbsthilfe nicht aus den Augen zu verlieren: Durch gegenseitige Hilfe und Erfahrungsaustausch unter Gleichbetroffenen stärkt die Gruppe den Einzelnen. Durch die Umsetzung von Erfahrungen in Ideen und Taten bereichert Selbsthilfe das Gemeinwesen [6].

Die Balance zwischen den primären Aufgaben der Selbsthilfe und dem gesamtgesellschaftlichen Auftrag muss dabei gewahrt bleiben.

Ehrenamtliche Besucherdienste

Die Kooperation mit Selbsthilfegruppen gilt heute (s. o.) als Qualitätsmerkmal von Organ- und Onkologischen Zentren sowie der Comprehensive Cancer Center (CCC). Im Klinikalltag kann die Zusammenarbeit z. B. auch aus einem Besuchsdienst von Vertretern der regionalen Selbsthilfegruppen am Krankenbett bestehen. Hier gilt es, den Betroffenen frühzeitig den Kontakt zur Selbsthilfe zu ermöglichen.

Der ehrenamtliche Besucherdienst im Krankenhaus hat sich jedoch nicht aus der Selbsthilfe, sondern aus der Nächstenliebe entwickelt. Nach dem Vorbild der sogenannten „Pink Ladies“ in den USA wurde 1969 die *Evangelische Krankenhaus-Hilfe e. V.* – bekannt als die „Grünen Damen“ – von *Brigitte Schröder* gegründet. Als Begründerin reagierte sie auf die Entwicklung, dass immer mehr Patienten nicht mehr das Krankenhaus in ihrer Nachbarschaft aufsuchten, sondern ein Haus mit Spezialisten für ihre Krankheit wählten. Ihre Familienangehörigen, Nachbarn, Freunde waren weiter entfernt und die Patienten viel allein.

Parallel dazu begann sich damals bereits die Situation in den Krankenhäusern zu verändern: Die Personalkosten stiegen, die Verweildauer der Patienten wurde kürzer und immer weniger Schwestern mussten die immer umfassendere Pflege leisten. Für menschliche und seelische Nöte der ihnen anvertrauten Patienten blieb wenig Zeit.

Inzwischen arbeiten über 11.000 Grüne Damen und Herren bundesweit ehrenamtlich im Rahmen der als gemeinnützig anerkannten Arbeitsgemeinschaft in Krankenhäusern und Altenhilfeeinrichtungen. Sie bieten Patienten persönliche und praktische Hilfen an, übernehmen Vorlese-, Einkaufs- und andere Dienste, wenn Angehörige fehlen, und sehen ihre Aufgabe als Unterstützung und Ergänzung der ärztlichen, pflegerischen, therapeutischen und seelsorgerlichen Bemühungen um den ganzen Menschen [16]. Der Dienst der *Evangelischen Krankenhaus-Hilfe* versteht sich in jedem Fall als Laienhilfe und wird in erster Linie in Einrichtungen evangelischer Träger geleistet. Er steht aber auch allen anderen Krankenhäusern und Altenhilfeeinrichtungen zur Verfügung [16].

Speziell für Menschen und deren Familien in palliativen Situationen am Lebensende nehmen die Hospizvereine einen ganz wesentlichen Platz unter den Besuchsdiensten ein, da sie vor allem sektorenübergreifend im stationären und ambulanten Bereich tätig werden und damit den Betroffenen eine große Kontinuität anbieten können (s. Kapitel VII-1.4).

Darüber hinaus bieten in Deutschland eine Reihe weiterer, auch regionaler Organisationen ehrenamtliche Besucherdienste in Krankenhäusern und anderen stationären Einrichtungen an.

Literatur

1 NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (2009) www.nakos.de > Selbsthilfe ff. (Zugriff am 2.7.2009)
2 Geene R, Huber E, Hundertmark-Mayser J et al (2009) Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 52: 11–20, DOI 10.1007/s00103-009-0743-6. Online publiziert: 21. Januar 2009, Springer Medizin Verlag
3 AOK-Bundesverband, BKK Bundesverband u. a. in Kooperation mit BAGH, DPWV, DAG SHG (2000) Gemeinsame und einheitliche Grundsätze

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V. In: DAG SHG e.V. (eds) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000, Eigenverlag, Gießen, S. 168–176
4 Kickbusch I, Trojan A (1981) Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheitssicherung. Fischer Alternativ, Frankfurt
5 Matzat J (2006) Selbsthilfe in der Onkologie. Onkologe 5: 412–420
6 Selbsthilfekoordination (SeKo) Bayern (2009) www.seko-bayern.de > Selbsthilfe in Bayern (Zugriff am 2.7.2009)
7 Bayerische Krebsgesellschaft e. V. (2008) Jahresbericht 2008
8 Bayerische Krebsgesellschaft e. V. (2005) Leitfaden für Selbsthilfegruppenleiter/-innen. Internes Arbeitspapier
9 Thiel W (1993) Fachliche Grundlagen der Selbsthilfegruppen-Unterstützungsarbeit – Ein Leitfaden für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen und für berufliche Helfer in anderen Arbeitsfeldern der gesundheitlichen und (psycho)sozialen Versorgung. In: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (ed) NAKOS-Extra 18: 11
10 Tschuschke V (2002) Psychoonkologie – Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs. Schattauer, Stuttgart New York
11 Rochau U, Porzolt F (2009) Gefühlte Sicherheit in der Selbsthilfe nach Brustkrebs. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (ed) Selbsthilfejahrbuch 2009. Fokus Verlag GmbH, Gießen, S. 135–141
12 Rahmenvorgaben der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Umsetzung der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung nach § 20c SGB V ab dem 01.01.2008 vom 17.09.2007
13 Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 11. Mai 2006
14 European Cancer Patient Coalition (2009) www.ecpc-online.org > About us ff. (Zugriff am 2.7.2009)
15 Arbeitsgemeinschaft Evangelische Krankenhaus-Hilfe EHK e. V. (2009) www.ekh-deutschland.de/aufgaben.html (Zugriff 3.7.2009)

I-4 Qualifizierungsmodelle zur psychoonkologischen Fortbildung

D. Pouget-Schors, E. Frick, C. Riedner, K. Lang

In der ärztlichen und pflegerischen Ausbildung finden sich Lehrinhalte im Bereich psychosoziale Onkologie nur am Rande. In der weiterhin aktuellen Diskussion um die Erfordernisse der Qualitätssicherung sind jedoch Qualifizierungsmodelle für psychosoziale Fort- und Weiterbildungen sowie Angebote der Supervision wichtige Elemente der Prozessqualität, die einen hohen therapeutischen Standard garantieren und ein Burn-out des Personals verhindern helfen sollen [1]. Gezielte Fortbildungsangebote sind für alle Berufsgruppen – nicht nur die Primärbehandler wie Onkologen und Pflegende – immer noch nicht ausreichend vorhanden, sieht man von den unten dargestellten Weiterbildungseinrichtungen sowie Kongressbeiträgen und Tagungen der psychoonkologischen Fachverbände[6], bzw. Fortbildungsveranstaltungen regionaler Netzwerke[7] und einiger freier Anbieter ab. Es fehlen zudem noch Schritte zur bundesweiten Vereinheitlichung der Ausbildungsinhalte unterschiedlicher Berufsgruppen mit dem Ziel der systematischen Qualifizierung. Die interdisziplinäre Einbindung von Psychoonkologen wird in den letzten Jahren auch im Rahmen integrierter Behandlungsprogramme wie der organzentrierten Tumorzentren eingefordert, deren Qualitätskontrolle in unterschiedlichen Akkreditierungschritten erfolgt (z. B. nach den höchsten europäischen Kriterien der EUSOMA). Die Zertifizierung von Psychoonkologen (z. B. Ausbildung nach WPO) hingegen wird durch Instanzen wie die *Deutsche Krebsgesellschaft* und onkologische Fachgesellschaften überwacht.

Eine von *Weis* und *Koch* [1] für den onkologischen Akutversorgungsbereich der Primär-

6 Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie (dapo); Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie (PSO) in der Deutschen Krebsgesellschaft

7 z. B. für die Stadt München und Landkreis: Netzwerk Psycho-Soziale Onkologie München N-PSOM, in Verbindung mit der Projektgruppe Psychosoziale Onkologie des Tumorzentrums München

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

behandler durchgeführte Delphi-Befragung von 25 ausgewählten Experten in der BRD ergab folgenden Vergleich des aktuellen Ist-Zustands im Vergleich zum Desiderat „Soll-Zustand". Von 25 Experten sprachen sich in der Soll-Analyse jeweils für folgende Fortbildungsinhalte für Ärzte aus (Zahlen in Klammern): Gesprächsführung (15), Sterbebegleitung (11), Krisenintervention (9), Diagnosemitteilung (5), Krankheitsverarbeitung (4). Monatliche Fortbildungsstunden für Ärzte wurden wie folgt für sinnvoll gehalten (jeweils Mittelwert): 3,02 Stunden Psychodiagnostik, supportive Therapie, Psychophysiologie, psychologische Theorien, psychosoziale Anamnese und sozialrechtliche Themen sowie 2,98 Stunden Supervision. Etwas mehr als zwei Drittel der Experten sprach sich darüber hinaus dafür aus, dass diese Fortbildung innerhalb der Arbeitszeit stattfinden solle. Die Ist-Analyse hingegen zeigte, dass psychosoziale Fortbildungsangebote für Ärzte nur in ca. 1/3 bis 1/4 der Kliniken vorhanden sind und Supervision nur in noch viel geringerem Ausmaß: In 201 befragten Universitätskliniken war psychosoziale Fortbildung zu 25,9 %, Supervision zu 8,5 % vorhanden. Für 359 große Kliniken fand sich ein Angebot von 27,3 % bzw. 5,6 % und bei den 25 kleinen Kliniken von 32,0 % bzw. 4,0 %. Das Fazit der Autoren lautet: Die Vermittlung psychosozialer Fortbildungsinhalte hat eine zentrale Multiplikatorenfunktion in den einzelnen Berufsgruppen und kann dazu beitragen, die Integration psychosozialer Sichtweisen in der Onkologie voranzutreiben. Allerdings fehlen noch Studien, welche Effekte solcher personalqualifizierender Maßnahmen im Hinblick auf Kriterien wie Arbeitszufriedenheit, subjektive Belastungen, Arbeitsunfähigkeit oder Burn-out nachweisbar sind [1]. Dazu kommt u. E. noch die entscheidende Frage der Effektivität hinsichtlich der Wirkung auf die Patientenzufriedenheit. Folgende Maßnahmen zur psychosozialen Qualifizierung der in der Onkologie beteiligten Berufsgruppen wurden bereits erprobt:

Kommunikationstrainings für Ärzte

Insbesondere im anglo-amerikanischen Raum gibt es strukturierte, auf die Kommunikationsfähigkeit ausgerichtete Trainingsprogramme für Onkologen. In der Schweiz ist ein Training im Rahmen der Onkologie-Weiterbildung für alle angehenden Onkologen verpflichtend. In Deutschland sind Gesprächsführung und andere psychosoziale Themen mit hohen Stundenumfängen in der 2004 eingeführten Zusatzweiterbildung Palliativmedizin verankert, weniger verbindlich jedoch in der Onkologie. Neben einer breiten Palette von Einzelangeboten existiert für onkologisch tätige Ärzte seit 2008 unter dem Dach der *Deutschen Krebsgesellschaft* ein 30-stündiges Angebot über ein Kommunikationstraining der *WPO e. V.* in verschiedenen Regionen Deutschlands (Adresse im Anhang). Einen Überblick über Effektivitätsstudien zu Kommunikationstrainings gibt Tabelle 1. Die zitierten Untersuchungen liefern deutliche Belege für die Wirksamkeit der evaluierten Trainings und damit für die prinzipielle Erlernbarkeit von patientenzentrierter Gesprächsführung.

Zur Didaktik liefern die Studien Hinweise, dass der in den üblichen klinischen Fortbildungen typische Frontalunterricht wenig Effekte auf die Alltagspraxis hat, da Möglichkeiten zur Erprobung und Umsetzung fehlen. Dazu sind strukturierte Ausbildungsziele, überzeugende Visualisierung der Inhalte, praktisches Lernen in kleineren Gruppen in Seminarform und Übungen in Rollenspielen, ggf. unter Nutzung audiovisueller Methoden erforderlich. Aktuell wird eine von der *Deutschen Krebshilfe* geförderte multizentrische Studie zur Wirksamkeit ärztlicher Kommunikationstrainings unter Leitung von *PD Dr. Monika Keller*, Heidelberg, durchgeführt.

Screening-Kurztraining für Ärzte

An der *Technischen Universität München* wurde ein Screening-Instrument zur Identifikation der überdurchschnittlich belasteten Patienten getestet, um Krankheitsverarbeitung bzw. Anpassungsprozesse möglichst frühzeitig psychoonkologisch unterstützen zu können. Es handelt sich dabei um ein Früherkennungs-Trainingsprogramm für Onkologen (*Screening zur Intervention in der Psychoonkologie/Psychoonkologische Basisdiagnostik* SIPS-PBD). Die zusätzlich in kommunikativen Basisfertigkeiten trainierten Onkologen führten dann mittels einer Checkliste eine kurze, strukturierte und im Rahmen der üblichen klinischen Routineuntersuchung

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

durchführbare Erstdiagnostik zur Identifikation von Risikogruppen und behandlungsbedürftigen Patienten durch. Anhand von 19 problembezogenen Items wurden die psychische und somatische Belastung, die Krankheitsverarbeitung und die Behandlungsmotivation des Patienten eingeschätzt. Die Trainingsdauer umfasste dreimal 90 Minuten, die abschließende Evaluation 90 Minuten. Die Ergebnisse zeigten eine recht gute Akzeptanz und Praktikabilität, sowie bezüglich des Screenings von 69 Tumorpatienten erste Hinweise für eine zufriedenstellende Reliabilität und Validität [15].

Kombinierte Weiterbildung Psychoonkologie/ Palliativmedizin

Die *Wilsede-Schule für Hämatologie und Onkologie* in Oldenburg [16] unter der Schirmherrschaft der *Deutschen Krebsgesellschaft* und der *Deutschen Gesellschaft für Hämatologie-Onkologie* DGHO verfolgt ein neues Seminarkonzept zur Verbindung von Psychoonkologie und Palliativmedizin aus verschiedenen Gründen: Zum einen werden immer häufiger Fortbildungsangebote zu den Themen Gesprächsführung und Psychoonkologie für Hämatologen und internistische Onkologen angefragt, zum anderen steigt der Bedarf spezifisch palliativmedizinischer Versorgung an. Die neue Musterweiterbildungsordnung mit der Etablierung der ärztlichen Zusatzbezeichnung Palliativmedizin hat dem auch Rechnung getragen. Insbesondere in der Fachgruppe der Hämatologen und Onkologen sind die hierin geforderten Kompetenzen mit dem Fokus der Symptomkontrolle unterschiedlich vielfältig vorhanden, so dass es in diesem Seminar vor allem auch um Vertiefung, Spezifizierung und Reflexion des vorhandenen Fachwissens geht. Da sich in der Psychoonkologie und Palliativmedizin zahlreiche Überschneidungen ergeben, wird besonderer Wert darauf gelegt, diese sichtbar zu machen und die notwendigen kommunikativen und psychosozialen Kompetenzen zu fördern. Zusammenfassend ist kritisch anzumerken, dass die genannten Ansätze noch weit davon entfernt sind, in der Facharztausbildung von Onkologen in der BRD eine Rolle zu spielen. Vielmehr handelt es sich um Initiativen, um für einen – zumindest in der Akutmedizin – klinisch überwiegend vom somatischen Blickwinkel her geprägten Alltag strukturierte Fortbildungseinheiten zu entwickeln, die für diese Gegebenheiten maßgeschneidert sind.

Psychoonkologische Fortbildungscurricula

„Psychoonkologie" ist weder in der psychotherapeutischen noch in der ärztlichen Musterweiterbildungsordnung als Weiterbildungsbereich definiert. Deshalb können psychoonkologische Qualifizierungsmaßnahmen streng genommen nur Fortbildungsmaßnahmen darstellen. Eine entsprechende sprachliche Genauigkeit wird jedoch nicht immer eingehalten, so dass mitunter fälschlicherweise die Rede von Aus- und Weiterbildungen ist. Aus demselben Grund existiert auch kein geschützter Titel „Psychoonkologe/ -in". Die Definition weiterer Bereiche in der Musterweiterbildungsordnung für Psychotherapeuten, zu denen dann auch Psychoonkologie zählen könnte, wird derzeit in der Bundespsychotherapeutenkammer und den Länderkammern diskutiert. Ungeachtet dessen existieren einige psychoonkologische Fortbildungscurricula mit Zertifizierung, die nachfolgend skizziert werden.

WPO – Verein zur Fort- und Weiterbildung Psychosoziale Onkologie

Die beiden psychoonkologischen Berufsverbände (*Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie*, dapo, und die *Arbeitsgemeinschaft Psychosoziale Onkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft*, PSO) führen seit 1994 interdisziplinäre Curricula mit dem Schwerpunkt Psychoonkologie durch, die bei den Zielgruppen (Psychologen, Ärzten, Sozialarbeitern, Sozialpädagogen, Seelsorgern und verwandten Berufsgruppen mit (Fach-)Hochschulstudium) in hohem Maße nachgefragt werden (Adresse im Anhang). Im Jahr 2004 gründete sich aus Mitgliedern dieser Verbände unter dem Dach der *Deutschen Krebsgesellschaft* der *Verein für Fort- und Weiterbildung Psychosoziale Onkologie* (WPO) mit Fortbildungsangeboten in den vier Zentren Hamburg/Göttingen/Bad Sooden-Allendorf, Münster/Essen, Leipzig und Heidelberg/Freiburg/Isny. Das interdisziplinäre Curriculum umfasst 168 Unterrichtsstunden und wurde bislang von 893 Teilnehmern absolviert (Stand Januar 2009). Im Jahr 2005 wurde zusätz-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. Effektivitätsstudien zu Kommunikationstrainings in der Onkologie.

Studie	Design[1]	Teilnehmer, Setting	Analysemethoden	Ergebnisse[2]
Fallowfield et al. 2002, 2003 Großbritannien [2, 3]	RCT 12-Monats-Follow-up	Onkologen (n=160): 3-tägiges Blockseminar, 3–5 Teilnehmer pro Gruppe	Videoanalyse realer Visitengespräche	Fokussierte Fragen Fokussierte und offene Fragen Empathie Angemessenes Eingehen auf Äußerungen des Patienten Zusammenfassen von Informationen Ausreden lassen Gebrauch von geschlossenen Fragen Überprüfen, ob gegebene Informationen verstanden wurden
Jenkins & Fallowfield, 2002 Großbritannien [4]	RCT	Onkologen (n=93)	Fragebogen	Offenheit psychosozialen Aspekten gegenüber
Klein et al. 1999 Großbritannien [5]	RCT 2-Jahres-Follow-up	Medizinstudenten (n=249, im Follow-up n=54): 9 Std. verteilt auf 6 Wochen, 10–12 Teilnehmer pro Gruppe	Videoanalyse realer Patientengespräche	Begrüßung per Handschlag Empathische Antworten Eingehen auf den Patienten Erfragen von Auswirkungen der Symptome auf das Leben des Patienten
Kruse, 2003 Deutschland [6]	PP	Ärzte (n=62): 6 Std. Basiskurs (n=39), 24 Std. Intensivkurs (n=23), 8–10 Teilnehmer pro Gruppe	Audioanalyse von Gesprächen mit Simulationspatient	Basiskurs: Mehr Fragen (d=0,26) Mehr offene und fokussiert offene Fragen (d=0,29) Eingehen auf Sorgen des Patienten (d=0,34) Intensivkurs: Mehr Fragen (d=0,99) Mehr offene und fokussiert offene Fragen (d=0,68) Weniger direktive Anordnungen / weniger Ratschläge (d=0,55) Zwischenzusammenfassungen geben (d=0,88) Eingehen auf Sorgen des Patienten (d=1,30)

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Studie	Design[1]	Teilnehmer, Setting	Analysemethoden	Ergebnisse[2]
Lang et al., 2006 Deutschland [7]	PP 3-Monats-Follow-up	Ärzte (n=19): 16 Std. über 2 Tage Medizinstudenten (n=22): 24 Std. über 3 Tage Altenpfleger (n=18): 36 Std. über 5 Tage Krankenpflegeschüler (n=24): 22 Std. über 4 Tage	Fragebogen	Aufgreifen von Emotionen (alle Berufsgruppen) Selbsteingeschätzte Gesprächsführungskompetenz (alle Berufsgruppen) Offenheit gegenüber Exploration psychosozialer Aspekte (nur Medizinstudenten und Krankenpflegeschüler)
Lang et al., 2009 Deutschland [8]	PP 3-Monats-Follow-up	Medizinstudenten (n=22): 24 Std. über 3 Tage	Videoanalyse von Aufklärungsgesprächen mit Simulationspatienten	Gesprächseröffnung Erläutern von Diagnose und Behandlungsoptionen Reduktion suggestiver Fragen Abstimmen von Informationsmenge auf das Informationsbedürfnis der Patientin Besprechen von Unheilbarkeit Vermitteln von Hoffnung Häufigkeit offener, geschlossener und multipler Fragen
Langewitz et al., 1998 Schweiz [9]	RCT	Assistenzärzte Innere Medizin (n=42): 22,5 Std. verteilt auf 14 Termine, 20–24 Teilnehmer pro Gruppe	Videoanalyse von Gesprächen mit Simulationspatient	Beschwerden aufgreifen Gefühle aufgreifen Überprüfen des Gehörten durch Nachfragen Konsultationsgrund klären Behandlungsmöglichkeiten und -durchführbarkeit vermitteln Strukturieren des Gesprächs Gemeinsames Bewerten des Gesprächs Patientenzentriertheit des Arztes während des Gesprächs

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag
Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Studie	Design[1]	Teilnehmer, Setting	Analysemethoden	Ergebnisse[2]
Maguire et al., 1996 Großbritannien [10]	PP 6-Monats-Follow-up	Ärzte, Pflegekräfte, Sozialarbeiter, klinische Psychologen, Pfarrer (n=212, im Follow-up n=169): 3- oder 5-tägige Workshops, plus 2-tägiger Konsolidierungsworkshop nach 6 Monaten, maximal 20 Teilnehmer pro Gruppe	Audioanalyse von Gesprächen mit Simulationspatient	Offene Fragen Abnahme geschlossener Fragen Fragen zur Psyche Klärung psychosozialer Aspekte Weniger vorschnelle Ratschläge Weniger Fragen mit primär somatischem Fokus Empathische Äußerungen
Morton et al., 2000 Niederlande und Großbritannien [11]	RCT 6-Monats-Follow-up	Intensivmediziner (n=32) und Anästhesiepfleger (n=32): 1-tägiger Workshop, 12–16 Teilnehmer pro Gruppe	Videoanalyse von Gesprächen mit Simulationspatient	Ärzte (Workshopende): Überbringen schlechter Nachrichten und Thematisieren von Organspende Eingehen auf emotionale Bedürfnisse der Angehörigen Verbindliche Absprachen am Gesprächsende Ärzte (6-Monats-Follow-up): Verbindliche Absprachen am Gesprächsende Pflege: keine signifikanten Veränderungen
Razavi et al., 2002 Belgien [12]	RCT 3-Monats-Follow-up	Pflegekräfte aus der Onkologie (n=115): 105 Std. verteilt auf 15 Tage, 8–10 Teilnehmer pro Gruppe	Videoanalyse von Gesprächen mit Simulationspatient	Gebrauch von Wörtern, die in die Kategorie „Emotionen“ fallen Gefühlsäußerungen des Patienten ($p<0,05$)
Wilkinson et al., 1998; Wilkinson et al., 1999 Großbritannien [13, 14]	PP 30-Monats-Follow-up	Pflegekräfte (n=308, im Follow-up n=33): 26 Std. Workshop, verteilt auf 3 Tage innerhalb von 6 Monaten, Gruppengröße nicht berichtet	Audioanalyse realer Patientengespräche	Kursende: Begrüßung und Einstieg in die Befragung Erfragen des Wissensstandes des Patienten über seine Diagnose und seinen Zustand Erfragen psychischer Aspekte Klares Gesprächsende Erfragen sozialer Aspekte Follow-up: Begrüßung und Einstieg in die Befragung Erfragen des Wissensstandes des Patienten über seine Diagnose und seinen Zustand Erfragen psychischer Aspekte

Anmerkungen: [1] RCT: randomisiert-kontrollierte Studie, PP: Ein-Gruppen-Prä-Post-Design; [2] +: positiver Effekt, ± kein Effekt, d: Effektstärke

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

lich eine komprimierte einjährige Fortbildung für approbierte Psychotherapeuten eingerichtet, die 107 Stunden plus 40 Stunden Hospitation umfasst und bisher von 169 Teilnehmern absolviert wurde (weitere Informationen unter www.wpo-ev.de).

Daneben existieren weitere teils universitär angebundene, teils privatwirtschaftliche Anbieter psychoonkologischer Fortbildungen (z. B. *Psy. kom Köln* und die *Deutsche Psychologen-Akademie* in Kooperation mit dem *ID Institut* Kassel, www.psy-kom.de). Theoretische Fortbildung über ein mehrsprachiges Online-Curriculum bietet die *European School of Oncology* gemeinsam mit der *International Psycho-Oncology Society* IPOS, über deren Homepage kostenfrei hervorragende Fachvorträge abgerufen werden können (www.ipos-society.org/professionals/meetings-ed/core-curriculum.htm).

Aufgaben, Belastungen und Erwartungen von Pflegekräften

Pflegende sind im stationären Bereich oft die wichtigsten Ansprechpartner onkologischer Patienten. Faktisch nehmen sie neben ihren oft sehr belastenden fachonkologischen Aufgaben psychotherapeutische, beratende und begleitende Funktionen wahr, besonders wenn nachts, an Wochenenden und an Feiertagen kein akademischer Psychoonkologe erreichbar ist. Im Gegensatz zur US-amerikanischen Psychoonkologie sind sie jedoch nur zu einem geringen Teil in Weiterbildungs-, Forschungs- und Therapieprojekte einbezogen. Es besteht also ein Missverhältnis zwischen faktischer Beteiligung an der psychoonkologischen Versorgung einerseits und mangelnder Weiterbildung und institutioneller Rückbindung andererseits. Dadurch gehen Informationen und therapeutische Ressourcen verloren. In einer repräsentativen Befragung onkologischer Pflegekräfte [17] führen Zweifel an der ärztlich verordneten sogenannten Maximaltherapie („ob es immer richtig ist, einen Patienten weiterzubehandeln") die Liste der Belastungen an (57 % der Befragten), gefolgt vom Erleben des schweren Schicksals der Patienten (46 %). Nach den erlebten Positiva ihres Berufs befragt, äußern 85 % bzw. 84 % Zustimmung zu den Kategorien „Kontakt zu Patienten" resp. „Selbstständiges und verantwortliches Arbeiten". Die Gesamtergebnisse legen strukturelle Veränderungen in der Zusammenarbeit der Berufsgruppen ebenso nahe wie eine bessere Anerkennung und Ausschöpfung des psychoonkologischen Potenzials auf Seiten des Pflegepersonals (hohe Feldkompetenz, oft längere zeitliche Kontinuität als bei den akademischen Kräften, Verknüpfung des organisch-onkologischen Bereichs mit dem psychosozialen). Im ambulanten Bereich haben Pflegekräfte in manchen Institutionen, die psychoonkologische Versorgung anbieten (z. B. Tumorzentren, Palliativdienste), ihren festen Platz. Allerdings sind sie immer noch weit seltener Co-Therapeuten der akademischen Psychoonkologen, als dies beispielsweise in stationären psychosomatischen Einrichtungen der Fall ist.

Zwischen „Burn-out" und besserer Verarbeitung der Team-Belastungen

Hilfreicher als der mitunter fatalistisch-resignative Begriff des „Ausbrennens" onkologisch Tätiger ist eine differenzierte Erfassung des Verhältnisses spezifischer Belastungen und Ressourcen („Work-Life-Balance"). Es muss möglichst klar zwischen „Stress" als Stimulus und als Reaktion unterschieden werden [17–19]. Interventionen, die der Weiterbildung und der Bewältigung von Belastungen dienen, müssen über die individuelle Lerngeschichte und Psychodynamik hinaus die institutionelle Dynamik samt den faktischen Macht- und Entscheidungsbedingungen berücksichtigen (s. a. Studie zum Burn-out von Ärzten und Pflegepersonal [20], s. auch Kapitel I-2.2.3). Psychoonkologische Weiterbildung für das onkologische Team sollte sich nicht auf punktuelle (vorwiegend kognitive) Information beschränken, sondern die Gruppenentwicklung kontinuierlich über einen längeren Zeitraum fördern. Ein phasischer Verlauf ist charakteristisch für derartige Maßnahmen der Teamentwicklung (Staff Support Group) [19]: zunächst mehr fallzentriertes (medizinisch orientiertes Arbeiten) und Bewältigung der organisatorischen Probleme, so dass eine tragfähige Gruppenkohäsion entsteht; später Arbeit an eigenen Wünschen, Ängsten und Rollenunsicherheiten. Bewährte Modelle wie externe Team-Supervision und patientenzentrierte Selbsterfahrungsgruppen nach *Balint* können mit der Vermittlung

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

von kognitivem und Handlungswissen sowie mit der Arbeit an den Einstellungen verbunden werden. Die besten Weiterbildungsmodelle sind wirkungslos, solange psychoonkologische Aspekte nicht in der onkologischen Routine verankert sind. In den meisten Zentren dürfte noch immer das Problem der Implementierung im Vordergrund stehen: Wer ergreift die Initiative für die Umsetzung psychoonkologischer Konzepte? Wie kann psychoonkologische Weiterbildung so in die Dienstzeit integriert werden, dass alle Zielgruppen faktisch und kontinuierlich teilnehmen? Wer finanziert diese Weiterbildung? Wer ist für die Qualitätskontrolle zuständig?

Organisationsentwicklung und Implementierung psychoonkologischer Ansätze

Innerhalb medizinischer Kliniken herrscht das Konsiliar-/Liaison-Modell vor. Vertreter psychosozialer Fächer werden hinzugezogen, wenn ein Patient „schwierig", „auffällig" oder „noncompliant" erscheint. Der punktuell verständigte Experte soll entweder eine psychiatrisch-psychosomatische oder psychosoziale Diagnose stellen und einen Behandlungsvorschlag machen oder eine „Verlegung" in eine andere stationäre Einrichtung bzw. eine „Vermittlung" in ambulante Weiterbehandlung einleiten. Dahinter steht die Vorstellung einer psychiatrisch-onkologischen Komorbidität, d. h., der Psychoonkologe wird in Anspruch genommen wie ein Facharzt einer anderen medizinischen Disziplin. In Erweiterung dieser traditionellen Formen der kollegialen Zusammenarbeit hat die psychosoziale Onkologie das Ziel, die Behandlung tumorkranker Menschen auf eine breitere Basis zu stellen [21]. Sie wird in diesem Kontext nicht als Methode verstanden, die bei bestimmten, besonders hilfsbedürftigen Patienten eingesetzt wird. Vielmehr sollen die hier beschriebenen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten tiefer in der onkologischen Routine verankert werden. Implementierung und Organisationsentwicklung beginnen mit der Bestandsaufnahme. Welche Zielgruppen „brauchen" Psychoonkologie (Patienten, Angehörige, Pflegekräfte, Ärzte, Angehörige der psychosozialen Fächer)? Wer ist an der Weiterentwicklung interessiert? Wo liegen Hindernisse, wo personelle, zeitliche und finanzielle Ressourcen? Können Stellen geschaffen bzw. durch Drittmitteleinwerbung finanziert werden? In Zentren mit noch geringer psychoonkologischer Präsenz ist es sinnvoll, in der Aufbauphase die Bedarfsanalyse mit der Konzeptentwicklung zu verbinden und möglichst früh einzelne Elemente (Seminare, Supervision usw.) zu realisieren, deren Evaluation in die Organisationsentwicklung einfließen kann.

Adressen von überregionalen Weiterbildungseinrichtungen:

WPO Verein für Fort- und Weiterbildung Psychosoziale Onkologie e.V. mit Heidelberger Seminar für Psychosoziale Onkologie
Zertifizierung: Deutschen Krebsgesellschaft
c/o Sektion Psychoonkologie, Klinik für Psychosomatische und Allgemeine Klinische Medizin, Universitätsklinikum Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 155
69120 Heidelberg
Telefon: 06221 / 56 27 19
Fax: 06221 / 56 33 510
Web : www.wpo-ev.de
E-Mail: info@wpo-ev.de

Psy.kom Fort- und Weiterbildungsprogramm und -curriculum Psychoonkologie: (Deutsche Psychologen Akademie GmbH – DPA)
Zertifizierung: Ärztekammer und Psychotherapeutenkammer Nordrhein
Tel. 0228 / 9 87 31-28 oder -48
Lindenallee 43, 50968 Köln (Marienburg)
Web: http://www.psy-kom.de/Index2.html
E-Mail: info@psy-kom.de

Literatur

1 Weis J, Koch U (1998) Zur Frage psychoonkologischer Qualifikation des in der Onkologie tätigen Personals. In: Koch U, Weis J (eds) Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Der Förderschwerpunkt „Rehabilitation bei Krebskranken". Schattauer, Stuttgart, S. 283–290

2 Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V et al (2002) Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. Lancet 359: 650–656

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

3 Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V et al (2003) Enduring impact of communication skills training: 12 month follow-up results of a randomised trial. Brit J Cancer 89: 1445–1449
4 Jenkins V, Fallowfield L, Saul J (2001) Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. Br J Cancer 84: 48–51
5 Klein S, Tracy D, Kitchener HC et al (1999) The effects of the participation of patients with cancer in teaching communication skills to medical undergraduates: a randomised study with follow-up after 2 years. Eur J Cancer 36: 273–281
6 Kruse J, Schmitz N, Woller W et al (2003) Effekte eines psychosozialen Fortbildungsprogramms zur Verbesserung der Arzt-Patient-Interaktion mit Krebspatienten. Z Psychosom Med Psychoth 49: 232–245
7 Lang K, Schölermann C, Koch U (2006) Die Vermittlung psychosozialer Kompetenzen in der Palliativversorgung: Evaluation eines Kursmanuals. Z Palliativmed 7: 42–47
8 Lang K, Schmeling-Kludas C, Schölermann C et al (2009) Kommunikation in der Onkologie. Ein evaluiertes Trainingsprogramm für Ärzte und Pflegende. In: Koch U, Weis J (eds) Psychoonkologie. Eine Disziplin in der Entwicklung. Jahrb Med Psychol 22: 238–250
9 Langewitz W, Eich P (1998) Improving communication skills – a randomized controlled behaviorally oriented intervention study for residents in internal medicine. Psychosom Med 60: 268–276
10 Maguire P, Booth K, Elliot C et al (1996) Helping health professionals involved in cancer care acquire key interviewing skills – the impact of workshops. Eur J Cancer 32: 1486–1489
11 Morton J, Blok GA, Reid C et al (2000) The European Donor Hospital Education Programme (EDHEP): Enhancing communication skills with bereaved relatives. Anaesth Intensive Care 28: 184–190
12 Razavi D, Delvaux N, Marchal S et al (2002) Does training increase the use of more emotionally laden words by nurses when talking with cancer patients? A randomised study. Br J Cancer 87: 1–7
13 Wilkinson S, Roberts A, Aldridge J (1998) Nurse-patient communication in palliative care: an evaluation of a communication skills programme. Palliat Med 12: 13–22
14 Wilkinson S, Bailey K, Aldridge J (1999) A longitudinal evaluation of a communication skills programme. Palliat Med 13: 341–348
15 Pouget-Schors D, Schneider W et al (2004) Qualitätssicherung in der Grundversorgung: OPD und Screening des Interventionsbedarfs in Psychosomatik und Psychoonkologie. In: Dahlbender RW, Buchheim P, Schüßler G (eds) Lernen an der Praxis. OPD und Qualitätssicherung in der psychodynamischen Psychotherapie. Tagungsband 3. Int. OPD-Kongress Ulm 2000. Hans Huber, Bern, S. 69
16 Wilsede-Schule, Oldenburg. www.wilsede-schule.de
17 Muthny FA, Küchenmeister U, Ziemen P (1998) Psychosoziale Belastungen und Arbeitszufriedenheit onkologischer Fachkräfte. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung im Akutkrankenhaus. Pflege 11: 281–285
18 Weis J, Blettner G, Schwarz R (2000) Psychoonkologische Versorgung in Deutschland: Quantität und Qualität. Z Psychosom Med Psychoth 46: 4–17
19 Lederberg MS (1998) Oncology staff stress and related interventions. In: Holland JC (ed), Psychooncology. Oxford University Press, New York Oxford, S. 1035–1048
20 Herschbach P (1990) Psychosoziale Belastungen bei Ärzten/Ärztinnen und Krankenpflegekräften im Krankenhaus. In: Koch U, Potreck-Rose F (eds) Krebsrehabilitation und Psychoonkologie. Förderschwerpunkt „Rehabilitation von Krebskranken". Springer, Berlin, S. 215–224
21 Holland JC (1998) Establishing a psycho-oncology unit in a cancer center. In: Holland JC (ed) Psychooncology. Oxford University Press, New York Oxford, S. 1049-1054

I-5 Finanzierungsmöglichkeiten psychoonkologischer Versorgung

C. Zimmermann

Die Psychoonkologie ist eine nicht mehr wegzudenkende Disziplin im großen Versorgungsbereich der Onkologie – und das ist gut so. Gerade in den letzten Jahren wurden von den Fachgesellschaften und den Anbietern psychoonkologischer Leistungen erhebliche Anstrengungen unternommen, um die Angebote für Patientinnen und Patienten im stationären und ambulanten Sektor zu erweitern und die Qualität sicherzustellen.

Ein wesentlich größerer Nachholbedarf liegt jedoch in der Klärung der Finanzierung dieser psychoonkologischen Versorgungsangebote. Bei kaum einer anderen Versorgungsleistung für kranke Menschen ist die Diskrepanz zwischen fachlichen Anforderungen und Qualitätsansprüchen auf der einen Seite und der Finanzierungsrealität auf der anderen Seite so groß. Größte Hürde ist die unterschiedliche Anerkennung und Vergütung von Leistungen im stationären und ambulanten Bereich, die darüber hinaus be-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

rufsgruppenspezifisch eingeordnet werden muss. Eine leistungsbezogene Vergütung der Psychoonkologie nach Fallpauschalen-System steckt aber auch im stationären Bereich in Deutschland noch in den Kinderschuhen. Die Betonung der ökonomischen Parameter erschwert die Abbildung von psychoonkologischen Leistungen enorm. Mit der zwingenden Festschreibung von psychoonkologischen Angeboten in den Organzentren und Zertifizierungsverfahren wurde hier der Grundstein für eine adäquate Vergütung gelegt. Zudem werden seit der Einführung des Disease Management Programms „Mammakarzinom" integrierte Versorgungsmodelle erprobt, die die Vielschichtigkeit der Versorgung von Krebspatientinnen durch verschiedene Berufsgruppen abbilden.

Grundsätzlich erfolgt der Nachweis psychoonkologischer Leistungen im akut-stationären Bereich seit 2003 gegenüber den Krankenkassen und Rentenversicherungsträgern mittels sogenannter OPS-Codes (Operationen- und Prozedurenschlüssel). Kurz gefasst: kein Geld ohne Dokumentation und Codierung. Allerdings muss leider auch festgehalten werden, dass psychoonkologische Diagnostik und Interventionen kaum kostenrelevant ausfallen [1]. Hilfestellung bei der Codierung geben die *Deutsche Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Onkologie e. V.* (dapo [2]) und das *Deutsche Institut für medizinische Dokumentation und Information*, kurz DIMDI [3], auf ihren Homepages. Auf der dapo-Website befindet sich ebenfalls ein Überblick über die Bedeutung der OPS und DRGs im Rahmen der Finanzierung der Psychoonkologie [4].

Relativ unproblematisch in der Finanzierung ist die Vergütung psychoonkologischer Therapieverfahren im ambulanten Bereich, wenn sie von ärztlichen oder psychologischen Psychotherapeuten erbracht werden, vorausgesetzt es liegt eine Kassenzulassung vor. Da im Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) keine speziellen psychoonkologischen Leistungsziffern vorliegen, kann psychoonkologische Unterstützung nur im Rahmen einer Richtlinientherapie – d. h. als Psychoanalyse, tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie oder Verhaltenstherapie – mit den Krankenkassen abgerechnet werden (vgl. dazu auch Kapitel III-4). Darüber hinaus gibt es auch bei Weitem kein annähernd flächendeckendes und bedarfsgerechtes Angebot für Patientinnen und Patienten, vor allem nicht im ländlichen Raum. Weiterer Ansatzpunkt in der Finanzierung wäre die Leistung im Rahmen der integrierten Versorgung nach § 116 und 140 SGB V, die aber kaum praktiziert wird. Ein weiteres Modell läuft über das Disease Management Programm (DMP) „Mammakarzinom", über das nach § 83 SGB V bei bestimmten Voraussetzungen eine gesetzliche Regelung für die Psychoonkologie vorliegt, sowohl für das Screening der psychischen Belastung (über Abrechnungsziffer 92697A) als auch für die Therapie. Dies gilt seit dem 1.10.2007 für alle am DMP „Brustkrebs" teilnehmenden Patientinnen der AOK, BKK, BKN, IKK und VdAK/AEV über die Abrechnungsziffer 92697G. Auch dies wird nur wenig umgesetzt [5].

Krebsberatungsstellen übernehmen im ambulanten Sektor neben den wenigen spezialisierten niedergelassenen Psychotherapeuten einen Großteil der psychoonkologischen Versorgung von Krebspatienten und deren Angehörigen. Die meisten Beratungsstellen existieren in freier Trägerschaft und müssen sich in Bezug auf die Finanzierung immer wiederkehrenden existenziellen Problemen stellen. Nur wenige Beratungsstellen werden staatlicherseits, wie z. B. in Bayern, oder von Kommunen – hier aber überwiegend als freiwillige Leistung – gefördert. In der Regel sind die dortigen Angebote kostenlos für Patienten und Angehörige, was einen nicht unerheblichen Finanzierungsgrad dieser Einrichtungen aus Spenden und Sponsoring oftmals dringend notwendig macht.

Insgesamt stellt sich die ambulante Situation aufgrund fehlender gesetzlicher Vorgaben als äußerst heterogen dar. Oft bleibt die psychoonkologische Versorgung dem jeweiligen – oft auch ehrenamtlichen – Engagement vor Ort mit unterschiedlichsten Finanzierungsformen vorbehalten. Nicht selten sind Selbsthilfegruppen der einzige persönliche Ansprechpartner für die Sorgen und Nöte von Krebspatienten und deren Angehörigen.

Erhebliche Bewegung in diesen Bereich hat in jüngster Zeit die *Deutsche Krebshilfe e. V.* mit ihrem *Förderschwerpunktprogramm Psychoso-*

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

ziale Krebsberatungsstellen [6] gebracht. Mit dem Aufbau von bundesweit 28 sogenannten „Kompetenzberatungsstellen" mit einer Gesamtfördersumme von 12 Millionen Euro soll die ambulante psychosoziale Patientenversorgung entscheidend verbessert und einheitlich qualitätsgesichert werden. Mittelfristig wird eine Übernahme in die Regelversorgung angestrebt. Das bedeutet also, dass die Kostenübernahme über die Kostenträger erfolgen muss, sobald die Finanzierung aus Spendenmitteln der *Deutschen Krebshilfe e. V.* ausläuft. Eine qualitätsgesicherte Patientenversorgung muss auch klaren Vergütungsregeln unterstellt werden. Zusammenfassend bleibt festzustellen, dass sich die Finanzierungsmöglichkeiten psychoonkologischer Versorgung im Bereich der stationären Rehabilitation und der palliativen Versorgung in den letzten Jahren verbessert haben. Im ambulanten und akut-stationären Bereich ist man von der Regelfinanzierung noch weit entfernt. Hier müssen sich die Fachverbände, Berufsgruppen und Patienten noch mehr verbünden, um einen größeren Druck auf die Kostenträger auszuüben, sich der Lösung dieser Problematik anzunehmen.

Literatur

1 Dorfmüller M, Dietzfelbinger H (2009) Psychoonkologie. Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren. Urban & Fischer, München
2 Leitfaden zum OPS (2009) www.dapo-ev.de/drgs.html (Zugriff am 3.7.2009)
3 www.dimdi.de/static/de/klassi/prozeduren/ops301/opshtml2009/fr-ops.htm (Zugriff am 3.7.2009)
4 Schumacher A (2008) OPS/DRGs: Bedeutung für die Finanzierung der Psycho-Onkologie, Vortrag im Rahmen der 7. Wissenschaftlichen Tagung der Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO) in München
5 www.kvb.de, Wegweiser zur Erbringung psychotherapeutischer Leistungen. Psychoonkologie S31–32
6 www.krebshilfe.de/archiv-ausschreibungen.html#c4463 (Zugriff am 3.7.2009)

I-6 Medizinethik und Patientenautonomie

I-6.1 Medizinethische Grundsätze

E. C. Winkler

Aufgaben der Ethik in der Onkologie

Ethik in der Onkologie ist keine Sonderethik für Onkologen, sondern eine Ethik, die das Handeln in schwierigen Situationen im onkologischen Klinikalltag reflektiert. Besonders in existenziellen Grenzsituationen, wie sie in der Onkologie deutlich hervortreten, wird die Leitfrage der Ethik „Was sollen wir tun?" von den an der Entscheidung Beteiligten je nach Wertbild unterschiedlich beantwortet. Aufgabe der medizinischen Ethik ist es, zum einen unter Angabe von Gründen in solchen Entscheidungssituationen Orientierung zu gewinnen und zum zweiten vermittelnd und moderierend die jeweiligen Akteure zu einer konsensfähigen Handlungsweise zu befähigen. Als dritte, theoriebildende und praxisfernere Aufgabe hat medizinische Ethik zum Ziel, die der klinischen Praxis inhärente Moral zu beschreiben und ihren argumentativen Stellenwert zu prüfen.

„Ethik" (von *ethos* – die Sitten) und „Moral" (von *mores* – die Sitten) sind wortgeschichtlich praktisch gleichbedeutend und werden in der Umgangssprache auch häufig synonym verwendet. Fachsprachlich bezeichnet man mehrheitlich mit „Moral" die Gesamtheit der Werte, Normen und Tugenden, die in einer Gemeinschaft als gültig angesehen werden, und mit „Ethik" das Nachdenken, Reflektieren über Moral. Danach ist Ethik also die Theorie der Moral.

Ethisch schwierig werden Entscheidungssituationen dann, wenn die an der Entscheidung Beteiligten unterschiedliche Vorgehensweisen für moralisch geboten halten. Typische Situationen dieser Art sind die Aufklärung und Wahrhaftigkeit bei Patienten mit infauster Prognose, die Umstellung von einem kurativen auf ein palliatives Therapieziel oder die Entscheidung zur Therapiebegrenzung am Lebensende. Hierbei treffen häufig zwei unterschiedliche Auffassungen

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

über das Wesen der Arzt-Patienten-Beziehung aufeinander: nämlich die paternalistische, der Fürsorge für den Patienten verpflichtete, in der der Arzt stellvertretend für den Patienten entscheidet, und die autonome, dem Willen des Patienten verpflichtete. Im Laufe der letzten Jahrzehnte fand in der Medizin ein deutlicher Wandel im Rollenverständnis der Ärzte in Bezug auf das Arzt-Patienten-Verhältnis statt.

Vom medizinischen Paternalismus zur Patientenautonomie

Zum Bedeutungsgewinn der Patientenautonomie als medizinethisches Prinzip haben sicherlich eine allgemeine bürgerliche Emanzipationsbewegung und das Gewahrwerden von Individualrechten beigetragen – angefangen von der Gleichstellung der Frau bis hin zum Verbraucherschutz und der Forderung nach Patientenrechten. Die Betonung des Autonomieprinzips lässt sich jedoch noch besser mit dem Bedürfnis nach einem notwendigen Gegengewicht zu einer mächtiger und wissenschaftlicher werdenden Medizin verstehen. Diese läuft aufgrund ihres objektivierenden Blickes Gefahr, die Krankheit und nicht den Kranken in den Mittelpunkt zu stellen, so dass dessen subjektives Erleben, seine Meinung und Wertvorstellungen nicht zwanglos in die Entscheidungsfindung einfließen, sondern der Unterstützung bedürfen. Inzwischen hat sich die deutsche Ärzteschaft mit der Forderung zur Sicherung der Patientenrechte und Patientenautonomie durch die Bundesärztekammer selbst zum Ziel gesetzt, den Paradigmenwechsel für das Arzt-Patienten-Verhältnis weg von medizinischem Paternalismus hin zu einer Teilhabe des Patienten an Behandlungsentscheidungen verantwortlich mitzugestalten und voranzutreiben.

Grenzen der Autonomie

In dem mittlerweile als medizinethisches Standardwerk geltenden Buch *The Principles for Biomedical Ethics* von *Beauchamp* und *Childress* [1] firmiert die Achtung der Autonomie als eines von vier leitenden Prinzipien medizinischer Ethik neben Fürsorge, Nicht-Schaden und Gerechtigkeit (Tabelle 1). Dabei sollten die Autonomieforderungen immer vor dem Kontext der einzelnen Patientengeschichte und -persönlichkeit evaluiert werden. Vor allem in der klinischen Praxis gibt es immer wieder Situationen, die die theoretisch gegebene „reine“ Autonomie und Selbstbestimmung des Patienten in Freiheit einschränken.

Grenzen der Autonomie auf Patientenseite: Das Bedürfnis nach aktiver Mitbestimmung bei Patienten ist sehr variabel ausgeprägt. Neben persönlichen Charakteristika hängt es ab von Art und Dauer der Erkrankung und verändert sich mit der Schwere der Erkrankung. Eine Vielzahl von Studien kommt zu dem Ergebnis, dass die überwiegende Mehrheit der Patienten gut informiert werden möchte, Therapieentscheidungen aber nicht alleine, sondern gemeinsam mit dem Arzt treffen will [2]. Versteht man unter Autonomiefähigkeit, eigene Interessen zu haben und aktiv zu vertreten, so zeigt die Studienlage, dass diese Fähigkeit häufig mit der Schwere der Erkrankung abnimmt: einmal weil die Optionen, welche dem Patienten in dieser Situation zur Verfügung stehen, komplex sind und weitreichende Konsequenzen haben; zum anderen weil ihn häufig die körperlichen Symptome der Erkrankung in Beschlag nehmen und erschöpfen. Gerade in dieser Situation geben viele Patienten die Details medizinischer Entscheidungen an den Arzt ab, um ihre Entscheidungsressourcen für die wichtigen persönlichen Dinge zu bewahren [3].

Daher bedeutet die Wahrung der Patientenautonomie nicht, dass der Patient dazu verpflichtet wird, maximale Autonomie zu erlangen und sich in jeder Phase seiner Erkrankung als Partner in den Entscheidungsprozess einzubringen, sondern dass das Ausmaß, zu dem er gerne involviert sein möchte, immer wieder neu ermittelt und verwirklicht wird.

Grenzen der Autonomie von ärztlicher Seite: Aber auch von ärztlicher Seite kann die Umsetzbarkeit des Patientenwillens an Grenzen stoßen. Nämlich dann, wenn die Behandlung nach medizinischem Kenntnisstand aussichtslos ist. Seit Ende der 1980er Jahre wird als zentrales Kriterium für den Behandlungsverzicht ausgehend von den USA die Vergeblichkeit der Behandlung unter dem Begriff der „Futility“ diskutiert [4]. Während es bei der Debatte primär darum ging, Patienten vor einer Übertherapie zu schüt-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

zen, verlagerte sich der Schwerpunkt der Diskussion rasch auf die Einklagbarkeit von medizinisch nicht indizierten bzw. aussichtslosen Behandlungen. Grund für die Diskussion sind die unterschiedlichen Auslegungsmöglichkeiten des Kriteriums „Vergeblichkeit“: in einem engen medizinischen Sinn verstanden, könnte eine vergebliche Behandlung definiert werden als eine, die das gesteckte medizinische Ziel nicht erreichen wird – z. B. das Überleben oder die Erhaltung einer Organfunktion. Im Gegensatz dazu meint die erweiterte Auslegung von Vergeblichkeit in einem qualitativen statt quantitativen Sinn, dass zwar mit einer Behandlung noch Organfunktionen erhalten und das Überleben verlängert werden können, jedoch ohne akzeptable Lebensqualität [4]. Die Frage nach dem rechten Verhältnis von Belastung durch eine machbare Therapie und Akzeptabilität der gewonnen Lebenszeit mit Hinblick auf die Lebensqualität beinhaltet eine Bewertung, die der Arzt nicht ohne Nachfrage für seinen Patienten vornehmen sollte, da seine Bewertung von der des Patienten weit abweichen kann. So sind Tumorpatienten im Vergleich zu Gesunden (Ärzte und Schwestern eingeschlossen) viel eher bereit, intensive Therapien – wie Chemotherapie oder Dialysebehandlung – auch mit geringer Aussicht auf einen Nutzen auf sich zu nehmen [5]. Dies muss berücksichtigt werden und unterstreicht die Wichtigkeit, Patienten in die Entscheidung auch im Falle einer Therapiebegrenzung einzubeziehen.

So wie der Begriff „medizinische Indikation“ und „Vergeblichkeit“ im klinischen Alltag oft gebraucht wird, überlagern sich in ihm originär medizinische Einschätzungen mit normativen Einstellungen und pragmatischen Üblichkeiten, die durchaus auch von ökonomischen Überlegungen geprägt sein können.

Wahrhaftige Aufklärung und dennoch Hoffnung?

Voraussetzung für die Einbeziehung des Patienten im Sinne einer partizipativen Entscheidungsfindung ist eine wahrhaftige Aufklärung. Vor 40 Jahren ließen Onkologen die meisten ihrer Patienten im Unklaren über ihre Diagnose. Heute wissen zwar nahezu alle Patienten mit Malignomen um ihre Diagnose, aber über deren Bedeutung für die ihnen verbleibende Lebenszeit, also über die langfristige Prognoseeinschätzung ihrer Erkrankung sind sie häufig nicht oder nur unzureichend aufgeklärt. Ein Grund für diese Zurückhaltung ist die Einsicht in die Unzuverlässigkeit der eigenen Voraussage: retrospektive Untersuchungen zeigen, dass nur etwa ein Fünftel der prognostischen Vorhersagen von Ärzten zutreffend waren – die meisten Einschätzungen waren zu optimistisch. Auch die persönliche Belastung des Arztes mag Grund für die Zurückhaltung bei der Aufklärung über eine infauste Prognose sein: Durch den Sterbenskranken wird der Arzt mit seiner eigenen Endlichkeit konfrontiert und es wird ihm zudem vor Augen geführt, dass auch der Hochleistungsmedizin Grenzen gesetzt sind [6].

Tabelle 1. Allgemeine medizinethische Prinzipien.

Angloamerikanische Bezeichnung (Beauchamp/Childress)	Lateinische Bezeichnung	Beschreibung
Respect for autonomy	Voluntas aegroti (suprema lex)	Patientenwille Selbstbestimmung(srecht) Patientenautonomie
Beneficence	Salus aegroti (suprema lex)	Patientenwohl Gutes tun
Non-maleficence	Ni(hi)l nocere	Nicht schaden Schadensvermeidungsprinzip
Justice	Iustitia	(Verteilungs-)Gerechtigkeit (Chancen-)Gleichheit

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Als Hauptargument gegen eine offene Aufklärung wird jedoch in der Praxis wie in der Literatur die Befürchtung angeführt, dass die Wahrheit den Patienten schadet und sie durch die Beschönigung der Fakten oder eine „gnädige" Lüge geschont werden müssen [7].

Zahlreiche Untersuchungen zeigen demgegenüber, dass nur ein kleiner Teil der Patienten die Kontrolle über Entscheidungen abgeben will. Die Mehrheit der Patienten mit Malignomen wünscht möglichst viele und detaillierte Informationen [8–10]. Die betroffenen Menschen sind auf ehrliche Aussagen angewiesen, um Entscheidungen für den letzten Abschnitt ihres Lebens so zu treffen, wie es ihren Vorstellungen am nächsten kommt. Neuere Studien konnten die Behauptung widerlegen, dass Informationen über Prognose, Erkrankung und Behandlung den Patienten psychisch schaden. Zwar kommt es nach offenen Aufklärungsgesprächen durchaus zu depressiven Reaktionen, diese sind jedoch meist vorübergehend.

Erst die behutsame, aber wahrhaftige Information macht es den Betroffenen möglich, die Kontrolle über ihr Leben und Schicksal zu behalten [11]. Teilwahrheiten oder begrenzte Information bergen die Gefahr, den Patienten zu isolieren, und lassen ihn mit seinen Sorgen und Ängsten allein. Dies kann zu einer andauernden Angstsituation führen. In einer alten Studie mit Patienten mit inoperablen Tumoren waren Medikamentenbedarf, Ängste und Depressionen unter denen am höchsten, die nicht ehrlich über ihre Situation aufgeklärt wurden [12–14].

Daher ist es wichtig, vorab mit den Patienten zu besprechen, wie weitgehend sie über die Prognose ihrer Erkrankung aufgeklärt werden wollen. Verdrängung der fatalen Konsequenzen einer Krebserkrankung ist eine legitime Art des Umgangs mit der Erkrankung oder auch Phase der Krankheitsverarbeitung. Patienten, die diese Strategie anwenden, sind damit sogar dann erfolgreich, wenn sie die Wahrheit erfahren [15]. Dennoch ist es wichtig, die Patienten dort abzuholen, wo sie stehen, und die Aufklärungsstrategie und -intensität an ihrer Wahrheitsfähigkeit und dem Stadium ihrer Krankheitsverarbeitung festzumachen.

Einbeziehung von Patienten in Entscheidungen am Lebensende

Eine Untersuchung an der Universität Ulm zeigte, dass ein Großteil der Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung in Behandlungsentscheidungen mit palliativem Therapieziel einbezogen werden will, was den behandelnden Ärzten jedoch nicht bekannt war [16]. SUPPORT (The *S*tudy to *U*nderstand *P*rognoses and *P*references for *O*utcomes and *R*isk of *T*reatments) ist die umfangreichste Studie, die bislang durchgeführt wurde, um die Vorstellungen und Wünsche schwerkranker Patienten zu beschreiben und zu evaluieren. Sie wurde mit über 9000 Patienten in vier großen Zentren prospektiv-randomisiert durchgeführt. Dabei trafen die Annahmen der Ärzte und Pflegekräfte zum vermuteten Wunsch der Patienten für bzw. gegen eine Reanimation kaum in mehr als der Hälfte der Fälle zu. Dies führte dazu, dass viele Patienten, die eine Behandlung im Sinne der Symptomkontrolle vorgezogen hätten, noch intensiv behandelt wurden: 56 % der betroffenen Menschen erhielten in den letzten drei Tagen vor ihrem Tod noch mindestens eine lebenserhaltende Maßnahme (Beatmung, Ernährung über Magensonde, Reanimationsversuch) [17, 18]. Diese Ergebnisse haben eine anhaltende Diskussion darüber ausgelöst, wie sich Patienten vor einer Übertherapie am Lebensende schützen können – sei es durch Betreuungsbevollmächtigte oder mittels Patientenverfügungen (siehe Kapitel I-6.2). Im Gegensatz dazu hat eine Studie an unserer Klinik zu Entscheidungen am Lebensende gezeigt, dass diese vor allem dann ethisch problematisch wurden, wenn der Patient wünschte „dass alles gemacht werde", während seine behandelnden Ärzte in aussichtsloser Situation eine palliative Versorgung für richtig hielten und diese teilweise auch gegen den Willen des Patienten festlegten [19]. Diese Konfliktsituation kommt sicher nicht selten vor, denn den meisten erwartbaren Todesfällen schwerkranker Patienten geht eine Entscheidung zur Therapiebegrenzung voraus [20]. Ein Drittel der Patienten wünschen jedoch am Lebensende eine auf Lebenszeitgewinn ausgerichtete Maximaltherapie [21].

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Wie kann ein ethisches Problem gelöst werden?
Aus der Diskussion der ethischen Fragestellung oben wird schon deutlich, dass es wiederkehrende ethische Prinzipien gibt, die in schwierigen Situationen zum Tragen kommen und gegeneinander abgewogen werden müssen, wie zum Beispiel der Respekt vor der Selbstbestimmung des Patienten und die Fürsorgepflicht des Arztes im ersten Abschnitt dieses Kapitels. Aus der amerikanischen Bioethik kommt der einflussreiche Vorschlag, Debatten und Argumentationen in der Medizinethik mit der Anerkennung von vier „Prinzipien mittlerer Reichweite" (s. Tabelle 1) zu beginnen. Diese sind einerseits durch das Arztethos gedeckt und sollen andererseits für Vertreter verschiedenster ethischer Theorien zustimmungsfähig sein [1].

Als institutionalisierte Form der Konfliktlösung wird an immer mehr Kliniken in Deutschland das Instrument der klinischen Ethikberatung angeboten [22]. Klinische Ethikkomitees haben meist drei Hauptaufgaben: die Weiterbildung der eigenen Komiteemitglieder und des Klinikpersonals in ethischen Fragen, die Formulierung von Empfehlungen zu ethisch schwierigen Entscheidungssituationen (z. B. zur Therapiebegrenzung, Hirntodfeststellung und Organtransplantation) und die ethische Fallbesprechung. Letztere wird in unterschiedlichen Formen angeboten, die aber im Wesentlichen einem der folgenden drei Formate zugeordnet werden können: zum einen ein einzelner Ethikberater, zum zweiten ein großes Komitee oder drittens ein Team, das aus einem großen Ethikkomitee rekrutiert wird und Fälle auf Station löst [23, 24]. Die klinische Ethikberatung wird allgemein als das Rückgrat eines klinischen Ethikprogramms angesehen und in einer Stellungnahme der Bundesärztekammer auch als solches hervorgehoben [25]. Die inhaltliche Diskussion der ethischen Fragestellung kann z. B. durch die in Tabelle 1 vorgestellten Prinzipien geleitet sein.

Literatur

1 Beauchamp TL, Childress JF (2001) Principles of Biomedical Ethics. 5th ed., Oxford University Press, New York
2 Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC et al (1988) Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. Soc Sci Med 27 (11): 1139–1145
3 Schneider CE (1998) The reluctant patient: Can abjuring autonomy make sense. In: The Practice of Autonomy – Patients, Doctors, and Medical Decisions. Oxford University Press, New York, S. 75–99
4 Joralemon D (2002) Reading futility: reflections on a bioethical concept. Camb Q Healthc Ethics 11(2): 127–133
5 Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ et al (1990) Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. Br Med J 300(6737): 1458–1460
6 Hiddemann W (1997) Das Thema Sterben und Tod im Unterricht: Beispiel einer Vorlesung. In: Reiter-Theil S (ed) Vermittlung medizinischer Ethik. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden
7 Tobias JS, Souhami RL (1993) Fully informed consent can be needlessly cruel. Br Med J 307(6913): 1199–1201
8 Fallowfield L (2001) Participation of patients in decisions about treatment for cancer. Br Med J 323 (7322): 1144
9 Fallowfield L, Ford S, Lewis S (1994) Information preferences of patients with cancer. Lancet 344 (8936): 1576
10 Meredith C, Symonds P, Webster L et al (1996) Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. Br Med J 313(7059): 724–726
11 Kuczewski M, McCruden PJ (2001) Informed consent: does it take a village? The problem of culture and truth telling. Camb Q Healthc Ethics 10(1): 34–46
12 Aulbert E (1993) Bewältigungshilfen für den Krebskranken. Thieme, Stuttgart
13 Sullivan RJ, Menapace LW, White RM (2001) Truth-telling and patient diagnoses. J Med Ethics 27(3): 192–197
14 Surbone A (2000) Truth telling. Ann N Y Acad Sci 913: 52–62
15 Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA (2002) Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. Palliat Med 16(4): 297–303
16 Rothenbacher D, Lutz MP, Porzsolt F (1997) Treatment decisions in palliative cancer care: patients' preferences for involvement and doctors' knowledge about it. Eur J Cancer 33(8): 1184–1189
17 Covinsky KE, Fuller JD, Yaffe K et al (2000) Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. J Am Geriatr Soc 48 (5 Suppl): S187–S193
18 Lynn J, Teno JM, Phillips RS et al (1997) Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Prefer-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

ences for Outcomes and Risks of Treatments. Ann Intern Med 126(2): 97–106
19 Winkler EC, Reiter-Theil S, Lange-Riess D et al (2009) Patient involvement in decisions to limit treatment: the crucial role of agreement between physician and patient. J Clin Oncol 27(13): 2225–2230
20 Bosshard G, Nilstun T, Bilsen J et al (2005) Forgoing treatment at the end of life in 6 European countries. Arch Intern Med 165(4): 401–407
21 Voogt E, van der Heide HA, Rietjens JA et al (2005) Attitudes of patients with incurable cancer toward medical treatment in the last phase of life. J Clin Oncol 23(9): 2012–2019
22 Dörries A, Hespe-Jungesblut K (2007) Die Implementierung klinischer Ethikberatung in Deutschland. Ergebnisse einer bundesweiten Umfrage bei Krankenhäusern. Ethik Med 19: 148–156
23 Neitzke G (2008) Aufgaben und Modelle von Klinischer Ethikberatung. In: Dörries A, Neitzke G, Simon A, Vollman J (eds) Klinische Ethikberatung. Kohlhammer Verlag, Stuttgart, S. 58–74
24 Winkler EC (2009) Sollte es ein favorisiertes Modell klinischer Ethikberatung für Krankenhäuser geben? – Erfahrungen aus den USA. Ethik Med (4); DOI 10.1007/s00481-009-0027-6
25 Zentrale Ethikkommission (2006) Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten bei der Bundesärztekammer zur Ethikberatung in der klinischen Medizin. Dtsch Arztebl 24: 1703–1707

I-6.2 Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung und Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens

J. Bickhardt

Die moderne Medizin hat dazu beigetragen, dass viele Menschen in der westlichen Welt bei guter Lebensqualität länger leben. Und früher als unheilbar geltende Krankheiten können geheilt werden. Die Kehrseite dieser Entwicklung heißt: Die Zahl der leidvoll chronisch Erkrankten wächst und die Medizin ist seit wenigen Jahrzehnten in der Lage, Sterben – oft unerträglich in den Augen der Betroffenen – zu verlängern. Das macht vielen Menschen Angst. Besonders groß ist die Angst vor Krankheitssituationen, in denen eigene Entscheidungen nicht mehr getroffen werden können und die Gefahr von Entmündigung und Fremdbestimmung groß ist. Die meisten Menschen aber möchten mitentscheiden dürfen über Beginn oder Nichtbeginn, über Fortsetzung oder Beendigung medizinischer Maßnahmen. Viele von ihnen wollen deshalb auch Vorsorge für den Fall der eigenen Nichtentscheidungsfähigkeit treffen. Das ist mit Hilfe von Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung möglich. Diese von Rechtsprechung und Bundesärztekammer [1] entwickelten und seit 2009 auch gesetzlich geregelten Instrumente [2] ermöglichen selbstbestimmtes Handeln auch im Hinblick auf zukünftige Krankheitssituationen. Dass das im Alltag von Schwerstkranken und Sterbenden oder ihren Angehörigen oft anders wahrgenommen wird, liegt an der Unkenntnis von vielen Ärzten und Richtern hinsichtlich der gültigen Rechtslage [3].

Solange Patienten einwilligungsfähig sind, gilt der unangefochtene Grundsatz, dass ohne Einwilligung des Betroffenen jeder Eingriff in seine Integrität als vorsätzliche Körperverletzung strafbar ist. Das gilt selbst für lebensrettende Eingriffe. Fragen ergeben sich jedoch häufig dann, wenn Patienten nicht mehr einwilligungsfähig sind: Wer soll dann wie über bestimmte medizinische Maßnahmen entscheiden?

Vorsorgevollmacht (VV)

Ist ein Patient nicht mehr dazu in der Lage, in ihm vorgeschlagene medizinische Maßnahmen einzuwilligen, dann entscheidet sein Stellvertreter. Nur im Notfall darf der Arzt gemäß dem anzunehmenden Patientenwillen handeln. Stellvertreter ist entweder ein vom Vormundschaftsgericht bestellter Betreuer oder der vom Patienten selbst bestimmte Bevollmächtigte. Mit einer VV kann jeder Bürger als Vollmachtgeber eine oder mehrere Vertrauenspersonen bevollmächtigen, anstelle seiner zu handeln, wenn er selbst nicht mehr einwilligungsfähig ist. Beim Vorliegen einer gültigen VV muss keine Betreuung eingerichtet werden. Eine VV ist gültig, wenn sie bestimmte rechtliche Regularien beachtet, wenn der Vollmachtgeber bei der Erteilung geschäftsfähig war und wenn die VV von Vollmachtgeber und Vollmachtnehmer eigenhändig unterschrieben wurde. Nur für Immobiliengeschäfte, die Aufnahme von Darlehen sowie für Handelsgewerbe ist eine notarielle VV erforderlich. VV können sich auf Gesundheitssorge und Pflegebedürftigkeit, auf Aufenthalt und Wohnungsan-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

gelegenheiten, auf Vermögenssorge, Behörden, Post- und Fernmeldeverkehr, Vertretung vor Gericht und auf die Erteilung von Untervollmachten beziehen. Es ist ratsam, für alle diese Bereiche eine Vollmacht zu erteilen, weil sonst im Bedarfsfall eine Betreuung für nicht von der VV erfasste Bereiche eingerichtet werden müsste.

VVen zur Gesundheitssorge und Pflegebedürftigkeit sollen folgende Punkte enthalten: Erlaubnis zur Einwilligung in ambulante, stationäre und teilstationäre Pflege, zur Durchsetzung des in einer Patientenverfügung festgelegten Patientenwillens (§ 1901a, 1 BGB), zur Einwilligung auch in Untersuchungen und Heilbehandlungen, die mit Lebensgefahr, schweren oder länger dauernden gesundheitlichen Schäden verbunden sein können (§ 1904, 1 BGB), zur Einwilligung zum Unterlassen oder Beenden lebenserhaltender Maßnahmen (§ 1904, 2 BGB) und zur Einwilligung in freiheitsentziehende Maßnahmen (§ 1906, 1 und 4). Tritt der Fall nach § 1904, 1 oder § 1904, 2 ein, dann ist das Vormundschaftsgericht einzuschalten, wenn zwischen Bevollmächtigtem und behandelndem Arzt kein Einvernehmen über den Willen des Patienten besteht. Tritt der Fall nach § 1906, 1 und 4 ein, dann hat der Bevollmächtigte das Vormundschaftsgericht einzuschalten. Es wird empfohlen, die Formulare der Vorsorgebroschüre des *Bayerischen Staatsministeriums der Justiz* [4] zu benutzen, die identisch mit Formularen der Justizministerien anderer Bundesländer und des Bundesjustizministeriums [5] sind. Bevollmächtigte sollten sich über ihre Rechte und Pflichten – spätestens bei Anwendung der Vollmacht – informieren. Hierzu eignet sich der Leitfaden für Bevollmächtigte des *Sozialreferats der Stadt München* bestens [6].

Patientenverfügung (PV)
Eine PV ist als schriftlich vorausverfügter erklärter Wille eines Patienten zu beachten. Beim Vorliegen einer validen PV muss deshalb der mutmaßliche Patientenwille nicht beachtet werden [7]. Bei einwilligungsunfähigen Patienten ist eine PV verbindlich, sofern die konkrete Situation derjenigen entspricht, die der Patient in der Verfügung beschrieben hat, und keine Anhaltspunkte für eine nachträgliche Willensänderung erkennbar sind [1].

Unverzichtbar in einer Patientenverfügung sind die Eingangsformel („Für den Fall, dass ich meinen Willen nicht mehr bilden oder verständlich äußern kann“), eine präzise Beschreibung der Situationen, in denen die PV gelten soll, eine genaue Äußerung der Wünsche bezüglich Durchführung oder Unterlassung ärztlicher und pflegerischer Maßnahmen in den beschriebenen Situationen sowie Ort, Datum und Unterschrift. Dabei dürfen auch Situationen beschrieben werden, in denen der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist (z. B. Wachkoma). Patientenverfügungen gelten nach dem neu beschlossenen Gesetz unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung [2].

Darüber hinaus werden empfohlen: Hinweise auf weitere Vorsorgemaßnahmen wie VV, Hinweise auf persönliche Erläuterungen (Stellungnahme zur Organspende, zu Wiederbelebungsmaßnahmen außerhalb der beschriebenen Krankheitssituationen, zu eigenen Lebenshaltungen und Wertvorstellungen), Wünsche zu Ort und Art der Begleitung und Aktualisierung der Verfügung etwa alle ein bis zwei Jahre.

Auch hier wird die Verwendung der Formulare der Bayerischen Vorsorgebroschüre [4] empfohlen. In dieser Broschüre wird besonders jungen und gesunden Menschen empfohlen, als Ergänzung zu den anzukreuzenden Formularen mit eigenen Worten Ergänzungen vorzunehmen, die auf die persönliche Lebenshaltung, eigene Wertvorstellungen oder religiöse Anschauungen schließen lassen.

Tödlich erkrankten Patienten wird dagegen geraten, die ebenfalls als Formular vorliegende „Ergänzung im Fall schwerer Krankheit“ zu benutzen. Dabei handelt es sich letztlich um einen ausführlichen Notfallplan im Hinblick auf zu erwartende Komplikationen im Rahmen der vorliegenden Grundkrankheit. Eine Kurzversion des Notfallplans wurde inzwischen auch von der *Kassenärztlichen Vereinigung Bayern* entwickelt [9].

Für die Abfassung einer Patientenverfügung sind in der Regel beratende Gespräche mit dem Arzt oder anderen speziell dafür geschulten Per-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

sonen sinnvoll und wichtig. Eine qualifizierte Beratung wird gegenwärtig in vielen bayerischen Hospizgruppierungen angeboten. Bei der Anwendung von Patientenverfügungen im „Ernstfall“ schreibt das neue Gesetz (§ 1901b, 1 BGB) Gespräche zwischen Arzt und Bevollmächtigtem oder Betreuer vor. Dabei prüft der Arzt, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist. Der Betreuer oder Bevollmächtigte prüft, ob die PV auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutrifft (§ 1901a, 1 BGB) und ob es Hinweise auf eine Meinungsänderung des Betroffenen gibt. Arzt und Betreuer bzw. Bevollmächtigter erörtern die vom Arzt vorgeschlagene Maßnahme unter Berücksichtigung des Patientenwillens als Grundlage für eine Entscheidung. Dabei soll nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden (§ 1901b, 2 BGB) [2]. Nur in Zweifelsfällen ist festzustellen, ob die PV unter Druck durch Dritte erstellt wurde oder ob der Betroffene zum Zeitpunkt der Abfassung wirklich entscheidungsfähig war.

Die Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens

Liegt bei nicht einwilligungsfähigen Patienten keine PV vor oder ist diese auf die eingetretene Situation nicht anwendbar, dann ist der mutmaßliche Wille zu ermitteln [1, 2, 8]. Theoretisch liegt eine solche Situation bei rund 95 % aller Nichteinwilligungsfähigen vor. Nur leider wird bislang der mutmaßliche Patientenwille – aus Angst, Unwissen oder Ignoranz – äußerst selten ermittelt. Das dürfte sich nach der neuen Gesetzgebung ändern.

Bei der Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens geht es letztlich immer darum herauszufinden, wie sich der Betreffende in der aktuellen Situation entscheiden würde, wenn er sich denn dazu äußern könnte. Dabei sind die Gesamtumstände maßgeblich [1], insbesondere frühere Willensäußerungen [2, 7], persönliche Wertvorstellungen [2, 7] und Lebenseinstellungen [1] sowie religiöse oder ethische Überzeugungen [2, 7]. In der Praxis läuft die Ermittlung des mutmaßlichen Willens auf die Beschreibung des subjektiven Patientenwohls hinaus [10]. Denn das Wohl des Patienten ist vorrangig subjektiv zu verstehen [7].

Unabdingbar für ein Gespräch sind Bevollmächtigter bzw. Betreuer und Arzt; das Gesetz sieht auch die Hinzuziehung von Angehörigen und anderen Vertrauenspersonen vor. Das können Freunde, Seelsorger, Pflegekräfte oder andere sein. In komplexen Situationen wäre ein medizinethisch geschulter Moderator sinnvoll (Ethik-Konsil). In einem derartigen Gespräch ist nach früheren mündlichen Äußerungen des Betroffenen zu fragen (im Hinblick auf eigene zukünftige Krankheitssituationen oder hinsichtlich des Leids von Dritten). Schwierig erweisen sich oft die Fragen nach Lebenshaltung, Wertvorstellungen und religiösen Anschauungen des Betroffenen. Folgender, der jeweiligen Situation anzupassender Fragenkatalog [5, 10] hat sich in der Praxis recht gut bewährt:

- Wie ist der Betroffene früher mit Schicksalsschlägen, eigener Krankheit, Behinderung, Schmerz oder anderem Leid zurechtgekommen?
- Wie ist der Betroffene mit dem Leid anderer umgegangen?
- Wie war seine Fähigkeit, Hilfe anderer anzunehmen?
- Hat der Betroffene früher Ängste geäußert? Welche?
- Wie hat er rückblickend sein Leben eingeschätzt? War es für ihn in Ordnung, wie es war? Oder nicht?
- Hatte er Pläne für sein weiteres Leben?
- Gibt es „Unerledigtes“, das noch in Ordnung gebracht werden sollte?
- Wie waren die Beziehungen zu anderen? Wie zur Religion?
- Wie sah zuletzt der Alltag des Betroffenen aus? Was war wichtig oder nicht (mehr) wichtig für ihn? Früher? Zuletzt?
- Hatte er Vorstellungen über ein Leben nach dem Tod? Hat er Vorkehrungen für den eigenen Todesfall getroffen? Welche?

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Eine entsprechende Dokumentation solcher Gespräche sollte selbstverständlich sein. Bei körpersprachlichen Äußerungen [11] des Betroffenen ist zu klären, ob sie tatsächlich Ausdruck einer Willensäußerung sind oder nur unreflektierte, reflexartige Bewegungen. Das kann äußerst schwierig sein. Wichtig bei derartigen Gesprächen ist, die persönlichen Vorstellungen und die „Privatmoral" aller Beteiligten hintan zu stellen und die Person des Betroffenen mit all ihren Ängsten und Wünschen, ihren Hoffnungen und ihrer Lebensphilosophie in den Mittelpunkt der Gesprächsrunde zu stellen. Dann lässt sich selbst unter zerstrittenen Familienangehörigen häufig Konsens über den mutmaßlichen Patientenwillen und sein subjektives Wohl erzielen. Kommt es zu keiner Einigung zwischen Bevollmächtigtem oder Betreuer und Arzt, dann ist das Vormundschaftsgericht anzurufen.

Literatur

1 Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung (2008) Sterben in Würde. Grundsätze und Empfehlungen für Ärztinnen und Ärzte, www.aerzteblatt.de/dossiers/palliativ, www.aerzteblatt.de/dossiers/sterbehilfe

2 Gesetzbeschluss des Deutschen Bundestages, Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts vom 18. Juni 2009, Bundesrats-Drucksache 593/09

3 Simon A (2005) Umgang mit Patientenverfügungen in der Praxis. In: Patientenverfügung. Münchner Reihe Palliative Care, Band 1, Kohlhammer, S. 8–19

4 Bayerisches Staatsministerium der Justiz (2008) Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter. Verlag C. H. Beck. www.justiz.bayern.de

5 Bundesministerium der Justiz (2007) Betreuungsrecht. Publikationsverlag der Bundesregierung, www.bmj.bund.de

6 Landeshauptstadt München, Sozialreferat (2006) Leitfaden für Bevollmächtigte 2006. www.muenchen.de/betreuungsstelle

7 Bundesgerichtshof Beschluss 2003 AZ XII ZB 2/03

8 Bundesgerichtshof Urteil 1994 NJW 1995, 204

9 Kassenärztliche Vereinigung Bayern (2006) Palliativer Behandlungsplan und Frage-und-Antwort-Katalog zur Versorgung Schwerstkranker

10 Lipp V (2005) „Sterbehilfe" – Aktuelle Rechtslage und rechtspolitische Diskussion. In: Patientenverfügung. Münchner Reihe Palliative Care, Band 1, Kohlhammer, S. 56–87

11 Bickhardt J (2005) Wer entscheidet wie? Entscheidungen im Spannungsfeld zwischen Patientenautonomie und ärztlicher Fürsorge. In: Patientenverfügung. Münchner Reihe Palliative Care, Bd. 1, Kohlhammer, S. 120–134

12 Bickhardt J, Binsack T, Burger R et al (2000) Patientenverfügung, Bestellung einer Vertrauensperson, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung – rechtliche Hilfsmittel in Grenzsituationen der Arzt-Patienten-Beziehung. Bayerisches Ärzteblatt 2/2000

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

© 2009 by Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag München

II Krebs und Psyche

K. Lang, M. Besseler

II-1 Lebensqualität onkologischer Patienten

M. Wasner

In den letzten Jahrzehnten hat sich in der Medizin und insbesondere in der Onkologie ein Paradigmenwechsel vollzogen: Neben der Lebensverlängerung und der Verbesserung der klinischen Symptomatik gewinnt die Art und Weise, wie Kranke ihren Gesundheitszustand erleben, zunehmend an Bedeutung. Zwar ist die Wahrung bzw. die Verbesserung der Lebensqualität seit jeher Ziel ärztlichen Handelns; neu jedoch ist der Versuch, die Lebensqualität explizit als zu messendes Kriterium in die Evaluation von Therapien oder Interventionen einzubeziehen.

Was bedeutet der Begriff „Lebensqualität"?
Der Begriff „Quality of Life" wurde erstmals in den 1920er Jahren von dem englischen Ökonomen *Arthur Cecil Pigou* verwendet, populär wurde er im deutschsprachigen Raum aber erst in den 1970er Jahren. Die Definition der WHO lautet:

> „Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen." [1]

Folgt man dieser Definition, kann Lebensqualität nur ganz individuell beschrieben und gemessen werden und misst zu einem bestimmten Zeitpunkt den Unterschied zwischen den Hoffnungen und Erwartungen einer Person und ihrem momentanen Erleben [2]. Dabei ist Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt, das nicht direkt erfasst, sondern nur in seinen Teilbereichen über Indikatoren abgebildet werden kann.

Unabhängig von individuellen und kulturellen Unterschieden scheint es für alle Menschen wichtig zu sein, sich körperlich wohl und psychisch stabil zu fühlen, sozial integriert zu sein, eigenständig dem alltäglichen Leben nachzugehen – und dies in einem möglichst sicheren Rahmen. Entsprechend beinhaltet die Lebensqualität funktionale, emotionale, soziale und psychologische Aspekte [3]. Nach neueren Forschungsergebnissen haben Spiritualität und das Gefühl von Sinn im Leben einen fast ebenso großen Einfluss auf die Lebensqualität wie das körperliche Wohlbefinden [4, 5] und sollten unbedingt bei der Erfassung von Lebensqualität einbezogen werden.

Erfassung von Lebensqualität in der Onkologie
Die Onkologie war eine der ersten medizinischen Disziplinen, die sich mit dem Thema Lebensqualität beschäftigt hat, und zwar vor allem mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Hier ging es anfangs um Fragen wie z. B., inwieweit die Lebensverlängerung um oft nur wenige Monate angebracht ist mithilfe von Maßnahmen, die viele Nebenwirkungen mit sich bringen, und bei Tumoren, deren Prognose nach wie vor schlecht ist, bzw. inwieweit die Lebensquantität mit der Lebensqualität des Patienten korreliert. Diese Sichtweise hat sich mittlerweile geweitet und als Ziele der Lebensqualitätsforschung in der Onkologie werden nun definiert:

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

- Bewertung von Therapien nach biopsychosozialen Kriterien,
- Basis im Entscheidungsfindungsprozess bei konkurrierenden Therapien (Lebensquantität *vs*. Lebensqualität) und
- Verbesserung der psychosozialen Versorgung von onkologischen Patienten [6].

Insgesamt liegen derzeit weit über 1000 Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität vor, sowohl allgemeine als auch krankheitsübergreifende und krankheitsspezifische. Es gibt bis heute keinen „goldenen Standard", daher sollte man einige Vorüberlegungen anstellen, bevor man sich für einen bestimmten Test entscheidet:

- Welche Fragestellung soll genau geklärt werden?
- Wer sollte die Lebensqualität beurteilen (Patient, Angehöriger, medizinisches Fachpersonal)?
- Soll die Lebensqualität allgemein gemessen werden oder krankheitsbezogen bzw. behandlungsbezogen?

In einer palliativen Situation sollte die individuelle Lebensqualität (s. u.) im Vordergrund stehen. Es bleibt nämlich immer das Problem, dass die subjektive Zufriedenheit häufig nicht im Einklang mit den objektiven Lebensbedingungen steht. Beispielsweise wurde in einer Studie die Lebenszufriedenheit Gesunder mit der verschiedener Patientenpopulationen verglichen: Die Gesunden schätzten ihre Lebenszufriedenheit im Vergleich am niedrigsten ein, die am schwersten Erkrankten (Patienten mit Bronchialkarzinom) am höchsten [6].

Aufgrund der praktischen Notwendigkeit bemühte sich die klinische Forschung um die Konstruktion von *globalen Indizes*, die auf möglichst kurzen Skalen beruhen, welche nur mit einer oder wenigen Fragen und oft in Form einer „Visual Analog Scale" (VAS) die Lebensqualität des Patienten global erfassen sollen. Der Vorteil dieses Typs liegt in der einfachen und schnellen Handhabung, aber viele Aspekte der Lebensqualität gehen verloren und die erhaltene Information bleibt rudimentär.

Funktionale Indizes sind weit verbreitet, vor allem der Karnofsky-Index erfreut sich großer Beliebtheit. Sie wurden zur Erfassung klinisch relevanter Symptome konstruiert („gesundheitsbezogene Lebensqualität"), erlauben jedoch keine globale Beurteilung der Lebensqualität. Der subjektive Aspekt des Patienten, der als „Experte" bei der Einschätzung seiner Lebensqualität im Sinne des sozialen, psychischen und spirituellen Wohlbefindens gesehen werden sollte, wird bei den Kurzskalen außer Acht gelassen [7].

Multidimensionale Instrumente wie beispielsweise das *Sickness Impact Profile* (SIP; [8]) und der EORTC-QLQ sind weit verbreitet und gut validiert. Der Fragebogen EORTC QLQ-C30 [9] besteht aus einem allgemeinen Teil und Ergänzungen für unterschiedliche Krebsarten. In dem Fragebogen werden folgende Bereiche abgefragt: Symptome, körperliche Leistungsfähigkeit, emotionales Wohlbefinden, Zufriedenheit in der Familie, Zufriedenheit mit der Behandlung, Zufriedenheit im sozialen Umfeld und im Beruf und eine Gesamtbeurteilung der Lebensqualität.

Neuere Messverfahren gehen noch einen Schritt weiter: Traditionelle Fragebögen legen ein externes Wertesystem zugrunde und die Gewichtung der einzelnen Bereiche ist standardisiert. Scheinbar ähnliche Bereiche haben aber nicht die gleiche Bedeutung für alle Menschen. Des Weiteren kann sich die Gewichtung einzelner Bereiche im Verlauf der Erkrankung verändern. So wurden Instrumente entwickelt, die versuchen, dem Rechnung zu tragen, beispielsweise die SEIQoL (*Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life*; [10]). Der Patient wird hier in einem semi-strukturierten Interview gebeten, die fünf Bereiche in seinem Leben anzugeben, die ihm im Augenblick am wichtigsten sind. Danach soll er für jeden einzelnen Bereich den Grad der Zufriedenheit definieren. In einem dritten Schritt können die Patienten die fünf genannten Bereiche zueinander gewichten, und zwar mit Hilfe einer Scheibe („Pie Chart": 5 überlappende, farbige Segmente, die sich um einen Punkt in der Mitte wie Kuchenstücke entsprechend ihrer relativen Bedeutung vergrößern oder verkleinern lassen). Aus der Multiplikation der relativen Bedeutung mit der Zufriedenheit

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

im entsprechenden Bereich und der anschließenden Addition ergibt sich immer ein Wert zwischen 0 und 100, der die individuelle Lebensqualität widerspiegelt. Die SEIQoL wurde in den unterschiedlichsten Patientenpopulationen eingesetzt und kam immer zu ähnlichen Ergebnissen: Der am häufigsten genannte Bereich war „Familie" (87 %), gefolgt von „Gesundheit" und „Freizeitaktivitäten" (je 73 %). Danach kamen „soziales Leben" (53 %) und „Freundschaften" (40 %). „Unabhängigkeit", der Bereich, der nur von 27 % genannt wurde, erreichte die höchste Wertung (Wert 31), gefolgt von „Familie", „Gesundheit" und „Ehe" (Wert je 28) [10, 11, 12].

Wie kann man die Lebensqualität onkologischer Patienten verbessern?

Alle, die beruflich mit krebskranken Menschen zu tun haben, kennen die unterschiedlichen physischen und psychischen Belastungen, denen die Patienten und ihre Angehörigen im Verlauf ihrer Erkrankung ausgesetzt sind. Ein respektvoller, wertschätzender Umgang mit diesen Menschen ist Grundvoraussetzung jeder gelingenden Begleitung.

Bereits die Diagnose einer onkologischen Erkrankung hat oftmals schwerwiegende Auswirkungen auf die Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen [13, 14].

Zu diesem Zeitpunkt steht die Krankheitsverarbeitung und -bewältigung im Vordergrund (siehe auch Kapitel II-2). Lebensqualität lässt sich hierbei definieren als die Zufriedenheit mit den gegebenen Umständen. Lernen, mit Verlusten zu leben, und den Blick dafür zu erhalten, was möglich ist, erhält die Lebensqualität hoch, und genau hier sollte jegliche psychoonkologische Intervention ansetzen.

Im weiteren Verlauf der Erkrankung wechseln sich gute und schlechte Phasen oft ab und stellen jeden Tag eine neue Herausforderung dar. Die Bedeutung, die der einzelne dem Begriff Lebensqualität gibt, ist höchst subjektiv und richtet sich nach den persönlichen Erfahrungen.

Die meisten Krebspatienten äußern im Verlauf ihrer Erkrankung die Befürchtung, unter starken Schmerzen oder anderen stark einschränkenden körperlichen Symptomen zu leiden – entweder im Rahmen der Grunderkrankung oder auch als Nebenwirkungen der oft belastenden Therapien. Hierin liegt die erste wichtige Aufgabe der Ärzte, nämlich in einer optimalen Symptomkontrolle. Daneben sollten sie den Patienten über Krankheit, Prognose und anstehende Interventionen informieren und ihn bei Therapieentscheidungen aktiv einbeziehen, und zwar vom kurativen Ansatz bis hin zur palliativen Therapie.

Das Pflegepersonal hat zumeist den engsten Kontakt zu Patient und Familie. Neben den rein pflegerischen Aufgaben und rehabilitativen Funktionen ist das Pflegepersonal oftmals auch Ansprechpartner für all die auftauchenden Sorgen und Ängste. Oftmals stellen vonseiten der Betreuenden Unsicherheiten und Ängste, dem Patienten nicht gerecht zu werden, eine große Hürde in der Kommunikation dar.

Zur Lebensqualität jedes Menschen gehört die Fähigkeit, die tägliche Alltagsversorgung selbstständig auszuführen. Durch eine onkologische Erkrankung werden häufig die physischen Möglichkeiten eingeschränkt, alltägliche Abläufe können nicht mehr ausgeführt werden. Ziele der Krankengymnastik und der Ergotherapie bei onkologischen Patienten sind das Erhalten der Kraft und der Beweglichkeit und das – wenn möglich – Verbessern der Koordination und Mobilität, damit die Patienten die größtmögliche Selbstständigkeit erreichen bzw. erhalten. Dies führt oft auch zu einem vermehrten Gefühl von Freiheit und Unabhängigkeit. Aktive Therapieformen beziehen den Patienten mit ein und fördern so die Eigenverantwortlichkeit. Passive Therapiemaßnahmen sind auch für Schwerkranke gut geeignet, da dabei körperliche Schwächen gut aufgefangen werden können. Ergotherapie dient vor allem der Anleitung und Unterstützung bei der Anpassung an auftretende Einschränkungen und Behinderungen im Alltag. Auftauchenden Gefühlen von Nutz- und Hilflosigkeit kann dadurch entgegengewirkt werden. Wichtig ist dabei auch der regelmäßige Informationsaustausch zwischen Ärzten und Therapeuten, um die Therapie immer wieder dem Zustand des Patienten anzupassen.

Viele onkologische Patienten leiden im Verlauf ihrer Erkrankung an Atemnot – entweder aufgrund der Erkrankung oder aufgrund von psy-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

chischem Stress (Angst). Die Angst vor dem Ersticken ist neben der Angst vor Schmerzen die häufigste Angst Sterbender. Als sehr effektiv haben sich Atemtherapie, verschiedene Entspannungstechniken und kreative Verfahren erwiesen, vor allem bei allgemeiner körperlicher Schwäche, Angst oder Erregungszuständen sowie auch zur Entspannung und zur besseren Körperwahrnehmung. Zum Stressabbau bei Angehörigen und Begleitenden – hier zumeist in Form einer Gruppenarbeit – können sie ebenfalls gute Dienste leisten [15].

Besondere Bedeutung kommt dem Gefühl von Sinnhaftigkeit und dem Aufrechterhalten von Hoffnung zu, auch wenn sich die Erwartungen im Verlauf der Erkrankung ändern: Am Anfang steht die Hoffnung, dass die Diagnose Krebs sich nicht bestätigt, dann die Hoffnung, dass die Therapie den Krebs vernichtet, später die Hoffnung, dass die Krankheit möglichst langsam fortschreitet bzw. dass man unter keinen quälenden Schmerzen oder anderen Symptomen leidet, und zuletzt die Hoffnung, in seiner letzten Stunde nicht allein zu sein [16]. 1610 Patienten (entweder Krebspatienten oder Patienten mit HIV/AIDS) wurden in New York, USA, gebeten, verschiedene Fragebögen auszufüllen, nämlich funktionale Skalen, einen Bogen zur Spiritualität und den POMS (*Profile of Mood States*). Es zeigte sich eine deutliche positive Übereinstimmung zwischen dem spirituellen Wohlbefinden und der Lebensqualität allgemein, sogar bei Patienten mit stark einschränkenden körperlichen Symptomen wie beispielsweise starken Schmerzen [4].

Die Sorge der Patienten gilt oftmals im Besonderen ihren Angehörigen und ihrer finanziellen Absicherung und Versorgung. Gerade wenn man sich neuere Forschungsergebnisse ansieht, nach denen Krebspatienten die Bedeutung ihrer Familie und ihres sozialen Umfelds höher bewerten als ihren aktuellen Gesundheitszustand [10], kommt man zu dem Schluss, dass Angehörige noch weit intensiver betreut werden müssen als es bis jetzt der Fall ist; hier ist im Besonderen die Soziale Arbeit gefordert (vgl. dazu Kapitel II-5).

Entsprechend den Bedürfnissen sollten maßgeschneiderte Interventionen eingeleitet werden, in deren Mittelpunkt immer die optimale Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen steht. Eine derartig umfassende Betreuung kann am ehesten durch ein interdisziplinäres und interprofessionelles Team gewährleistet werden – entsprechende Konzepte finden sich in der Palliativmedizin [15] und in den von der *Deutschen Krebsgesellschaft* zertifizierten Organzentren, sollten aber für alle onkologischen Erkrankungen zum Einsatz kommen.

Literatur

1 The WHOQOL Group (1998) The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL), development and general psychometric properties. Soc Sci Med 46: 1569–1585

2 Calman KC (1984) Quality of life in cancer patients – a hypothesis. J Med Ethics 10: 124–127

3 Bullinger M (1997) Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Psychother Psychosom Med Psychol 47: 76–91

4 Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G et al (1999) A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. Psychooncology 8: 417–428

5 Wasner M (2008) Bedeutung von Spiritualität und Religiosität in der Palliativmedizin: Auseinandersetzung mit der eigenen Spiritualität – hilfreich für Patienten und Betreuer. Verlag Dr. Müller, Saarbrücken

6 Muthny FA, Koch U, Stump S (1990) Quality of life in oncology patients. Psychother Psychosom 54: 145–160

7 Tucha O, Smely C, Seeger W et al (1998) Erfassung der Lebensqualität von Hirntumorpatienten. Zentralbl Neurochir 59: 263–268

8 Bergner M, Bobbit RA, Carter WB et al (1981) The sickness impact profile, development and final revision of a health status measure. Med Care 19: 787–805

9 Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B et al (1993) The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. J Natl Cancer Inst 85: 365–376

10 Waldron D, O'Boyle CA, Kearny M et al (1999) Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. J Clin Oncol 17: 3603–3611

11 Sharpe L, Butow P, Smith C et al (2005) Changes in quality of life in patients with advanced cancer: evidence of response shift and response restriction. J Psychosom Res 58: 497–504

12 Stone PC, Murphy RF, Matar HE et al (2008) Measuring the individual quality of life of patients

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

with prostate cancer. Prostate Cancer Prostatic Dis 11: 390–396
13 Butler L, Downe-Wamboldt B, Marsh S et al (2000) Behind the scenes: partners' perceptions of quality of life post radical prostatectomy. Urol Nurs 20: 254–258
14 Butler L, Downe-Wamboldt B, Marsh S et al (2001) Quality of life post radical prostatectomy: a male perspective. Urol Nurs 21: 283–288
15 Roller S, Bausewein C, Voltz R (2000) Interdisziplinäres Team. In: Bausewein C, Roller S, Voltz R (eds) Leitfaden Palliativmedizin. Urban & Fischer, München, S. 13–16
16 Moadel A, Morgan C, Fatone A et al (1999) Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically diverse cancer patient population. Psychooncology 8: 378–385

II-2 Selbstheilungs-Ressourcen aktivieren: Krankheitsverarbeitung (Coping)

E. Frick

Einleitung: Coping zwischen sozialer Unterstützung und professioneller Therapie

Warum redet die Medizin bei chronischen Krankheiten allgemein und bei Krebs im Besonderen viel häufiger als im übrigen ärztlichen Alltag von Krankheitsverarbeitung? Wohl deshalb, weil das übliche Maschinenmodell vom Menschen hier an seine Grenzen stößt: Es reicht nicht mehr, dass der Experte Störungen an der „Maschine" erkennt und „repariert", gegebenenfalls „Ersatzteile auswechselt". Krankheitsverarbeitung in der Onkologie beschränkt sich nicht auf das Befolgen ärztlicher Anordnungen („Compliance") und gelingt letztlich nicht, wenn Patienten wie Soldaten behandelt werden, die widerspruchslos und ohne Tränen in den Krieg ziehen, der in ihrem eigenen Leib tobt.

Krankheitsverarbeitung in der Onkologie braucht vielmehr *aktive* Patientinnen und Patienten. Lebensqualität, Handlungsspielraum und Selbstbestimmung sind durch Krankheit und Therapienebenwirkungen eingeschränkt. Ziel jeglicher Behandlung in der Onkologie, vielleicht das wichtigste, ist die (Wieder-)Herstellung einer optimalen Lebensqualität. Dazu gehört nicht nur die Freiheit von tumor- oder behandlungsabhängigen Einschränkungen (Übelkeit, Schwäche, Niedergeschlagenheit, jeglichem psychischen oder somatischen Distress). Vielmehr geht es über die Freiheit *von* der Erkrankung und ihren Begleiterscheinungen hinaus auch um die Freiheit *zu* dem, was dem Patienten jeweils wichtig ist, also um die Freiheit, als Subjekt der eigenen Lebensgestaltung eigene und gemeinsame Zeiten und Felder des Erlebens zu gestalten (Familie, Beziehungen, Sexualität, Beruf, Sport, Hobbys usw.).

Die Freiheit von Tumorpatienten ist in erster Linie durch ihre Erkrankung eingeschränkt, aber auch durch charakteristische Interaktionsmuster, um die es im Folgenden gehen soll. Das Coping des Patienten interferiert mit den therapeutischen Interventionen der Onkologen und Psychotherapeuten und mit der sozialen Unterstützung des (Ehe-)Partners und anderer nahestehender Personen. Im günstigen Fall ist dieses Zusammenwirken eine gemeinsame Anstrengung, eine Synergie im Interesse des Patienten. Im ungünstigen wird seine Freiheit weiter eingeschränkt. Mithilfe von Abbildung 1 kann immer wieder überprüft werden, ob dem Coping des

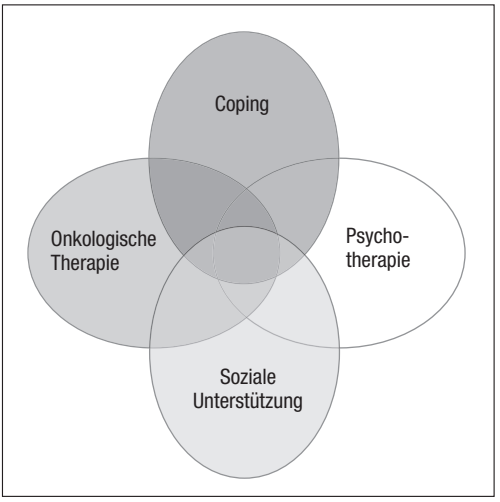


Abbildung 1. Interaktives Schema der Krebsbehandlung: In jedem der vier Felder und in ihren Überschneidungszonen ist der Patient als Interaktionspartner beteiligt, im Coping als „Hauptperson" der eigenen Krankheitsverarbeitung, die von der Umgebung mehr oder weniger respektiert wird. Das Schema dient der Reflexion darüber, ob der Patient in bestimmten Phasen vergessen, vernachlässigt, überbetreut, bevormundet wird usw.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Patienten der Raum gelassen wird, der ihm zusteht (subsidiärer Umgang mit dem Coping).

Die moderne Krebsbehandlung ist schon aus organisatorischen Gründen ohne soziale Unterstützung undenkbar. Dies gilt im instrumentellen Sinn (Haushalt, Transportdienste, Kinderbetreuung usw.) ebenso wie im emotionalen (das beim Arzt Gehörte durchsprechen, die Verzweiflung aushalten, Kontakt halten usw.). Allerdings: Gut gemeinte soziale Unterstützung kann dennoch problematisch sein, z. B. durch überfürsorgliches Dominieren und Abwerten der Coping-Leistung des Patienten. Da die Patienten von ihren Unterstützern in vielfacher Weise abhängig sind, können sie problematische Interaktionen oft nicht kritisieren und ihre Einsamkeit wächst [1].

Ebenso wie die soziale Unterstützung gegenüber dem Coping sollte sich auch die Psychotherapie gegenüber der sozialen Unterstützung subsidiär verhalten („die zweite Geige spielen"), d. h. die vorhandenen Unterstützungsressourcen respektieren, nutzen und optimieren, anstatt mit ihnen in Konkurrenz zu treten [2]. Zwischen Angehörigem und Patient ebenso wie zwischen Arzt und Patient ist der Psychotherapeut häufig der ausgeschlossene Dritte. Weder sollte er Sätze wie: „Meine Frau ist der beste Psychotherapeut für mich" oder: „Ich kann doch alles mit meinem Onkologen besprechen" als Behandlungswiderstand deuten noch über die persönliche Zurückweisung beleidigt sein.

Die skizzierte subsidiäre Einstellung fällt dem behandelnden Onkologen ohne Zweifel am schwersten: Er ist es gewohnt, in der Behandlung „die erste Geige zu spielen" und neben den unterstützenden Personen der Hauptansprechpartner des Patienten zu sein. Allerdings treffen ihn auch Fehlschläge besonders hart, insbesondere Rezidive, das Scheitern seines kurativen Behandlungskonzeptes und der Tod des Patienten. Deshalb ist der behandelnde Onkologe in besonderer Weise auf die psychoonkologische Teamarbeit angewiesen, in Supervision, Fallbesprechungen, Liaison- und Konsiliardiensten. Andernfalls besteht die Gefahr, dass das Scheitern äußerlich „weggesteckt" (verleugnet) wird, der Distress der Behandler, vor allem die Angst vor der eigenen Hilflosigkeit, aber unbewusst auf den Patienten verschoben wird [3].

Die soeben besprochenen Selbstheilungs- und Unterstützungsressourcen des Patienten können zusammenfassend als seine „Resilienz" (urspr. die Fähigkeit von Metallen, zurückzufedern) bezeichnet werden, als Fähigkeit, wieder gesund zu werden, trotz und mit der Krankheit das eigene Leben zu gestalten. Dies gilt insbesondere für die Gruppe der Langzeitüberlebenden [4]. Das englische „Coping" wird nicht nur mit „Krankheitsverarbeitung" übersetzt, sondern auch mit „Krankheitsbewältigung". Dieser Begriff suggeriert das zufriedenstellende Coping-Ergebnis. Bewältigung bedeutet, sich nicht überwältigen zu lassen.

Im nächsten Abschnitt geht es um das Coping im Verlauf der Krankheit, die je nach Phase erfolgreich behandelt werden kann oder aber sich als stärker denn alle Behandlungs- und Coping-Anstrengungen erweist.

Coping im Krankheitsverlauf

Die Lebenszeit des Patienten, seine Planungen in Familie, Berufstätigkeit und Ruhestand werden von dem Zeitplan überlagert, den die Krankheit und die Therapieprotokolle der Onkologen diktieren. Aber auch die Onkologen und Psychoonkologen sind oft im Hintertreffen gegenüber der Krankheit. Sie müssen notgedrungen das Timing ihrer Behandlungspläne dem Krankheitsverlauf anpassen. Von Resilienz und Coping kann man also nur im Rahmen des Krankheitsverlaufs sprechen, unter dem Vorbehalt der Zeit, die der Krankheitsprozess dem Patienten lässt, m. a. W. in der Bereitschaft, Planungen, Ziele und Methoden immer wieder radikal zu korrigieren und dem Verlauf anzupassen. Abbildung 2 zeigt schematisch die Phasen des Krankheitsverlaufs und deren Verarbeitung.

Abbildung 2 ähnelt onkologischen Schemata, in denen es um die Verhältnisbestimmung von kurativem und palliativem Therapieziel geht. Früher oder später, oft nach Jahren, kommt es zum Therapiezielwechsel: Behandlungsmaßnahmen dienen dann nicht mehr der Krankheitsheilung („to cure"), sondern der Symptomkontrolle, der Lebensqualität und der Krankheitsakzeptanz („to heal", [5]). Aber schon bei Diagnosestel-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

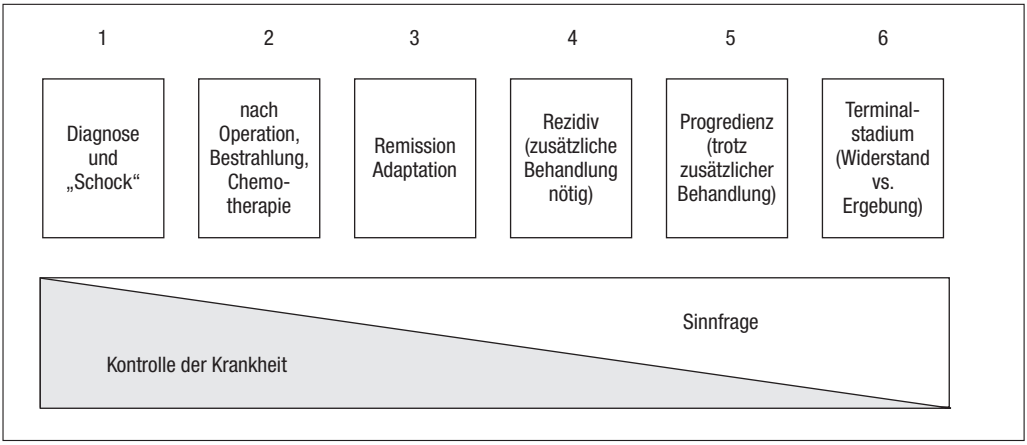


Abbildung 2. Phasen des Copings in Abhängigkeit vom Krankheitsverlauf, der auf jeder Stufe haltmachen kann. Schon zu Beginn des Krankheitsverlaufs meldet sich die Sinnfrage; sie steht allerdings gegenüber dem Ziel und der Zuversicht, die Krankheit zu bewältigen, ganz im Hintergrund. Im Verlauf der Krankheit und schließlich im Terminalstadium verhält es sich umgekehrt.

lung und bei günstiger Prognose am Behandlungsbeginn spielt auch das palliative Therapieprinzip eine Rolle, obwohl es nicht führend ist. Ebenso verhält es sich mit der Sinnfrage und dem spirituellen Coping: Beide werden umso wichtiger, je unrealistischer es wird, den Krankheitsprozess als solchen kurativ zu kontrollieren; beide dürfen jedoch keineswegs auf die palliative Situation am Ende des Lebens reduziert werden.

Die im Folgenden skizzierten sechs Phasen des Copings [6] sind idealtypische Vereinfachungen. Es sind Plateaus möglich, auf denen der Prozess für längere Zeit anhält, und Schleifen, die mehrmals durchlaufen werden (etwa Neubehandlung/sekundäre Remission nach Rezidiv oder Zweiterkrankung).

Phase 1: Der „Schock“ nach Mitteilung der Verdachtsdiagnose und nach deren Bestätigung löst häufig akute Belastungsreaktionen mit ängstlich-depressiver Symptomatik aus. Eigene und fremde Bewältigungsressourcen werden mobilisiert, insbesondere ärztliche Hilfe. Die partielle Verleugnung als wichtigster Coping- und Abwehrmechanismus führt zu einer Einengung der Lebensperspektiven, zur Anpassung an das medizinische Behandlungsmodell. Entschließt sich der Patient dazu, sich den vorgeschlagenen Behandlungen zu unterziehen, so nimmt er vorübergehende Beeinträchtigungen der Lebensqualität in Kauf und stellt eigene Pläne und Entwicklungen zurück.

Phase 2: Erholung von den onkologischen Interventionen (chirurgische Operationen, Bestrahlung, Chemotherapie oder hämatopoetische Transplantation) und Realisierung der Folgen: Umgang mit Amputationen von Organen, Haarausfall und anderen Beeinträchtigungen des Selbst- und Körperbildes. Wieder zunehmende Bedeutung von subjektiven Krankheitstheorien:

- Kausale Attribution (Vorstellungen über die Verursachung der Krebserkrankung)
- Kontrollattribution (internal: „ich selbst kann etwas für meine Gesundheit tun“, oder external: anderen werden Einflussmöglichkeiten zugeschrieben)
- Krankheitsverarbeitung (Vorstellungen über das Coping, in welche Kausal- und Kontrollattribution einfließen, aber auch Rituale, Fantasien, Träume)

Phase 3: Versuch in die Normalität zurückzukehren, oft mit einem erneuten Verleugnungsschub: mit Krankheit und Krankenhaus möglichst wenig zu tun haben wollen, sich arrangieren mit den

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

verbliebenen Krankheits- und Behandlungsfolgen, inneren und äußeren Narben. Allmähliche Normalisierung der Lebensqualität. Im Idealfall langjähriges Survivor-Plateau, das jedoch unter dem Damokles-Schwert der Wiedererkrankung steht (mehr oder minder bewusste Progredienz- und Rezidivangst).

Phase 4: Die Ängste bewahrheiten sich durch ein Rezidiv: Entscheidung für zusätzliche Belastungen durch onkologische Nachbehandlungen oder dagegen. U. U. verstärkte Inanspruchnahme von paramedizinischen Nebenbehandlungen. Durch die vitale Bedrohung Erschütterung des bisherigen Copings und Reaktivierung der Abwehr.

Phase 5: Das Fehlschlagen des kurativen onkologischen Ansatzes, ggf. das Fortschreiten der Erkrankung trotz paramedizinischer Heilungsversuche, verändert auch das Coping (stärker sinnorientiert/spirituell).

Phase 6: Das Terminalstadium ist vom Konflikt zwischen Widerstand und Ergebung, zwischen Kontrolle und Unterwerfung gekennzeichnet. In diesem Ringen um Akzeptanz spielen innere Arbeitsmodelle aus frühen Bindungserfahrungen eine wichtige Rolle [7].

Einschätzungen, Handeln, Erleiden

Wir können die folgenden Stufen der Krankheitsverarbeitung unterscheiden:

1. Die primäre Einschätzung („primary appraisal“) hilft dem Tumorpatienten, das Problem und seine Bedeutung für die eigene Person zu erkennen, zu umschreiben (abzugrenzen), zu benennen und sich über die eigenen Ressourcen klarzuwerden [8]. Früher hatte er vielleicht in der Apotheken-Rundschau über Krebs im Allgemeinen gelesen. Jetzt muss er sich fragen: „Bin ich selbst krank?“ und diese Befürchtung überprüfen. Das Wahrnehmen der ersten Symptome (Tasten eines verdächtigen Knotens, häufige Erkältungen, Blutung usw.) kann Nicht-Wahrhaben-Wollen, Bagatellisieren und sonstige verleugnende Reaktionen hervorrufen. Reichen die eigenen Ressourcen nicht aus, werden Angehörige, Arbeitskollegen, Freunde, das Internet und die Laienpresse befragt. Der Gang zum Arzt ist möglicherweise schambesetzt; durch Fehldiagnosen von Ärzten oder Heilpraktikern kann die Diagnose weiter verschleppt werden.
2. Die sekundäre Einschätzung bezieht sich auf das Ausmaß, in dem die aufgetretenen und inzwischen mit einer ärztlichen Diagnose benannten Probleme kontrolliert werden können (Kontrollattribution, s. o.). Besteht der Eindruck einer hohen eigenen oder Fremdkontrolle (z. B. einer wirksamen ärztlichen Behandlung), so steht das *problembezogene* Coping im Vordergrund: Information, Wahl der Mittel, Anwendung entsprechender Methoden usw. Ist der Kontrolleindruck eher niedrig, so wird das *emotionsbezogene* Coping wichtiger, also der Umgang mit Gefühlen, die durch ein Problem ausgelöst werden, insbesondere dann, wenn es nicht beherrschbar erscheint. So löst die Mitteilung einer Krebsdiagnose mehr oder weniger große Angst aus, oft verbunden mit Niedergeschlagenheit, Erstarrung, Verzweiflung usw. Die sekundäre Angst kann ihrerseits zum Problem werden, z. B. indem eine rationale Problemanalyse durch die Emotionalisierung erschwert wird. Auch auf dieser zweiten Stufe muss der Patient sich nach eigenen und fremden Ressourcen im Umgang mit problembezogenen Emotionen fragen. Problembezogenes und emotionsbezogenes Coping gehören zusammen: Eine gute ärztliche Aufklärung wird stets die Sachebene (das Erklären der Tumorkrankheit und ihrer Behandlung) mit der Interaktionsebene verbinden, auf der es um Vertrauen, Befürchtungen, Vereinbarungen geht. Auf dieser Ebene der Kommunikation müssen professionelle Behandler die Zeit berücksichtigen, welche die Patienten und ihre Angehörigen dafür brauchen, das Faktum der Diagnose und dessen emotionale Tragweite zur Kenntnis zu nehmen.

Im günstigen Fall besteht eine positive Rückkopplung bei der erfolgreichen Problem- oder Emotionsbewältigung: Das eigene Coping wird also dadurch eingeübt und gefestigt, dass Probleme gelöst werden und Angst, Depression oder Verzweiflung überwunden werden. So lässt sich auch verstehen, dass Tumorkranke oft erstaunlich gut den Umgang mit neu auftretenden Komplikationen „wegstecken“, besser als sie es bei

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

der Ersterkrankung konnten. Wenn die Bewältigungsmöglichkeiten überfordert sind und eine spezifische Symptomatik auftritt (Albträume, Flashback-ähnlich sich aufdrängende Bilder, Dissoziation und Vermeidungsverhalten), liegt eine *posttraumatische Störung* vor.

Von *spirituellem* Coping sprechen wir dann, wenn die Grenzen der Machbarkeit, des Bewältigens und Verarbeitens erreicht werden. Die erwähnte positive Rückkopplung zwischen erfolgreicher Bewältigung und Verbesserung des Copings greift nicht mehr. Die spirituelle Krankheitsverarbeitung „wirkt" anders, nämlich durch eine kreative Auseinandersetzung mit der Sinnfrage [9].

Das Coping-Modell und seine therapeutischen Konsequenzen sind der wichtigste Beitrag der Verhaltenstherapie zur psychoonkologischen Praxis. Die Erweiterung des Coping-Modells um die spirituelle Dimension macht einmal mehr den subsidiären Charakter Coping-bezogenener psychotherapeutischer Interventionen deutlich: In allen Phasen des Copings kommt der Therapeut nur so weit, wie das Selbstmanagement des Patienten, seine Selbstheilungsressourcen reichen. Im spirituellen Coping wird der subsidiäre Charakter der therapeutischen Begleitung noch deutlicher, weil Patient, Angehörige und professionelle Helfer vor ihrer jeweiligen Hilflosigkeit stehen, vor dem Scheitern der bisherigen Handlungsmodelle. Sinnorientierte Psychotherapie kann zwar die kognitiven und emotionalen Umstrukturierungsprozesse anregen, die der Patient zur Bewältigung von Demoralisierung, Resignation und Absurdität braucht. Aber erzwingen lässt sich das spirituelle Coping noch viel weniger als ein anderes Muster der Krankheitsverarbeitung.

Psychoanalytisch betrachtet geht es beim spirituellen Coping um ein Betrauern von Allmachtsfantasien. Dies betrifft alle Beteiligten und ist für alle Beteiligten mit Kampf und Konflikt verbunden. Genau dies („religious/spiritual struggle") meinen viele englischsprachige Autoren mit „negativem Coping" gleichsetzen zu müssen [10, 11]. Dieser einflussreichen und durch Skalenkonstruktion von einer Studie in die anderen transportierten Vorannahme ist zweierlei entgegenzuhalten: Unter empirischen Gesichtspunkten besteht eine starke sozio-kulturelle Gebundenheit der Rede vom „negativen spirituellen Coping". Bei der Replikation entsprechender US-amerikanischer Studien im deutschen Sprachraum zeigte sich, dass die Unterscheidung zwischen „positivem" und „negativem" spirituellen/religiösen Coping schon deshalb problematisch ist, weil beide korrelieren [12]. Auch aus theologischer Sicht sind harmonisierend-konfliktfreie Vorstellungen über Gott und Glauben zu kritisieren, besonders wenn sie nicht aus den großen religiösen Traditionen stammen, sondern aus therapeutischen und testpsychologischen Normierungen [13].

Fazit: Gibt es ein „optimales" Coping?

Auch das Schlagwort vom „Fighting Spirit" beansprucht ein Expertenwissen darüber, was positives Coping ist und was nicht. Dieses Schlagwort aus der Frühzeit der Psychoonkologie fasst die Überzeugung zusammen, dass aktives Kämpfen im „Krieg" gegen den Krebs den „Feind" besiegen kann. Klare empirische Nachweise für diese Überzeugung fehlen bis heute [3] (vgl. dazu auch Kapitel II-4). Richtig an diesem Schlagwort ist jedoch, dass wir als familiär oder professionell Unterstützende dem Coping Raum lassen müssen, damit es sich entfalten kann. Wenn dies überhaupt nicht geschieht, kann eine behandlungsbedürftige Depression oder eine Angststörung vorliegen. Appelle an aktives Coping, Fighting Spirit und positives Denken bergen allerdings die Gefahr, die eigenen Allmachtsfantasien und die eigene (abgewehrte) Hilflosigkeit angesichts des therapeutischen Scheiterns auf den Patienten zu projizieren. Dies wäre Abhängigkeit des Patienten vom Arzt und nur scheinbar aktives Coping. Nur wenn der äußere Arzt sich zurücknimmt, sich subsidiär verhält, können die Patientinnen und Patienten ihren „inneren Heiler" mobilisieren, ihre Selbstheilungsressourcen [5].

Literatur

1 Frick E, Motzke C, Busch R et al (2005) Is perceived social support a predictor of survival for patients undergoing autologous peripheral blood stem cell transplantation? Psychooncology 14: 759–770

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

2 Klauer T (2005) Psychotherapie und soziale Unterstützung. Psychotherapeut 50: 425–436
3 Grulke N, Bailer H (2007) „Fighting Spirit" gegen Krebs – ein Schlüssel für längeres Überleben? Münch Med Wochenschr 149: 35–36
4 Holland JC, Reznik I (2005) Pathways for psychosocial care of cancer survivors. Cancer 104: 2624–2637
5 Frick E (2008) Psychosomatische Anthropologie. Ein Lehr- und Arbeitsbuch für Unterricht und Studium (unter Mitarbeit von Harald Gündel). Kohlhammer, Stuttgart
6 Huber HP (2008) Allgemeine Klinische Psychologie. Hogrefe, Göttingen Bern Wien Paris Oxford Prag Toronto Cambridge, MA Amsterdam Kopenhagen
7 Petersen Y, Köhler L (2005) Die Bindungstheorie als Basis psychotherapeutischer Interventionen in der Terminalphase. Forum Psychoanal 21: 277–292
8 Lazarus RS, Folkman S (1984) Stress Appraisal and Coping. Springer, New York
9 Folkman S, Greer S (2000) Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. Psychooncology 9: 11–19
10 Pargament KI, Koenig HG, Tarakeshwar N et al (2001) Religious struggle as a predictor of mortality among medically ill elderly patients: A 2-year longitudinal study. Arch Int Med 161: 1881–1885
11 Sherman AC, Simonton S, Latif U et al (2005) Religious struggle and religious comfort in response to illness: health outcomes among stem cell transplant patients. J Behav Med 28: 359–367
12 Zwingmann C, Wirtz M, Müller C et al (2006) Positive and negative religious coping in German breast cancer patients. J Behav Med 29: 533–547
13 Frick E (2004) Widerstand oder Ergebung? Spirituelle und ärztlich-psychotherapeutische Kriterien der religiösen Krankheitsbewältigung. Z Med Ethik 50: 371–383

II-3 Gibt es eine Krebspersönlichkeit?

K. Hermelink

Das Konzept der Krebspersönlichkeit existiert bereits seit der Antike. Schon Hippokrates und Galenus brachten die Erkrankung an Krebs mit bestimmten Persönlichkeitszügen in Verbindung: Ein Überwiegen der schwarzen Galle sollte zu trauriger Verstimmung – Melancholie – führen und für Krebserkrankungen prädisponieren. Auch im Mittelalter galt Melancholie, jetzt verstanden als schuldhafte seelische Fehlhaltung, als Ursache von Krebserkrankungen [1]. Im 20. Jahrhundert erschien dann die Typ-C-Persönlichkeit, der *Typus carcinomatosus*, gekennzeichnet vor allem durch Harmoniebedürftigkeit, übermäßige Angepasstheit, Depressivität und Unfähigkeit zum Gefühlsausdruck, insbesondere zum Ausdruck von Ärger und Wut [2, 3]. Damit ist der Typus carcinomatosus eng verwandt mit der von einigen Schulen innerhalb der Psychoanalyse postulierten, sehr umstrittenen [4, 5] alexithymen Persönlichkeit, der es an Zugang zu den eigenen Gefühlen, am Gefühlsausdruck sowie an Fantasie mangelt und die mit einer Neigung zu psychosomatischen Erkrankungen einhergehen soll [6, 7].

Die lange Tradition der Krebspersönlichkeit sagt natürlich nichts darüber aus, ob tatsächlich bestimmte Persönlichkeitszüge die Wahrscheinlichkeit einer Krebserkrankung erhöhen – es könnte sich ebenso um eine lange Geschichte der Vorurteile handeln.

Retrospektive und quasi-prospektive Studien

Zunächst fanden empirische Überprüfungen des Konstrukts Krebspersönlichkeit tatsächlich Hinweise auf Zusammenhänge von Persönlichkeit und Krebserkrankung: Wurden Krebskranke und Gesunde verglichen, fielen in einem Teil der Studien (Übersicht: [8]) Unterschiede hinsichtlich verschiedener Persönlichkeitszüge auf. Allerdings besteht die Gefahr, bei der Interpretation solcher Ergebnisse einen „kausalen Fehlschluss" zu ziehen: Die beobachteten Unterschiede könnten Folge und nicht Ursache der Erkrankung an Krebs sein.

Zur Umgehung dieses Problems verwendete eine ganze Reihe von Studien ein quasi-prospektives, sogenanntes präbioptisches Design [9]. Patienten mit Verdacht auf eine Krebserkrankung, meistens Frauen mit einem auffälligen Knoten in der Brust, wurden psychologisch untersucht, bevor das Ergebnis der histologischen Untersuchung und damit die Diagnose feststand. Diese Lösung erscheint plausibel und sehr elegant, denn alle Teilnehmer einer solchen Studie befinden sich psychologisch gesehen in der gleichen Situation – sie wissen noch nicht, ob sie an Krebs erkrankt sind oder nicht. Tatsächlich werden aber auch in präbioptischen Studien Krankheitsfolgen mit Krankheitsursachen verwechselt, wie schließlich *Schwarz* überzeugend nachwies [10].

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

In seiner präbioptischen Studie wurden 230 Patientinnen mit Verdacht auf Mammakarzinom am Tag der Biopsie psychologisch untersucht. Zusätzlich wurden die Patientinnen gefragt, ob sie mit einer gutartigen oder bösartigen Diagnose rechneten. Mehr als drei Viertel der Frauen vermutete die Diagnose korrekt – insgesamt war die Stichprobe also keineswegs blind gegenüber der Diagnose. Vermutlich hatten die Patientinnen am Verhalten ihrer Ärzte erkannt, mit welcher Diagnose sie rechnen mussten. Merkmale der Krebspersönlichkeit waren vor allem bei den Frauen ausgeprägt, die eine bösartige Diagnose vermuteten, unabhängig davon, ob diese Vermutung zutraf. Das ist ein deutlicher Hinweis darauf, dass die in präbioptischen und retrospektiven Studien beobachteten psychischen Besonderheiten von Krebspatienten nichts mit der prämorbiden Persönlichkeit zu tun haben und nicht Ursache, sondern Folge der Belastung durch die Krankheit – bzw. in präbioptischen Studien den Glauben, erkrankt zu sein – sind. So erscheinen für die Untersuchung des Konstrukts Krebspersönlichkeit lediglich prospektive Studien geeignet, in denen eine große Zahl von Teilnehmern psychologisch untersucht und über viele Jahre nachverfolgt wird, um schließlich feststellen zu können, ob bestimmte psychologische Merkmale eine Erkrankung an Krebs voraussagen.

Prospektive Studien

Auch einige Ergebnisse prospektiver Studien scheinen für die Existenz einer Krebspersönlichkeit zu sprechen. Sehr bekannt geworden ist vor allem die *Western Electric Health Study* [11, 12]. In dieser Studie wurden mehr als 2000 Arbeiter eines Industriebetriebes – ausschließlich Männer – mit einem umfangreichen Persönlichkeitstest, dem *Minnesota Multiphasic Personality Inventory* (MMPI), untersucht und 20 Jahre lang nachverfolgt. Diejenigen Teilnehmer, die innerhalb dieser Zeit an Krebs starben, hatten erhöhte Werte auf der Depressionsskala des MMPI. Bei genauerer Betrachtung allerdings scheinen auch diese Ergebnisse zweifelhaft. Es waren lediglich die somatischen Aspekte von Depressivität, in denen sich Auffälligkeiten bei den später an Krebs Gestorbenen zeigten, und eine Reihe konfundierender Variablen wie in der Fabrik vorhandene Gifte und elektrische Spannungsfelder waren in der Studie nicht berücksichtigt worden. Möglicherweise hatten diese Faktoren sowohl die somatischen Aspekte von Depressivität als auch das Krebsrisiko erhöht [13].

Weiterhin fanden *Penninx* und Kollegen in einer ebenfalls methodisch umstrittenen [14] Studie [15] mit knapp 5000 über 71-jährigen Teilnehmern eine erhöhte Rate an Krebserkrankungen bei chronischer Depression.

Diesen Ergebnissen stehen vereinzelte Befunde eines geringeren Krebsrisikos bei höherer Depressivität gegenüber, wie sie von *Dattore* und Kollegen bei 3000 Veteranen der US-Armee berichtet wurden [16]. Die weitaus meisten prospektiven Studien aber stellten keine Zusammenhänge zwischen Krebserkrankung und verschiedenen Persönlichkeitsmerkmalen – insbesondere Depressivität – fest, wobei Depressivität in einigen Studien als Persönlichkeitszug, in anderen als psychische Störung konzipiert wurde. So fanden *Hahn* und *Pettiti*, die ebenfalls das MMPI einsetzten, bei einer Stichprobe von fast 9000 Frauen keine Zusammenhänge von Depressivität und anderen Persönlichkeitszügen mit einer Erkrankung an Brustkrebs im Lauf von 19 Jahren [17]. *Kaplan* und *Reynolds* beobachteten in ihrer Stichprobe von knapp 7000 Männern und Frauen zwar einen Zusammenhang von hoher Depressivität zu Studienbeginn und Tod wegen anderer Ursachen als Krebserkrankungen, es bestand aber kein Zusammenhang zwischen hoher Depressivität und Erkrankung an Krebs oder krebsbedingter Mortalität [18]. *Zonderman* et al. fanden im Lauf von 10 Jahren in einer für die US-Bevölkerung repräsentativen Stichprobe von fast 7000 Personen kein erhöhtes Risiko von Krebserkrankungen oder krebsbedingtem Tod bei Teilnehmern mit depressiven Symptomen, auch dann nicht, wenn zahlreiche weitere Einflussfaktoren kontrolliert wurden [19]. In einer Studie von *Vogt* et al. zeigte sich kein Zusammenhang zwischen Depressivität, Sorgen, Symptomen psychischer Störungen sowie weiteren psychologischen Faktoren und dem Risiko, in den 10 Jahren nach der psychologischen Untersuchung an Krebs zu erkranken oder zu sterben [20]. In einer dänischen Studie wurden Daten des nationalen Krebsregisters mit Daten eines nationalen psychiatrischen Registers zusammengeführt. Die Brustkrebsrate der über 66.000

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Frauen, die zwischen 1969 und 1993 wegen psychischer Störungen in Behandlung gewesen waren, entsprach der Brustkrebsrate in der Gesamtbevölkerung [21].

Lediglich bei Lungenkrebs scheint es möglicherweise einen Zusammenhang zwischen Depressivität und Erkrankung von Rauchern zu geben, der in zwei Studien auch dann bestehen blieb, wenn für die Menge des Zigarettenkonsums korrigiert wurde [22, 23]. Depressivität steigert möglicherweise die Gefährlichkeit des Rauchens – entweder durch biologische Mechanismen oder durch eine Beeinflussung des Rauchverhaltens. So wäre es möglich, dass Depressive dazu neigen, intensiver zu rauchen und stärker zu inhalieren.

Eine Metaanalyse aus dem Jahr 2002 kommt zu dem Schluss, dass es keine ausreichenden Belege für die Annahme gibt, psychische Faktoren würden direkt – d. h. nicht über Verhaltens- und Lebensstilvariablen – das Risiko für eine Krebserkrankung erhöhen [24].

Eine Reihe von neueren Studien hat seither diese Sichtweise bestätigt. So fand eine finnische Studie bei über 10.000 Frauen zwischen 54 und 60 Jahren keinen Zusammenhang zwischen der Erkrankung an Brustkrebs und 6 bis 9 Jahre früher gemessenen psychologischen Faktoren, darunter Depression, Angst und eine Reihe von Persönlichkeitszügen [25]. Eine schwedische Studie mit über 29.000 Zwillingen fand keinen Effekt der Persönlichkeitszüge Extroversion und Neurotizismus [26]. Eine deutsche Studie fand bei über 5000 Männern und Frauen zwischen 40 und 65 Jahren nach median 8,5-jährigem Follow-up keinen Zusammenhang zwischen verschiedenen Persönlichkeitszügen und Krebserkrankung, lediglich ein höheres Empfinden von Zeitdruck war mit einem geringeren Risiko einer Krebserkrankung verbunden [27]. Kürzlich wurde berichtet, dass bei knapp 10.000 Frauen nach 13-jährigem Follow-up kein Zusammenhang zwischen einer Erkrankung an Brustkrebs und 10 verschiedenen Persönlichkeitszügen oder irgendeiner Kombination dieser Persönlichkeitszüge festzustellen war [28].

Fazit und Implikationen

Das jahrtausendealte Konzept der Krebspersönlichkeit konnte – trotz umfangreicher Bemühungen – nicht durch empirische Forschung gestützt werden. Es bleibt die Frage, warum ein anscheinend unzutreffendes Konzept so lange weitgehend unangefochten bestehen konnte. Eine Antwort erhält man, wenn man betrachtet, was es leistet: Es impliziert, dass nur ganz bestimmte Menschen Krebs bekommen, und bietet so seinen Anhängern die Möglichkeit, sich durch Abgrenzung von diesem Persönlichkeitstypus vor einer eigenen Erkrankung an Krebs sicher zu fühlen. Die Robustheit des Konzeptes der Krebspersönlichkeit wäre so dem Bedürfnis der Gesunden nach einem mächtigen Schutz vor Krebsangst zu verdanken.

Krebspatientinnen, die eine Krebspersönlichkeit annehmen, sind ganz besonders belastet: Viele von ihnen erleben einen Einbruch ihres Selbstbildes, denn plötzlich gehören sie zu „den anderen“, zu denen, die Krebs bekommen. Während die Annahme einer Krebspersönlichkeit den Gesunden hilft, sich vor Krebs einigermaßen sicher zu fühlen, bedeutet sie für viele Erkrankte Ausgrenzung und Stigmatisierung. Auch deshalb sollte das uralte Konzept der Krebspersönlichkeit, das niemals überzeugend bestätigt werden konnte, endlich als obsolet betrachtet werden.

Literatur

1 Schwarz R (1998) Psychosoziale Einflüsse auf die Krebsentstehung. In: Meerwein F, Bräutigam W (eds) Einführung in die Psycho-Onkologie. 5. Aufl., Verlag Hans Huber, Bern

2 Schwarz R (1994) Die Krebspersönlichkeit. Mythos und klinische Realität. Schattauer, Stuttgart

3 Tschuschke V (2002) Psychoonkologie. Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs. Schattauer, Stuttgart

4 Ahrens S (1987) Alexithymie und kein Ende? Versuch eines Resümees. Z Psychosom Med Psychoanal 33: 201–220

5 Cremerius J, Hoffmann S, Hoffmeister W et al (1979) Die manipulierten Objekte. Ein kritischer Beitrag zur Untersuchungsmethode der französischen Schule der Psychosomatik. Psyche 9: 801–828

6 De M'Uzan M (1977) Zur Psychologie der psychosomatisch Kranken. Psyche 4: 318–332

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

7 Nemiah JC, Sifneos PE (1970) Psychosomatic illness: a problem in communication. Psychother Psychosom 18: 154–160
8 McKenna MC, Zevon MA, Corn B et al (1999) Psychosocial factors and the development of breast cancer: a meta-analysis. Health Psychol 18: 520–531
9 Reznikoff M (1955) Psychological factors in breast cancer. A preliminary study of some personality trends in patients with cancer of the breast. Psychosom Med 17: 96–108
10 Schwarz R (1993) Psychosoziale Faktoren in der Karzinogenese: Zur Problematik der sogenannten Krebspersönlichkeit. Psychother Psychosom Med Psychol 43:1–9
11 Shekelle RB, Raynor Jr WJ, Ostfeld AM et al (1981) Psychological depression and 17-year risk of death from cancer. Psychosom Med 43: 117–125
12 Persky VW, Kempthorne-Rawson J, Shekelle RB (1987) Personality and risk of cancer: 20-year follow-up of the Western Electric Study. Psychosom Med 49: 435–449
13 Fox B (1998) Psychosocial factors in cancer incidence and prognosis. In: Holland J (ed) Psychooncology. Oxford University Press, New York, S. 110–124
14 Serraino D, Pezzotti P, Fratino L et al (1999) Re: Chronically depressed mood and cancer risk in older persons. J Natl Cancer Inst 91: 1080–1081
15 Penninx BW, Guralnik JM, Pahor M et al (1998) Chronically depressed mood and cancer risk in older persons. J Natl Cancer Inst 90: 1888–1893
16 Dattore PJ, Shontz FC, Coyne L (1980) Premorbid personality differentiation of cancer and noncancer groups: a test of the hypothesis of cancer proneness. J Consult Clin Psychol 48: 388–394
17 Hahn RC, Petitti DB (1988) Minnesota Multiphasic Personality Inventory-rated depression and the incidence of breast cancer. Cancer 61: 845–848
18 Kaplan GA, Reynolds P (1988) Depression and cancer mortality and morbidity: prospective evidence from the Alameda County study. J Behav Med 11: 1–13
19 Zonderman AB, Costa Jr PT, McCrae RR (1989) Depression as a risk for cancer morbidity and mortality in a nationally representative sample. JAMA 262: 1191–1195
20 Vogt T, Pope C, Mullooly J et al (1994) Mental health status as a predictor of morbidity and mortality: a 15-year follow-up of members of a health maintenance organization. Am J Public Health 84: 227–231
21 Hjerl K, Andersen EW, Keiding N et al (1999) Breast cancer risk among women with psychiatric admission with affective or neurotic disorders: a nationwide cohort study in Denmark. Br J Cancer 81: 907–911
22 Linkins RW, Comstock GW (1990) Depressed mood and development of cancer. Am J Epidemiol 132: 962–972
23 Knekt P, Raitasalo R, Heliovaara M et al (1996) Elevated lung cancer risk among persons with depressed mood. Am J Epidemiol 144: 1096–1103
24 Dalton SO, Boesen EH, Ross L et al (2002) Mind and cancer. Do psychological factors cause cancer? Eur J Cancer 38: 1313–1323
25 Aro AR, De Koning HJ, Schreck M et al (2005) Psychological risk factors of incidence of breast cancer: a prospective cohort study in Finland. Psychol Med 35: 1515–1521
26 Lillberg K, Verkasalo PK, Kaprio J et al (2002) Personality characteristics and the risk of breast cancer: a prospective cohort study. Int J Cancer 100: 361–366
27 Stürmer T, Hasselbach P, Amelang M (2006) Personality, lifestyle, and risk of cardiovascular disease and cancer: follow-up of population based cohort. Br Med J 332: 1359
28 Bleiker EM, Hendriks JH, Otten JD et al (2008) Personality factors and breast cancer risk: a 13-year follow-up. J Natl Cancer Inst 100: 213–218

II-4 Zur Frage des Zusammenhangs zwischen Psyche und Krankheitsverlauf

K. Lang

Gegenstand dieses Kapitels sind mögliche Einflüsse der Psyche auf den Krankheits*verlauf*, nachdem im vorangegangenen Beitrag von *K. Hermelink* Einflüsse auf die Krebs*entstehung* diskutiert worden sind.

Fast jeder Mensch kennt aus eigener Erfahrung Einflüsse des Seelenlebens auf die körperliche Befindlichkeit – beispielsweise als erhöhte Infektanfälligkeit nach Stressphasen, Spannungskopfschmerz oder Stressdurchfall. Diese Erfahrungswerte übertragen viele Menschen auf Karzinome: Etwa jeder zweite Betroffene hält seine Krebserkrankung für psychisch mitverursacht und damit auch im Krankheitsverlauf durch psychische Faktoren beeinflussbar [1]. In Medien und Laiendiskussionen wird häufig die These vertreten, der Kampf gegen den Krebs sei eine Frage der inneren Einstellung. „Wer positiv denkt, gewinnt diesen Kampf“, ist eine daraus abgeleitete populäre Meinung. Vor diesem Hintergrund äußern auch betroffene Patienten in der psychoonkologischen Mitbehandlung immer

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

wieder den Wunsch, durch die Lösung seelischer Konflikte ihre onkologischen Heilungschancen zu verbessern.

Was lässt sich evidenzbasiert zur Frage des Zusammenhangs zwischen Psyche und Krankheitsverlauf sagen? Welche Folgerungen können wir aus der empirischen Befundlage für die therapeutische Praxis ableiten? Beide Fragen werden nachfolgend erörtert.

Empirische Befunde

Korrelative Studien zu Krankheitsverarbeitung und Überleben

Im Jahr 1990 publizierten *Steven Greer* und Kollegen [2] eine Studie, die viele Diskussionen und nachfolgende Forschungsarbeiten stimulierte. Die Autoren hatten in den 1970er Jahren Frauen in den ersten Wochen nach einer Brustkrebsdiagnose interviewt und in vier Gruppen der Krankheitsverarbeitung eingeteilt: Kampfgeist, Verleugnung, stoische Akzeptanz und Hoffnungslosigkeit. In der 15-Jahres-Katamnese zeigte sich ein Überlebensvorteil für Frauen mit Kampfgeist und Verleugnung. Daraufhin wurde „Kampfgeist" unter Krebspatienten zu einem gängigen Begriff; zuweilen gilt er sogar als Norm, die Patienten an sich selbst anlegen. Allerdings ziehen zwei wesentliche Einwände die Aussagekraft der Greer-Studie in Zweifel (vgl. [3]):

1. Die Krankheitsverarbeitung entwickelt sich nicht unabhängig vom körperlichen Zustand: Kampfgeist und Verleugnung fiel sicherlich denjenigen Frauen am leichtesten, die zum Untersuchungszeitpunkt wenig unter ihrem Tumor litten, weil er mit geringer Größe und in einem frühen Stadium diagnostiziert worden war. Das bedeutet: Gerade diejenigen Frauen mit günstiger onkologischer Prognose wiesen vermutlich am meisten Kampfgeist oder Verleugnung auf, während die Frauen mit großen, prognostisch ungünstigen Tumoren allein aufgrund der körperlich belastenderen Operation passiver und kraftloser gewirkt haben dürften. Der Überlebensvorteil kämpferischer Frauen wäre dann genau genommen durch die günstige onkologische Prognose bedingt und die Korrelation zwischen Krankheitsverarbeitung und Überlebenszeit lediglich ein *statistischer*, jedoch kein *kausaler* Zusammenhang. *Faller* [3] weist in diesem Zusammenhang auf die notwendige Unterscheidung zwischen einem „prognostischen Indikator, der zwar eine Vorhersage des Verlaufs erlaubt, diesen aber nicht selbst beeinflusst, und einem kausalen Risikofaktor" hin. *Greer* et al. hatten den axillären Lymphknotenbefall nicht erhoben, so dass die prognostischen Anteile somatischer und psychischer Variablen auch im Nachhinein nicht getrennt voneinander analysiert werden können.
2. Nachfolgende Replikationsstudien erhoben an großen Stichproben Maße für die Krankheitsverarbeitung, konnten jedoch keine Zusammenhänge zwischen „Kampfgeist" und Überlebenszeit belegen [3].

Damit besteht keine überzeugende Datenbasis für die Schlussfolgerung, die Art der Krankheitsverarbeitung würde sich ursächlich auf den Krankheitsverlauf auswirken. In der Praxis beobachtbare Zusammenhänge dürften vielmehr häufig auf eine umgekehrte Kausalitätsrichtung zurückgehen, nach welcher der Krankheitsverlauf die Art der Krankheitsverarbeitung beeinflusst.

Korrelative Studien zu psychischem Befinden und Überleben

Eine ähnliche, nämlich korrelative Forschungsmethodik fokussiert statt der Krankheitsverarbeitung das *emotionale Befinden* von Krebspatienten. Daten hierüber liegen in beträchtlicher Fülle vor, da in vielen onkologischen Studien Lebensqualitätsfragebögen „mitlaufen", die Parameter wie Angst und Depressivität erfassen. Mit der Versuchung, diese bereits vorhandenen Daten hinsichtlich der Überlebenszeit auszuwerten, ist eine forschungsmethodische Gefahr verbunden: Beim Auswerten von Daten im Nachhinein, der sog. *Post-hoc*-Analyse, stößt man mit hoher Wahrscheinlichkeit auf Zusammenhänge, die in der gerade vorliegenden Stichprobe rein zufällig vorhanden sind. Solche Zufallstreffer ergeben sich umso eher, je mehr Zusammenhänge man statistisch testet. Während Laien dazu neigen, solche Befunde gerade wegen ihres zufälligen Zustandekommens überzubewerten („Die Forscher wollten den betreffenden Zusammenhang ursprünglich gar nicht nachweisen – und trotzdem war er offenbar unübersehbar!"), gel-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

ten in der Forschung strenge Kriterien für die Bewertung von *Post-hoc*-Analysen: Erstens muss die Irrtumswahrscheinlichkeit, also das Alphafehler-Niveau, je nach Zahl der getesteten Hypothesen nach unten korrigiert werden, was in vielen Untersuchungen nicht beachtet wird. Zweitens müssen gefundene Zusammenhänge in verschiedenen Stichproben konsistent auftreten und sich insbesondere in größeren Replikationsstudien nachweisen lassen.

Aus den genannten Gründen liegt eine Vielzahl von *Post-hoc*-Analysen vor (für einen Überblick vgl. [3, 4]). Die Befundlage ist ausgesprochen uneinheitlich: Einige Untersuchungen finden positive Zusammenhänge zwischen einzelnen psychosozialen Variablen und Überlebenszeit, wobei sich jedoch keine einzige Variable studienübergreifend als stabiler Prädiktor erwiesen hat. Interessanterweise zeigen andere Studien umgekehrte Zusammenhänge, nach denen gerade die psychisch stark belasteten Patienten länger leben [5–8]. Dies erscheint paradox, ist aber durch den oben beschriebenen Mechanismus der Zufallsbefunde zu erklären. In der Publikation und Rezeption wissenschaftlicher Daten besteht nun die Gefahr, dass hypothesenkonforme und gut interpretierbare Zufallsbefunde publiziert werden, während die paradox anmutenden Ergebnisse schneller als das erkannt werden, was sie sind: bloße Zufallsbefunde. Niemand würde Krebspatienten einen depressiven Lebenswandel empfehlen, nur weil einige *Post-hoc*-Analysen eine positive Korrelation zwischen Depression und Überlebenszeit gefunden haben [5–8]. Auf derselben fragwürdigen Datengrundlage basieren aber gegenteilige Empfehlungen, die eine optimistische Lebenshaltung mit angeblich längerem Überleben in Verbindung bringen.

Die *Post-hoc*-Analysen mit den größten Stichproben – was Zufallstreffer minimiert – finden letztlich keine Zusammenhänge [9–11]. In der Gesamtbetrachtung der Studienergebnisse liegt somit die Schlussfolgerung nahe, dass der onkologische Krankheitsverlauf nicht vom psychischen Befinden abhängt.

Interventionsstudien

Gegenüber Korrelationsstudien haben *Interventions*studien den Vorteil, dass durch eine psychotherapeutische Intervention gezielt Veränderungen in psychologischen Variablen (z. B. Wohlbefinden, Zuversicht, Angst, Depression) herbeigeführt werden, die anschließend wiederum auf ihren Zusammenhang zur Überlebenszeit geprüft werden können. Durch dieses experimentelle Studiendesign lassen sich eher kausale Schlussfolgerungen ziehen als durch reine Korrelationsstudien. Dennoch stehen wir auch hier vor dem forschungsmethodischen Problem, dass viele der Psychotherapiestudien ursprünglich nicht auf die Prüfung der Überlebenszeit angelegt waren, sondern diese lediglich im Nachhinein (*post hoc*) ausgewertet haben. In Psychologie und Medizin ist häufig zu beobachten, dass Effekte, die *post hoc* in kleinen Stichproben gefunden wurden, in größeren Studien nicht repliziert werden können, weil es sich um falsch positive Effekte handelt [12]. Grund hierfür ist, dass viele *Post-hoc*-Untersuchungen methodische Fehler enthalten, die man hätte ausschließen können, wenn das Studienziel von vornherein in einer Prüfung der Überlebenszeit bestanden hätte. Meist handelt es sich bei diesen Fehlern um Konfundierungen der therapeutischen Intervention mit anderen möglichen Einflüssen auf die Überlebenszeit [vgl. 13–15] oder um statistische Mängel [vgl. 16–17]. Einen Überblick über die vorliegenden *Post-hoc*-Studien sowie die in der Literatur diskutierten Kritikpunkte gibt Tabelle 1. Wie aus der Zusammenschau der Studien hervorgeht, liefern diese kaum Anhaltspunkte für eine Beeinflussung der Überlebenszeit durch Psychotherapie: Die viel diskutierten Studien von *Spiegel* [16] und *Fawzy* [17, 19] halten strengen statistischen Bewertungen nicht stand (vgl. Kritikpunkte in Tabelle 1), andere Studien fokussierten weniger die Psychotherapie als vielmehr eine Optimierung der medizinischen Versorgung [13–14]. Letzteres trifft auch auf die einzige bundesdeutsche Studie [15] zu, in der eine perioperative Intervention auf einer chirurgischen Station evaluiert wurde.

Die prospektiven und damit aussagekräftigsten Studien sind in Tabelle 2 zusammengefasst. Während eine Studie [27] wegen ihrer kleinen Stichprobengröße nicht verlässlich interpretierbar ist, weisen die drei übrigen Studien [28–30] jeweils genügend große Stichproben und sorgfältige Forschungsmethoden auf. In diesen Un-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. Post-hoc-Untersuchungen zur Überlebenszeit nach psychoonkologischer Intervention (geordnet nach Publikationsjahr).

Autoren, Jahr	Intervention	Erkrankung	N[1]	Effekt auf ÜZ[2]	Kritische Bewertung
Linn et al. 1982 [18]	Individuelle Psychotherapie, mehrmals pro Woche, meist am Krankenbett	Alle bösartigen Neubildungen im Stadium IV	60 : 60	Kein Effekt auf ÜZ	Interventionsziel bestand nicht in Lebensverlängerung, sondern in Ausgeglichenheit und positiver Lebensbilanz
Spiegel et al. 1989 [16]	Supportiv-expressive Gruppentherapie plus Entspannungstraining, 12er Gruppen, wöchentlich 90 min, 1 Jahr	Metast. Brustkrebs	50 : 36	Mittlere ÜZ 36 Monate (IG[3]) vs. 18 Monate (KG[3])	ÜZ von 36 Mon. in der IG entspricht genau der erwarteten ÜZ einer Referenzpopulation, so dass Gruppenunterschied auf ungewöhnlich schlechte ÜZ einiger Patientinnen in KG zurückgeht [24]. Statistisch korrekt wäre deshalb die mediane (statt der mittleren) ÜZ – in der medianen ÜZ unterscheiden sich beide Gruppen nicht [24].
Richardson et al. 1990 [13]	Hausbesuche durch Krankenschwester mit Psychoedukation zu den Themen Selbstbeobachtung und Meldung von Komplikationen (keine Psychotherapie!)	Hämatologische Neubildungen	69 : 25	Schlechtere Überlebenskurve für KG (p=0,03)	ÜZ-Effekt durch bessere medizinische Überwachung in der Interventionsgruppe erklärbar, zumal kein Effekt der Intervention auf die Psyche eintrat (Depressionswerte veränderten sich durch Intervention nicht [25]).
Fawzy et al. 1993, 2003 [17, 19]	Kognitiv-behaviorale Gruppe, 7–10 Personen, wöchentlich 90 min, 7 Wochen	Melanom I	34 : 34	5-Jahres-Kat.: 3 Todesfälle in IG, 10 in IG (p = 0,03) 10-Jahres-Kat: 9 Todesfälle in IG, 11 in KG	5-Jahres-Gruppenunterschied nur infolge unzulässiger Eliminierung von prognostisch ungünstigen Patienten aus KG. Verzerrte statistische Analyse (zu viele Prädiktoren in schrittweiser Regression, vgl. [12])
McCorkle et al. 2000 [14]	Individuelles Case-Management durch spezial. Krankenschwester über 4 Wo. nach OP, 3 Hausbesuche und 4 Telefonkontakte, Herstellen enger Kontakte zu ärztl. Behandlern (keine Psychotherapie!)	Solide Tumoren bei Patienten über 60 Jahren	190 : 185	Kein Unterschied zwischen IG und KG. Subgruppenanalyse: Pat. mit weit fortgeschrittener Krankheit profitieren	Expliziter medizinischer Fokus der Intervention erklärt Nutzen für Schwerkranke. Davon abgesehen ist Post-hoc-Bildung von Subgruppen zweifelhaft, da sie das Risiko für Zufallsbefunde erhöht.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Autoren, Jahr	Intervention	Erkrankung	N[1]	Effekt auf ÜZ[2]	Kritische Bewertung
Ilnyckyj et al. 1994 [20]	3 verschiedene supportiv-edukative Gruppen mit voller, teilweiser bzw. ohne Leitung	Alle bösartigen Neubildungen	31 : 30 : 35 : 30	Kein Effekt auf ÜZ	Zu geringe Stichprobengröße, um mögliche Unterschiede verlässlich zu finden
Edelman et al. 1999 [21]	Kognitiv-behaviorale Gruppentherapie, 10er Gruppen, 11 Sitzungen plus Familiensitzung über 6 Monate	Metast. Brustkrebs	62 : 62	Kein Effekt auf ÜZ nach 2–5 Jahren	Hohe Dropout-Quote (32 von 124) wegen langer Wartezeit auf Therapie
Küchler et al. 1999, 2007 [15, 22]	Individuelle Psychotherapie während Krankenhausaufenthalt, supportiv und beratend mit Hauptfokus auf Üben von Interaktionen mit Ärzten und Sammeln von Fragen an Ärzte, regelmäßige Rückmeldungen an Stationsteam	Gastrointestinale Tumoren, perioperativ	136 : 135	10-Jahres-Katamnese: 29 Überlebende (IG) vs. 13 (KG), p = 0,006	Medizin. Behandlung in IG intensiver, so dass Gruppenunterschied evtl. hierauf zurückgeführt werden kann. Dazu passend: Gruppenunterschied bildete sich früh nach OP aus und blieb danach unverändert [26]

[1] N = Teilnehmerzahl (Interventionsgruppe : Kontrollgruppe), [2] ÜZ = Überlebenszeit, [3] IG = Interventionsgruppe, KG = Kontrollgruppe

tersuchungen führte supportiv-expressive [28] und kognitiv-existenzielle Gruppentherapie [29] zu keinem Überlebensvorteil. Eine psychologische Intervention, die Gesundheitsverhalten und medizinische Compliance in den Fokus rückte [30], erbrachte hingegen einen leichten Vorteil hinsichtlich Rezidivrate und Überleben.

Der Forschungsstand erlaubt damit zum jetzigen Zeitpunkt die Schlussfolgerung, dass psychotherapeutische Interventionen den somatischen Krankheitsverlauf möglicherweise dann tangieren, wenn sie Gesundheitsverhalten und Compliance optimieren. Interventionen, die vorrangig auf die Krankheitsverarbeitung oder das allgemeine psychische Wohlbefinden fokussieren, scheinen das Überleben hingegen nicht zu verlängern – wenngleich sie durch die Erhöhung psychischer Lebensqualität nicht minder wichtig für Patienten sein können.

Implikationen für die therapeutische Praxis

Die Forschungsergebnisse lassen sich, einen Ausdruck von *Reinhold Schwarz*[1] aufgreifend, dahingehend zusammenfassen, dass Optimisten nach einer Krebsdiagnose zweifelsohne *besser*, jedoch nicht *länger* leben.

Trotz dieser Befundlage ist in der psychoonkologischen Praxis nicht zu übersehen, dass viele Menschen bei der Erklärung und Prognose ihrer Erkrankung dazu tendieren, den Faktor „Zufall" abzulehnen, da dies einem Eingeständnis von Machtlosigkeit gleichkäme [1]. Das Schicksal „Krebs" erscheint kontrollierbarer, wenn man mittels Psyche darauf einwirken zu können glaubt. Insofern ist der Glaube an die psychische Beeinflussbarkeit von Krebs häufig von dem Leitmotiv bestimmt, Kontrolle über das eigene Leben wiederzugewinnen und sich weniger ausgeliefert zu fühlen. Auf diese Weise kann ein psychologisches Krankheitsverständnis einem Betroffenen als Fundament für Hoffnung und emotionale Stabilität dienen. Auf der Kehrseite dieser Medaille lauern allerdings Druck und Versagensangst, die sich in Befürchtungen ausdrücken wie: „Wenn ich meine seelische Ausge-

1 Reinhold Schwarz war einer der Pioniere der bundesdeutschen Psychoonkologie und verstarb am 20.11.2008 in Leipzig.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 2. Prospektive, randomisierte Untersuchungen zur Überlebenszeit nach psychoonkologischer Intervention (geordnet nach Publikationsjahr).

Autoren, Jahr	Intervention	Erkrankung	N[1]	Effekt auf ÜZ[2]	Kritische Bewertung
Cunningham et al. 1998 [27]	Supportive und psychoedukative Gruppentherapie mit Fokus auf Entspannung, Stressmanagement, Selbstbeobachtung eigener Gedanken, Setzen persönlicher Ziele, Imaginationstechniken; wöchentlich 120 min über 35 Wochen, 5–8 Pat. pro Gruppe	Metast. Brustkrebs	30 : 36	Kein Effekt auf ÜZ	Geringe Stichprobengröße; KG erhielt Intervention in Form eines Handbuchs, so dass hier auch eine Form der Intervention stattfand.
Goodwin et al. 2001 [28]	Replikation der Spiegel-Intervention: Supportiv-expressive Gruppentherapie, 8–12 Personen, wöchentlich 90 min über 1 Jahr	Metast. Brustkrebs	158 : 77	Kein Effekt auf mediane ÜZ (17,9 vs. 17,6 Monate)	Therapeuten wurden von D. Spiegel persönlich geschult. Stichprobe genügend groß, um etwaige Effekte zu finden
Kissane et al. 2004 [29]	Kognitiv-existenzielle Gruppentherapie, 20 wöchentliche Sitzungen à 90 min plus 3 Entspannungstrainings, 6–8 Pat. pro Gruppe; Themen: soziale Unterstützung, Trauerarbeit, Verändern negativer Gedanken, aktive Krankheitsverarbeitung, Hoffnung, Zukunftsprioritäten	Brustkrebs im Stadium I–II	154 : 149	Kein Effekt auf mediane ÜZ (81,9 Monate vs. 85,5 Monate)	Stichprobe genügend groß, um etwaige Effekte zu finden
Andersen et al. 2008 [30]	Verhaltensmedizinische Gruppenintervention mit Fokus auf Entspannung, Problemlösung, sozialer Unterstützung, Arztkommunikation, körperlicher Bewegung (Walken), Essverhalten (Fettreduktion), Umgang mit Nebenwirkungen und Compliance mit Behandlung und Nachsorge Wöchentlich 90 min über 4 Monate, danach monatlich über 8 Monate (insges. 26 Sitzungen), 8–12 Pat. pro Gruppe	Brustkrebs im Stadium II–III	114 : 113	Individuell unterschiedliche Follow-up-Zeiten zwischen 7 und 13 Jahren; Rezidive: 25 % in IG[3] vs. 29 % in KG[3] (p = 0,03) Krebsbedingte Todesfälle: 17 % in IG vs. 22 % in KG (p = 0,02)	Verhaltensänderungen möglicherweise entscheidend (Bewegung, Entspannung, Essverhalten)

[1] N = Teilnehmerzahl (Interventionsgruppe : Kontrollgruppe), [2] ÜZ = Überlebenszeit, [3] IG = Interventionsgruppe, KG = Kontrollgruppe

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

glichenheit nicht erreiche, werde ich wieder krank!“ Momente der Angst und Trauer gewinnen vor dem Hintergrund solcher Einstellungen ein unnötig hohes Bedrohungspotenzial, so dass eine psychosomatische Krankheitsdeutung auch zur Quelle enormen Stresses mutieren kann.

In einer psychoonkologischen Beratung oder Therapie sollte deshalb immer die *Funktion* einer psychischen Heilungstheorie exploriert werden, um zu klären, ob sie einen Betroffenen stabilisiert oder verunsichert. Auch wenn der Forschungsstand gegen einen rein psychischen Genesungsanteil spricht, gebietet es der Respekt vor der Hoffnung eines Patienten, seine subjektive Heilungstheorie ernst zu nehmen und von einem allzu forschen Missionierungsdrang in Richtung Lehrmeinung abzusehen. Gleichwohl dürfen falsche Heilungstheorien eines Patienten nicht als realitätsgerecht bestätigt werden, da sonst die Gefahr besteht, aus Gründen einer einseitigen Fokussierung auf Hoffnung und Kampfgeist die nötige Auseinandersetzung mit Rezidivangst auszublenden. Eine zweite Gefahr ergibt sich für die therapeutische Beziehung, wenn diese sich stark auf die Erwartung einer psychologischen Krebsheilung gründet: Im Falle eines Krankheitsprogresses entstehen dann schnell unausgesprochene Schuldzuweisungen – in beiden Richtungen – zwischen Therapeut und Patient (jeweils: „Du hast nicht genügend getan!“), und dies in einer Situation, in der der Patient besonderen emotionalen Halt brauchte. (Für eine weitere Vertiefung von Vor- und Nachteilen psychischer Krankheitstheorien vgl. [31]).

In der Begleitung eines Patienten mit ausgeprägt psychischer Heilungstheorie kann es hilfreich sein, dessen subjektive Heilungswege konkretisieren zu lassen (beispielsweise in Gestalt von Stressreduktion, Nein-Sagen-Können, Entspannen). Diese „Heilungswege“ stellen für sich genommen bereits wertvolle Behandlungsziele dar, da sie der Lebensqualität unmittelbar zuträglich sind. Zugleich sollte gegenüber Patienten aber auch benannt werden, dass wir keine Garantien dafür haben, dass dies sich tatsächlich auf den somatischen Krankheitsverlauf auswirkt. Mit einem solchen Vorgehen wäre dreierlei erreicht: 1) Die individuellen Therapieziele werden fokussiert, 2) die Möglichkeiten und Grenzen von Psychotherapie werden in ethisch gebotener Weise transparent gemacht, 3) „unerwünschten“ Gefühlen wie Angst und Verzagtheit wird ein therapeutischer Raum signalisiert.

Literatur

1 Filipp SH, Ferring D (1998) Who blames the victim? – Kausal- und Verantwortlichkeitszuschreibungen im Umfeld einer Krebserkrankung. In: Koch U, Weis J (eds) Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Schattauer, Stuttgart, S. 25–36
2 Greer S, Morris T, Pettingale KW et al (1990) Psychological response to breast cancer and 15 year outcome. Lancet 335(8680): 49–50
3 Faller H (2004) Beeinflussen psychologische Faktoren den Verlauf einer Krebserkrankung? Ergebnisse, Methoden, Mechanismen. Z Med Psychol 13: 99–108
4 Falagas ME, Zarkadoulia EA, Ioannidou EN (2007) The effect of psychosocial factors on breast cancer outcome: a systematic review. Breast Cancer Res 9: R44
5 Goodwin PJ, Ennis M, Bordeleau LJ et al (2004) Health-related quality of life and psychosocial status in breast cancer prognosis: analysis of multiple variables. J Clin Oncol 22: 4184–4192
6 Trikas P, Vlachonikolis I, Samonis G et al (2002) Low psychopathology scores in the prognosis of breast cancer. Psychother Psychosom 71: 162–167
7 Kreitler S, Kreitler H, Chaitchik S et al (1997) Psychological and medical predictors of disease course in breast cancer: A prospective study. Eur J Pers 11: 383–400
8 Dean C, Surtees PG (1989) Do psychological factors predict survival in breast cancer? J Psychosom Res 33: 561–569
9 Coyne JC, Pajak TF, Harris J et al (2007) Emotional well-being does not predict survival in head and neck cancer patients. Cancer 110: 2568–2575
10 Tross S, Herdon II J, Korzun A et al (1996) Psychological symptoms and disease-free and overall survival in women with stage II breast cancer. J Natl Cancer Inst 88: 661–667
11 Giraldi T, Rodani MG, Cartei G et al (1997) Psychosocial factors and breast cancer: A 6-year Italian follow-up study. Psychother Psychosom 66: 229–236
12 Coyne JC, Stefanek M, Palmer SC (2007) Psychotherapy and survival in cancer: the conflict between hope and evidence. Psych Bull 133: 367–394
13 Richardson JL, Shelton DR, Krailo M et al (1990) The effect of compliance with treatment on survival among patients with hematologic malignancies. J Clin Oncol 8: 356–364

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

14 McCorkle R, Strumpf NE, Nuamah IF et al (2000) A specialized home care intervention improves survival among older post-surgical cancer patients. J Am Geriatr Soc 48: 1707–1713
15 Küchler T, Bestmann B, Rappat S et al (2007) Impact of psychotherapeutic support for patients with gastrointestinal cancer undergoing surgery: 10-year survival results of a randomized trial. J Clin Oncol 25: 2702–2708
16 Spiegel D, Bloom JJ, Kraemer HC et al (1989) Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. Lancet 14: 888–891
17 Fawzy FI, Canada AL, Fawzy NW (2003) Malignant melanoma: Effects of an early structured psychiatric intervention on survival and recurrence at 10-year follow-up. Arch Gen Psychiatry 60: 100–103
18 Linn MW, Linn BS, Harris R (1982) Effects of counseling for late stage cancer patients. Cancer 49: 1048–1055
19 Fawzy FI, Fawzy NW (1993) Malignant melanoma: Effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. Arch Gen Psychiatry 50: 681–689
20 Ilnyckyj A, Farber J, Cheang M et al (1994) A randomized controlled trial of psychotherapeutic intervention in cancer patients. Ann R Coll Physicians Surg Can 272: 93–96
21 Edelman S, Lemon J, Bell DR et al (1999) Effects of group CBT on the survival time of patients with metastatic breast cancer. Psychooncology 8: 474–481
22 Küchler T, Henne-Bruns D, Rappat S et al (1999) Impact of psychotherapeutic support on gastrointestinal cancer patients undergoing surgery: survival results of trial. Hepatogastroenterology 46: 322–335
23 Fox BH (1998) A hypothesis about Spiegel et al.'s 1989 paper on psychosocial intervention and breast cancer survival. Psychooncology 7: 361–370
24 Edwards AG, Hailey S, Maxell M (2004) Psychological interventions for women with metastatic breast cancer. Cochrane Database Syst Rev 3:CD004253
25 Richardson JL, Marks G, Johnson CA et al (1987) Path model of multidimensional compliance with cancer therapy. Health Psychol 6: 183–207
26 Coyne JC, Palmer SC (2007) Does psychotherapy extend survival? Some methodological problems overlooked. J Clin Oncol 25: 4852–4853
27 Cunningham AJ, Edmonds CVI (1998) A randomized controlled trial of the effects of group psychological therapy on survival in women with metastatic breast cancer. Psychooncology 7: 508–517
28 Goodwin PJ, Leszcz M, Ennis M et al (2001) The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. N Engl J Med 345: 1719–1726
29 Kissane DW, Love A, Hatton A et al (2004) Effect of cognitive-existential group therapy on survival in early-stage breast cancer. J Clin Oncol 22: 4255–4260
30 Andersen BL, Yang HC, Farrar WB et al (2008) Psychologic intervention improves survival for breast cancer patients. Cancer 113: 3450–3458
31 Lang K (2009) Psyche und Krebs: Ein Überblick über die Befundlage und deren Implikationen für die psychotherapeutische Praxis. Verhaltenstherapie Psych Prax 41: 385–397

II-5 Die Rolle des sozialen Umfeldes

M. Besseler

Kritische Lebensereignisse wie eine Krebserkrankung nehmen Einfluss auf das soziale System (Angehörige, Freunde, Versorgungssystem etc.) des Erkrankten. Eine Anpassung an die dadurch hervorgerufene notwendige Änderung – nichts ist mehr so, wie es war – ist für alle Beteiligten unabwendbar. Wie sind Systeme organisiert, bzw. was wird in dieser schwierigen Situation als hilfreich erlebt, um eine möglichst gute Anpassung sowohl für den Kranken selbst als auch für sein Umfeld zu erreichen?

Die Bedeutung und der Einfluss sozialer Unterstützung im Kontext einer Krebserkrankung wurden vielfach beschrieben [1, 2]. Es ist somit davon auszugehen, dass sich der Krebskranke längerfristig besser an ein Leben mit der Krankheit anpasst, wenn er starke, verlässliche und konstante soziale Unterstützung erhält. Soziale Unterstützung erstreckt sich hierbei sowohl auf die emotionale Begleitung, die Fürsorge und Anwesenheit des Angehörigen, als auch auf die erhöhte Aufmerksamkeit und den direkten Ausdruck von Zuneigung und Liebe. Eine andere Komponente stellt die Unterstützung durch verlässliche Information und fachlichen Rat dar, der die gleichzeitige Notwendigkeit und die Zusammenarbeit mit einem funktionierenden professionellen System von Ärzten, Psychoonkologen etc. deutlich macht. Insbesondere hier ist die Kombination von fachlichem Know-how, direkter Hilfe und emotionaler Unterstützung für eine gelungene „Helfer-Patienten-Beziehung" unabdingbar.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Familiäre Systeme und Rollenzuschreibungen
Anpassung (Adaptabilität) und Zusammenhalt (Kohäsion) stellen wesentliche Dimensionen in der Betrachtung familiärer Systeme dar. Extreme Ausprägungen dieser Dimension werden als „Rigidität" (wenig bis keine Flexibilität hinsichtlich der Rollenverteilung) und „Chaos" (keine bis nur wenig Struktur hinsichtlich Absprachen und Rollenzuschreibungen) beschrieben [2]. Zunächst gilt es darauf zu achten, wie das soziale System des Krebskranken organisiert ist. Wie lebt der Kranke (als Single, in einer Partnerschaft, Familie mit Kleinkindern, als Heranwachsender, verwitwet etc.)? Wer übernimmt welche Rolle (Funktion) in dem System? Welche Bedeutung haben Familientraditionen (insbesondere bei Mehrgenerationsfamilien)? Welche Vorerfahrungen gibt es bereits mit ähnlich kritischen Lebensereignissen und Krisen in der Familie? Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit mit dem professionellen System (Ärzten, Psychoonkologen, etc.)?

Der vorherrschende Tenor in der Literatur geht davon aus, dass Patienten und Angehörige sowohl die Intensität der emotionalen familiären Beziehungen als auch Belastungen durch die Krebserkrankung unterschiedlich bewerten. Angehörige von Krebskranken sehen sich in beiden Dimensionen stärker belastet als der Kranke selbst. Dieses ist jedoch wiederum vom Stadium der Erkrankung und dem Grad der emotionalen Bindung abhängig. *Faller* [3] vergleicht die Wahrnehmung des Erkrankten und des Angehörigen (Selbst- und Fremdeinschätzung) miteinander und kommt zu dem Ergebnis, dass Angehörige den Erkrankten belasteter wahrnehmen als dieser sich selbst. Dieses Phänomen erklärt sich dadurch, dass Angehörige den Erkrankten in der Regel durch „ihre Brille" – als Gesunde – wahrnehmen, für den Krebskranken können allerdings ganz andere Maßstäbe gelten (z. B. dass sie sich im Vergleich zu anderen Kranken viel stabiler und somit gesünder erleben). Belastungen von Angehörigen werden in Gegenwart des Erkrankten tendenziell vernachlässigt, sei es aus evtl. Schuld- und Schamgefühlen gegenüber der Situation des Erkrankten, sei es aufgrund der Tatsache, dass Angehörige sich im Vergleich zum Kranken *per se* weniger belastet sehen, was einer Überprüfung im Alltag aber nicht standhalten dürfte.

Schönberger und *von Kardorff* [4] zeichnen anhand ihrer Fallstudien fünf Stile der partnerschaftlichen Unterstützung von Krebskranken auf, die nicht als Reinform, sondern als eine Mischung aus bewusst geplanten Handlungen und unbewussten Handlungsmustern zu verstehen sind:

- *Hingabe und Selbstaufgabe* (vollständiges Aufgehen in der Rolle des Helfers mit der Gefahr der raschen Erschöpfung eigener Ressourcen)
- *Paternalismus, stellvertretendes Handeln* („Über"-Fürsorglichkeit, Entscheidungen und Handlungen werden zum Teil nicht mit dem Kranken besprochen)
- *Reflexiv-ichzentriertes Handlungsmuster* (in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung zeigt sich ein starker Selbstbezug des Angehörigen, die Existenz des Angehörigen wird zum Thema)
- *Im Dienste handeln* (starke Loyalität gegenüber dem Kranken, solidarisches Handeln, auch wenn der Angehörige anderer Überzeugung ist)
- *Gemeinsam integrierend handeln* (Formen und Wege der Unterstützung werden überwiegend gemeinsam mit dem Kranken ausgehandelt)

Was wird als hilfreich für alle Beteiligten erlebt? Generell gilt es, die erforderliche Hilfeleistung nach Möglichkeit immer gemeinsam und flexibel unter Wahrung der Autonomie des Kranken auszuhandeln. Flexibilität erhält gerade in schweren und belastenden Situationen eine ganz eigene Bedeutung. Klassische Rollenzuweisungen, wie sie vielleicht noch zu Beginn der Erkrankung galten, können mit fortschreitendem Krankheitsverlauf anders aussehen. Es empfiehlt sich, hierzu bereits mit allen Beteiligten vorab – bzw. spätestens mit Eintritt in den fortschreitenden Krankheitsverlauf – Absprachen zu treffen, wobei die jeweiligen Grenzen aller Beteiligten zu berücksichtigen sind. Zur Wahrung eigener Grenzen gehört gleichfalls auch die Aufrichtigkeit und Ehrlichkeit sich selbst wie

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

auch dem Kranken gegenüber und umgekehrt. Dabei empfiehlt sich, Transparenz über die festgelegten Absprachen herzustellen. Dieser Prozess des Aushandelns setzt sowohl eine gute Kommunikation untereinander als auch ein ausgeprägtes Introspektions- und Reflexionsvermögen eines jeden Einzelnen voraus. Hierzu zählt ferner auch die realistische Einschätzung und Einbeziehung von externen Hilfsangeboten, sofern notwendig.

Die Situation von Kindern krebskranker Eltern
Lange Jahre wurde die Situation von Kindern krebskranker Eltern in der Psychoonkologie vernachlässigt. Die Belastungen von Kindern waren im Vergleich zu denen der Erwachsenen zunächst eher (un)auffällig, was sich aber in der Folge als Trugschluss erwies. Eine offene, altersgemäße Kommunikation und Aufklärung wurde in vielen Familien aus Angst vor Überforderung des Kindes gemieden. Letztendlich zeigten sich aber hier die Verunsicherung und das Unvermögen vieler Erwachsener im Umgang mit schwierigen Themen. Das Verschweigen der Krebserkrankung und der dadurch hervorgerufenen Veränderungen und Belastungen für die gesamte Familie hat sich geradezu als kontraindiziert für eine adäquate alters- und entwicklungsgerechte Auseinandersetzung des Kindes erwiesen, zumal Kinder ohnehin sehr schnell bemerken, wenn etwas nicht stimmt. Ein offener und achtsamer, altersgerechter Umgang mit Kindern wird daher heute von allen Vertretern als hilfreich und förderlich erlebt. Eltern sind also zu ermutigen, ein offenes Gesprächsklima in der Familie zu pflegen, das dem Kind deutlich macht, dass seine Fragen Gehör finden und Fantasien und Befürchtungen mitgeteilt werden dürfen; ansonsten kann es passieren, dass sich Kinder ausgeschlossen, isoliert und unwichtig erleben – mit zum Teil gravierenden Folgen für die weitere Entwicklung [5].

Nach *Romer* et al. [6] sind wichtige Elemente psychotherapeutischer Interventionen bei Familien mit krebskranken Eltern:

- Empfehlung einer altersgerechten Sachinformation für die Kinder über alle Aspekte der Krankheit
- Anerkennung familiärer Ressourcen
- Unterstützung der elterlichen Erziehungskompetenz
- Förderung eines offenen Austauschs mit anderen betroffenen Eltern
- Unterstützung bei der Antizipation des bevorstehenden Todes eines Elternteils

In der Praxis haben sich Elterngespräche bewährt, um offene Fragen und Verunsicherungen aufzugreifen. Ziel eines solchen Vorgehens ist, ein gemeinsames und abgestimmtes Vorgehen im Umgang mit den Kindern zu erproben. Die Stabilität der Eltern, auch unter Hinzuziehung externer Hilfspotenziale, wird als entlastend und unterstützend für die Entwicklung des Kindes gesehen. Neben der Stärkung der elterlichen Handlungskompetenz sind vor allem die Grenzen zwischen der Erwachsenen- und Kindebene zu thematisieren, da ansonsten die Schwierigkeit droht, dass Defizite auf der Erwachsenenebene – gerade in Anbetracht der prekären familiären Gesamtsituation – von den Kindern ausgefüllt werden mit der Gefahr von Überforderung und möglicher Parentifizierung.

Das „außerfamiliäre" Helfersystem
In der Versorgung des Krebskranken spielen neben der Familie das professionelle Helfersystem (Medizin, Psychoonkologie etc.) und das nahe soziale Umfeld eine wichtige Rolle. Vertreter der systemischen Familienmedizin sehen den Kranken, seine Familie und die professionellen Helfer als Kooperationspartner, die in „shared responsibility" (geteilter Verantwortung) Absprachen hinsichtlich der weiteren Therapieplanung treffen [7]. Das setzt zum einen voraus, dass neben dem Patienten auch seine Bezugspersonen selbstverständlich miteinbezogen werden und im Gesamtprozess mitwirken. Professionelle Helfer nehmen hierbei eine wichtige Funktion im Hinblick auf mögliche Rollenzuschreibungen ein. Patienten erhoffen sich, dass neben einer möglichst auf „gleicher Augenhöhe" ausgehandelten und nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen festgelegten Therapie auch Hoffnungen und seelische Nöte mit dem behandelnden Arzt geteilt werden können. In vielen Fällen verweist der Mediziner dann an den Psychoonkologen, der seinerseits eine weitere zentrale Aufgabe in dem professionellen Helfer-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

system erfüllt. Im Idealfall können in der Zusammenarbeit der einzelnen Systeme (Helfer, Patient und seine Familie) Ziele und Erfolgskriterien für den Gesamtverlauf der Behandlung festgelegt werden, die transparent für jeden Einzelnen sind. Ein solches Vorgehen entlastet nicht nur das primäre Umfeld des Kranken, sondern es setzt gleichfalls auch ein hohes Maß an Kommunikationsbereitschaft und -fähigkeit, Reflexion und Klärung von unterschiedlichen Rollen voraus. Es ist an dem professionellen Helfer, seine Rolle nicht nur zu definieren, sondern ggf. auch auszudifferenzieren, sofern er stellvertretende Funktionen für den Patienten übernimmt und damit im Weiteren auch entlastend für das familiäre Umfeld des Kranken tätig wird. Umgekehrt heißt Rollenklärung aber auch, dass Beziehungen zu dem Patienten und seinem familiären Bezugssystem im Hinblick auf mögliche Gegenübertragungen ausdifferenziert werden.

Ein weiteres wichtiges Bezugsmoment stellt die Selbsthilfe (Zusammenschluss mit anderen Krebskranken) dar. Im Idealfall wirkt sich die gemeinsame Erfahrung, an Krebs erkrankt zu sein, auch entlastend auf das familiäre Umfeld des Krebskranken aus, da diese mit den gesunden Familienmitgliedern nicht zwangsläufig geteilt werden kann.

Ein familienmedizinisches Vorgehen nach *von Schlippe* und *Theiling* [8] umfasst bei chronischer Erkrankung, wozu eine Krebserkrankung allgemein gezählt werden kann, folgende Aspekte:

- gleichwertige Berücksichtigung und Einbeziehung somatischer und psychischer Faktoren bei der Diagnostik und Behandlung des Patienten
- enge Kooperation mit Patientenfamilien und ihre routinemäßige Einbeziehung bei der Krankenversorgung
- patientenbezogene Kooperation von Experten aus dem medizinischen, psychosozialen und nichtmedizinischen Bereich durch Bildung von interdisziplinären Behandlungsteams

Das hier aufgezeigte Zusammenwirken einzelner Systeme ist für den erfolgreichen Verlauf der Behandlung unerlässlich. Voraussetzung allerdings ist, dass Hilfe von außen zugelassen wird und die einzelnen Helfersysteme aufeinander bezogen zusammenarbeiten. In der Onkologie wird diesem Ansatz durch den Einsatz interdisziplinärer Teams und den Aufbau von Netzwerkstrukturen stationärer und ambulanter Versorgung Krebskranker zunehmend mehr Rechnung getragen.

Literatur

1 Faller H, Schilling S, Otteni M et al (1995) Soziale Unterstützung und soziale Belastung bei Tumorkranken und ihren Partnern. Z Psychosom Med Psychoanal 41: 141–157
2 Schulz KH, Schulz H, Schulz O et al (1998) Krebspatienten und ihre Familien. Schattauer, Stuttgart
3 Faller H (1998) Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. Verlag für angewandte Psychologie, Göttingen
4 Schönberger C, von Kardorff E (2004) Mit dem kranken Partner leben. Leske und Budrich, Opladen
5 Romer G, Haagen M (2007) Kinder körperlich kranker Eltern. In: Cierpka M et al (eds) Praxis der Paar- und Familientherapie. Hogrefe, Göttingen
6 Romer G, Schulte-Markwort M, Riedesser P (2002) Kinder körperlich kranker Eltern am Beispiel Kinder krebskranker Mütter. Geburtshilfe Frauenheilkd 62: 537–542
7 McDaniel S, Kröger F, von Schlippe A (2002) An Beziehungsarbeit darf nicht gespart werden – Susann McDaniel im Gespräch mit Friedebert Kröger und Arist von Schlippe. Psychotherapie im Dialog 3(1): 82–86
8 von Schlippe A, Theiling S (2005) Niemand ist allein krank. Osnabrücker Lesebuch zur chronischen Krankheit im Kindes- und Jugendalter. Lengerich

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

© 2009 by Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag München

III Versorgungsvarianten in der Psychoonkologie

P. Heußner, K. Lang

III-1 Prävention

III-1.1 Das Strukturierte Gesundheitstraining – eine Patientenschulung zur Rehabilitation und Sekundärprävention

I. von Ergert-Gillern, A. Eustachi

Notwendigkeiten und Ziele

Der Einsatz ganzheitlich-rehabilitativer Maßnahmen bei Krebserkrankungen kann sowohl unmittelbar nach Diagnosestellung als auch zu einem späteren Zeitpunkt bei fortgeschrittener Erkrankung für die Lebensqualität des Betroffenen sinnvoll sein. Neben der Unterstützung der Orientierung und der Lebensqualität fördert er die Ziele der sekundären Prävention. Im Sinne der optimalen Versorgung des Patienten sollte zumindest die Information über die Möglichkeiten solcher Maßnahmen dem Patienten möglichst frühzeitig – im Idealfall bereits zum Zeitpunkt der Planung der konventionellen Therapie – vermittelt werden.

Mit der Einrichtung der onkologischen Kompetenzzentren bietet sich das *Strukturierte Gesundheitstraining* als zusätzlicher Behandlungsbaustein an, da hier inzwischen im Rahmen der Zertifizierung der Zentren eine Patientenschulung gefordert wird. Die immer kürzeren Verweildauern der Betroffenen im Rahmen der klinischen Versorgung machen eine mittelfristige Betreuungsperspektive notwendig.

Das Setting der onkologischen Behandlungen bringt Vorteile, aber viele Fragen bleiben offen. Dies sind Fragen der Krankheitsbewältigung und Fragen nach gesundheitsfördernden Maßnahmen, ebenso die von einer stetig wachsenden Zahl von Patienten gestellten Fragen nach der Sinnhaftigkeit der Unterstützung durch Naturheilverfahren. Diese Lücke will das *Strukturierte Gesundheitstraining* schließen.

Die Reintegration und die Adaption an die chronische Erkrankung sollen hiermit forciert werden. Das *Strukturierte Gesundheitstraining* hat in diesem Sinne das Ziel, die Patienten in die Lage zu versetzen, mit den Folgen ihrer Erkrankung und den jeweils gegebenen Einschränkungen angemessen umzugehen und hierfür bestehende Ressourcen einzusetzen oder neue zu entwickeln. Damit kann möglicherweise der Entstehung von psychischen Begleitsymptomen wie Depression, Angst und Fatigue etc. präventiv begegnet oder deren Intensität gemildert werden [1].

Das *Strukturierte Gesundheitstraining* setzt sich aus edukativ-supportiven und gesundheitsfördernden Modulen wie Bewegung, Ernährung, Entspannung, kreative Verfahren und Sozialkompetenz zusammen. Ergänzt werden können diese Maßnahmen durch geeignete Selbsthilfetechniken aus der naturheilkundlich-ergänzenden Medizin oder durch ärztliche naturheilkundliche Begleitbehandlungen.

Damit sind zielgerichtete Behandlungsmaßnahmen oder -angebote gemeint, wie beispielsweise ein besseres Selbstmanagement im Umgang mit der Erkrankung und eine höhere Selbstwirksamkeit in Bezug auf entsprechende Verhaltensweisen: stellvertretend seien hier Entspannungs- oder Hypnotherapieübungen bei Angstsymptomen erwähnt.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Mit dem *Strukturierten Gesundheitstraining* kann positiver Einfluss auf die allgemeinen Risikofaktoren von Krebserkrankungen genommen werden, die unter anderem sind:

- mangelndes Gesundheitsverhalten
- Rauchen
- Alkohol
- mangelnde körperliche Bewegung
- Übergewicht

Die Veränderung von Einstellungen führt zu kognitiven Verarbeitungsstrategien und somit zu mehr Selbstkontrolle.

Ausführliche und lösungsorientierte Informationen erhöhen das Wissen, stärken Autonomie, Selbstverantwortung und Compliance und können so helfen, den Lebensstil im Sinne aktiver Gesundheitsförderung zu verbessern.

Ein günstiger Teilnahmezeitpunkt ist, nachdem die Patienten aus der Klinik entlassen sind und ambulant die konventionellen onkologischen Therapiemaßnahmen (Chemotherapie, Strahlentherapie) wahrnehmen. Aber auch nach der Anschlussheilbehandlung ist ein Einstieg möglich und sinnvoll.

Die Motive und Wünsche der Patienten unterscheiden sich zum Teil deutlich – je nach der betreffenden Therapiephase, in der sie sich befinden. Während der konventionellen Tumortherapie steht die Minderung von unerwünschten Nebenwirkungen im Vordergrund, nach Abschluss der Behandlung wird häufig der Wunsch nach Informationen über geeignete Lebensstilveränderungen zur Vermeidung von Rezidiven genannt.

Stellvertretend für viele sei hier das Zitat einer Patientin angeführt:

„Es war alles ganz viel, was sich in dem Jahr getan hat, und auf einmal ist gar nichts mehr. … Gut, dass ich da noch das Gesundheitstraining hatte, um noch eine Stütze im Alltag zu haben."

Da das *Strukturierte Gesundheitstraining* auch die positive Verstärkung des sozialen Umfeldes – hier der Gruppe – nutzt, bietet es der psychoonkologischen Einzeltherapie gegenüber Vorteile oder ergänzt sich mit der Einzeltherapie in idealer Weise [2].

Der Zeitrahmen des *Strukturierten Gesundheitstrainings* erstreckt sich über 10 Wochen, das heißt einen Tag pro Woche Schulung. Für die restlichen Tage werden die Patienten angehalten, bis zum nächsten Kurstag Anwendungen und Anregungen regelmäßig zu üben und umzusetzen. Dieses Vorgehen kann dazu beitragen, Nebenwirkungen zu verringern, die Fitness zu erhöhen und die Stimmung zu verbessern.

Das Therapeutenteam ist multiprofessionell zusammengesetzt, um mit den Modulen des *Strukturierten Gesundheitstrainings* eine möglichst hohe Ergebnisqualität erzielen zu können. Es besteht aus:

- Dipl. Psychologin / Gesundheitstrainerin
- Ärztin
- Physiotherapeutinnen
- Kunsttherapeutin
- Tanztherapeutin

Bei Bedarf wird das Team ergänzt durch Sozialpädagogen und Klinikseelsorger.

*Module des Strukturierten Gesundheitstrainings (*Abbildung 1*)*

Psychoedukation:

- Krankheitsbewältigung/Bewältigungsstrategien
- soziales Umfeld: Angehörige, Partner, Arbeitsplatz
- Stressmanagement
- Angstbewältigung
- gesundheitsförderndes Verhalten im Alltag

Bewegung/Sport:

- positiver Einfluss auf Psyche und Immunsystem
- weniger Nebenwirkungen der Tumortherapie
- möglicherweise bessere Überlebenschancen
- größeres Wohlbefinden
- Fatigue-Prävention

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Ernährung:

- Information zur Ernährung während laufender konventioneller Therapie
- Ernährungsempfehlungen für geheilte Patienten sowie Patienten in Remission
- gemeinsames Kochen in der Lehrküche

Entspannung:

- progressive Muskelrelaxation nach Jacobson
- Bodyscan
- Visualisierung
- Körperwahrnehmung

Komplementärmedizinische Maßnahmen:

- Hydrotherapie nach Kneipp
- Yoga
- Shiatsu
- Atemtherapie
- Tai Chi Chuan

Kunsttherapie:

- malerische und plastische Übungen, um die Gesundung mitzugestalten mithilfe von systemischen, anthroposophischen und humanistischen Aspekten

Tanztherapie:

- den eigenen Weg durch Körper- und Bewegungsübungen finden
- eine Unterstützung zur Krankheitsverarbeitung
- Achtsamkeitsschulung – Körperwahrnehmung
- emotionale Stabilisierung

Arztvisite:

- Informationen zur Krankheit und Therapie
- Informationen über Komplementärmedizin
- individuelle medizinisch-fachliche Betreuung

Schlussbemerkung

Das Grundkonzept des *Strukturierten Gesundheitstrainings*, inhaltlich und strukturell dem *Bochumer Gesundheitstraining* ähnlich [3], wurde vom *Zentrum für Naturheilkundliche Forschung* am Klinikum rechts der Isar der TU München, *PD Dr. med. Dieter Melchart,* übernommen, im Klinikum Rosenheim weiter entwickelt von *Imogen von Ergert-Gillern* und wird gefördert von der *Erich-Rothenfußer-Stiftung*.

Im *Zentrum für naturheilkundliche Forschung* (II. Med. Klinik) der Technischen Universität München wird eine Weiterentwicklung des *Strukturierten Gesundheitstrainings* in Form eines neuen pädagogischen Konzeptes mit dem Namen *Individuelles Gesundheits-Management* (IGM) angeboten. Das Konzept basiert auf einem Selbstmanagement, das den Einzelnen zur Pflege und Optimierung seiner gesunden Anteile im Alltag befähigen soll und geeignete Selbsthilfetechniken vermittelt für Symptome, die im Rahmen von chronischen Erkrankungen auftreten (z. B. tumorassoziierte Fatigue). Kernstück dieses Konzeptes ist die Kombination aus modernen E-Health-Technologien (Internetportal) mit traditionellem personalen Präsenzunterricht und der ärztlichen Beratung und Behandlung.

Das Programm ist zunächst auf eine Betreuungszeit von 13 Monaten angelegt, kann aber nach Bedarf verlängert werden.

Mit dem *Strukturierten Gesundheitstraining* ist eine ambulante psychosoziale/psychoonkologische Nachsorge gewährleistet.

Zusätzlich ergeben sich mithilfe des *Strukturierten Gesundheitstrainings* für die Betroffenen auf breiter Ebene positive psychosoziale Veränderungs- und Vernetzungsmöglichkeiten.

Die bisherigen Erfahrungen mit dem *Strukturierten Gesundheitstraining* legen nahe, dass viele Patienten durch das Erlebnis dieser Maßnahme motiviert werden können, weiterhin im Alltag präventiv für ihre Gesundheit die Verantwortung zu übernehmen. Daher ist es wünschenswert, diese Programme möglichst flächendeckend einzusetzen und die Effekte zukünftig wissenschaftlich noch genauer zu evaluieren.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

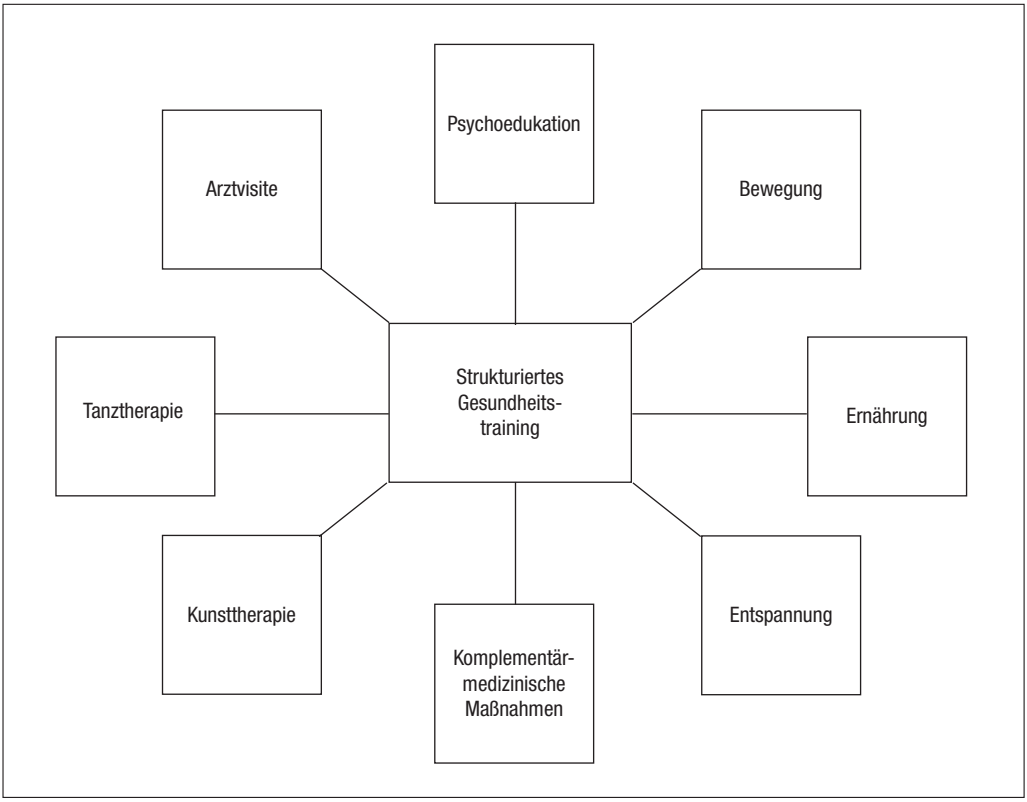


Abbildung 1. Module des Strukturierten Gesundheitstrainings.

Literatur

1 Wunderlich S (2008) Das strukturierte Gesundheitstraining – eine prospektive Kohortenstudie im Rahmen einer naturheilkundlichen Rehabilitationsmaßnahme. KVC-Verlag, Essen
2 Weis J (2003) Support groups for cancer patients. Support Care Cancer 11(12): 763–768
3 Beitel E (1996) Bochumer Gesundheitstraining. Verlag Modernes Lernen, Dortmund

III-1.2 Vorsorge, Screening

G. Haselbacher

Psychoonkologie beschäftigt sich mit der Entstehung, Verarbeitung und psychosozialen Aspekten von Krebserkrankungen. Psychoonkologie beginnt aber bereits mit der Prävention und Früherkennung. Deutschland hat eines der besten Angebote in der Krebsfrüherkennung (siehe Tabelle 1). Warum nehmen aber nur jede zweite Frau und jeder fünfte Mann diese Angebote in Anspruch [1]?

Die Mechanismen folgen ähnlichen Kriterien wie beim allgemeinen Gesundheitsverhalten. Prävention beginnt bei Lebenseinstellung und Verhalten. Genetische und ethnische Aspekte können wir kaum beeinflussen, aber der größte Schutz vor Krebs wäre ein gesundes Lebensverhalten. Rauchen (25–30 % beeinflussende Faktoren in der Krebsentstehung nach dem Harvard Report on Cancer Prevention 1996 [2]), Ernährung und Übergewicht (20–40 %) sowie Alkohol (3 %) stellen Risiken dar, die wir beeinflussen könnten. Auch unter den weniger beeinflussbaren Faktoren wie den beruflichen (4–8 %), infektionsbedingten (5 %) und schadstoffbeding-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. Krebsfrüherkennungsrichtlinien in Deutschland (nach den Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen [2]).

FRAUEN	MÄNNER
Gebärmutterhalskrebs	Prostatakrebs
ab 20 einmal jährlich	**ab 45** einmal jährlich
Untersuchung des äußeren und inneren Genitales und Abstrichuntersuchung von Gebärmuttermund und Gebärmutterhals	Abtastung der Prostata vom Enddarm aus, Untersuchung des äußeren Genitales und Abtastung der Lymphknoten in der Leiste
Brustkrebs	
ab 30 einmal jährlich	
Abtastung der Brüste und der Achselhöhlen, Anleitung zur Brustselbstuntersuchung	
ab 50 bis einschließlich 69 alle 2 Jahre	
Einladung zur Mammographie	
Hautkrebs	
ab 30 einmal jährlich	**ab 45** einmal jährlich
gezielte Befragung nach Hautveränderungen	
Dickdarmkrebs	
ab 50 einmal jährlich	
Austastung des Enddarms (digitale rektale Untersuchung) und Test auf verborgenes (okkultes) Blut im Stuhl	
ab 55 eine Dickdarmspiegelung (Koloskopie)	
einmalige Wiederholung nach 10 oder mehr Jahren	
oder	
Test auf okkultes Blut alle 2 Jahre	
Impfprogramme gegen Hepatitis und Humanes Papilloma-Virus (HPV)	

ten (2 %) ließen sich einige Risiken verringern. Bezüglich der genetischen Faktoren (5 %), besonders im Rahmen der Brust- und Ovarialkarzinome, wären eine frühzeitige genetische Beratung und eine intensivierte Vorsorge sinnvoll.

Leider sind wir Menschen nur Meister in der Bewältigung von Katastrophen, aber ziemliche Einfaltspinsel in Vorsorge und Vermeidung. Das, was uns in der Natur und der Umwelt nicht gelingt, gelingt auch in unserem eigenen Verhalten nicht. Die Redewendung „hinterher ist man klüger“ stimmt halt nur zum Teil; eher ist das Bild „offenen Auges ins Messer zu rennen“ treffender.

Warum ist dies so? Warum werden die genannten Warnungen in den Wind geschlagen?

Krebs ist bedrohlich, unberechenbar, chaotisch, er hat das schlechteste Krankheitsimage, er macht uns Schuldgefühle und Bestrafungsgedanken. Wir sind einem Kontinuitätsbruch des bisher unbelasteten Lebens, Gefühlen von Sinnlosigkeit, Schutzlosigkeit, Verlust des Selbstverständlichen, Angst vor Siechtum und Leiden ausgesetzt. Diese Sinnkrise führt zu einem gestörten Selbst und hat oft eine gestörte Kommunikation (Arzt, Partner, soziales Umfeld) zur Folge.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Diese Ängste und bedrohlichen Empfindungen finden wir aber auch in der prädiagnostischen und erst recht in der diagnostischen Phase. Unsere Ahnungen, unsere Fantasien, unsere Erfahrungen (Krankheiten in der Umgebung und Familie) können den Schutz- und Vorsorgegedanken ins Gegenteil verkehren. Antizipierte Unsicherheit, Angst, Anspannung können die gleichen Coping-Mechanismen hervorrufen, die wir von der Krebsverarbeitung und -bewältigung her kennen. Verleugnung, Verdrängung und intellektuelle Abwehr sind daher auch in der Vorsorge und Früherkennung zu finden. Verstärkt werden diese Mechanismen noch durch äußere Beeinflussung. Die Lobbyarbeit der Zigarettenindustrie ist ein Musterbeispiel dafür, wie mit der Betonung der Individualität, dem Aufruf zum Kampf gegen Gängelung durch den Staat oder durch Erinnern an Erhaltung alter (Wirtshaus-)Traditionen verhindert wird, dass Rauchverbote rigoros durchgesetzt und Gefahren erkannt und publik werden. Einseitige Pressedarstellungen wie über die Gefahren der Mammographie haben bei vielen Frauen verhindert, im Rahmen eines Screenings Früherkennung zu betreiben. Die Einführung einer Beratung von 20- bis 22-jährigen Patientinnen, an den vorgesehenen Früherkennungsmaßnahmen teilzunehmen, hat dazu geführt, dass in einzelnen Artikeln Früherkennung in Misskredit gebracht wurde. Das Vorhaben, die fehlende Teilnahme an der Früherkennung im späteren Krebsfall an finanzielle Einbußen zu koppeln, mag durchaus umstritten sein, aber die Gegenargumentation, dass doch nur 1 von 1000 Patientinnen durch die Vorsorgemaßnahmen gerettet werden könnten, ist zynisch und gefährlich. Auch die immensen Kosten der Früherkennung werden immer wieder ins Feld geführt, bei doch wenig bewiesener Effizienz. So werden wir in unserer Irritation und Ängstlichkeit beeinflusst und stehen im Fadenkreuz von Faktoren, die Prävention und Vorsorge verhindern (Abbildung 1).

Es ist eine Aufgabe der Psychoonkologie, darauf hinzuweisen, dass reines Kosten-Nutzen-Denken den Vorstellungen einer humanitären Medizin zuwiderläuft.

Was kann man tun, um mehr Aufmerksamkeit und Inanspruchnahme von Prävention und Vorsorgemaßnahmen zu erreichen?

Neben der Aufklärung und entsprechenden Hinweisen, eventuell mit Recall-System oder direktem Anschreiben wie beim Mammographie-Screening, sind die wichtigsten Aspekte die Beziehung zwischen Patienten und Behandlern und Beratern, die Entlarvung und gesetzliche

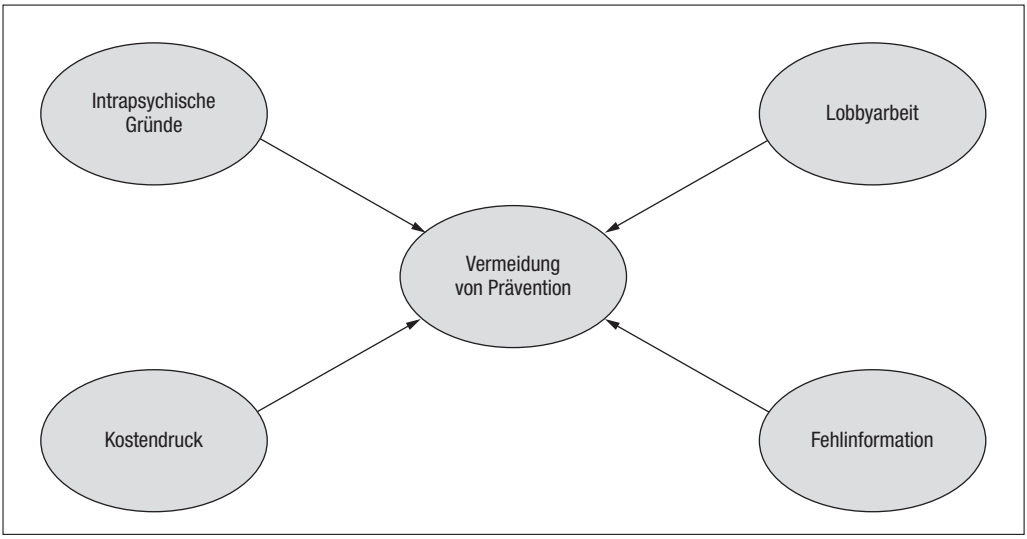


Abbildung 1. Gründe zur Vermeidung von Prävention.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 2. Elf Regeln für Ihre Gesundheit (gekürzt wiedergegeben aus „Schutz vor Krebs – Eine Informationsbroschüre zur Krebsprävention“ des KID 2007 [4]).

Regel 1:	Rauchen Sie nicht! Wenigstens nicht in Anwesenheit von Nichtrauchern.
Regel 2:	Vermeiden Sie Übergewicht.
Regel 3:	Bringen Sie sich einmal pro Tag kräftig in Bewegung.
Regel 4:	Essen Sie mehr und vielfältiger Gemüse und Obst: Essen Sie weniger Produkte, die tierisches Fett enthalten.
Regel 5:	Begrenzen Sie Ihren Alkoholkonsum: Männer sollten nicht mehr als zwei, Frauen nur ein Glas pro Tag trinken.
Regel 6:	Vermeiden Sie allzu intensive Sonnenbestrahlung.
Regel 7:	Halten Sie genauestens die Vorschriften ein, durch die Sie vor einem Kontakt mit krebserregenden Stoffen geschützt werden sollen. Folgen Sie den Sicherheitsvorschriften zum Umgang mit Substanzen, die Krebs verursachen können.
Regel 8:	Frauen sollten die Früherkennungsuntersuchung auf Gebärmutterhalskrebs wahrnehmen.
Regel 9:	Frauen ab 50 Jahren sollten am Mammographie-Screening zur Früherkennung von Brustkrebs teilnehmen.
Regel 10:	Männer und Frauen sollten an Maßnahmen zur Früherkennung von Dickdarmkrebs teilnehmen.
Regel 11:	Nehmen Sie an Programmen zur Hepatitis B-Impfung teil und nutzen Sie die Möglichkeit der HPV-Impfung.

Einschränkung der Lobbyistenarbeit und die soziale Verantwortung der Politiker und Krankenkassen.

Die Aufgaben der Ärzte und Berater liegen zum einen in der Pflicht einer Gesundheitsberatung; entsprechende Broschüren stehen zur Verfügung (Tabelle 2, s. auch Kapitel III-2.3). Es können Vorsorgepässe und Impfempfehlungen ausgeteilt werden und die Risiken angesprochen werden. Das Entscheidende aber ist die Herstellung einer entsprechenden Beziehung zwischen Patienten und den Behandlern. Ohne Vertrauen in den Arzt oder Berater werden Empfehlungen verpuffen. Aufklärung über Prävention und Vorsorge beginnt mit dem Erfassen von Ängsten und Widerständen. Die Aufmerksamkeit endet nicht mit dem Übergeben einer Broschüre, sondern sie beginnt dort erst.

Literatur

1 Deutsche Krebsgesellschaft e. V. Internet-Mitteilung zur Krebsprävention. www.krebsgesellschaft.de/re_frueherkennung_vorsorge,59011.html (Zugriff 27.8.09)

2 Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die Früherkennung von Krebserkrankungen („Krebsfrüherkennungs-Richtlinien“) in der Fassung vom 26. April 1976, zuletzt geändert am 6. Juni 2006, veröffentlicht im Bundesanzeiger 2006, Nr. 156: 5775

3 NN (1996) Harvard Report on Cancer Prevention. Causes of human cancer. Smoking. Cancer Causes Control 7 Suppl 1: S5–S6

4 Deutsches Krebsforschungszentrum (2007) „Schutz vor Krebs – Eine Informationsbroschüre zur Krebsprävention.“ Heidelberg, 3. üb. Aufl. 2004, korr. Nachdruck 2007. www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/iblatt/schutz-vor-krebs.pdf (Zugriff 27.8.09)

III-1.3 Genetische Beratung – Psychologische Betrachtungen zur genetischen Beratung am Beispiel BRCA 1/2

C. Caspari

Seit 1994 bzw. 1995 können Mutationen der zwei sogenannten Brustkrebsgene (BRCA 1 bzw. 2) für das hereditäre Mamma- und Ovarialkarzinom sequenziert und damit identifiziert werden [1, 2]. Man schätzt, dass ca. 5 bis 10 % der Brust- und Eierstockkarzinome auf eine erbliche Prädisposition zurückzuführen sind. Diese erhöht das Erkrankungsrisiko von 39 % auf 85 %, an Brustkrebs, bzw. von 11 % auf 63 %, an Eier-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

stockkrebs im Laufe des Lebens zu erkranken [3, 4, 5]. Eine BRCA-Mutation wird autosomal dominant vererbt, also an 50 % der Nachkommen weitergegeben. Wird eine Ratsuchende negativ getestet, kann auch die nachfolgende Generation entlastet werden. Bislang gibt es jedoch noch keine medizinischen Möglichkeiten einer Beeinflussung dieser Genmutation, also einer sogenannten Gentherapie, was einer Vorsorge von Brust- und Eierstockkrebserkrankungen gleichkäme. Das medizinische Ziel einer genetischen Testung ist es somit, durch eine gezielte Früherkennung eine Reduzierung der Mortalitätsraten für Brust- und Eierstockkrebs zu erreichen.

In Deutschland gewann die genetische Beratung vor allem durch das Verbundprojekt der *Deutschen Krebshilfe* aus dem Jahr 1996 an Bedeutung [6, 7]. Seit 2005 wurde die genetische Beratung und Testung für Ratsuchende aus Hochrisikofamilien in die Regelversorgung übernommen und erfolgt interdisziplinär mit einer Humangenetikerin und einer Gynäkologin. Diese beiden Disziplinen sind obligat, wohingegen eine psychologische Beratung nicht in allen Zentren als gesichert angesehen werden kann. Allerdings sprechen viele Punkte für eine zusätzliche psychologische Betrachtung einer genetischen Beratungssituation. Sie sollen im Folgenden beschrieben werden.

Genetische Beratung: ein komplexer kommunikativer Prozess

Vor dem eigentlichen Gentest (Blutuntersuchung) und dessen Ergebnis steht die genetische Beratung – dabei handelt es sich um einen *kommunikativen Prozess*. Viele Facetten der genetischen Beratung betonen die Relevanz einer gemeinsamen Kommunikation.

Da sind zunächst die Ratsuchenden, die jedoch keine homogene Gruppe darstellen, sondern mit sehr unterschiedlichen biografischen und subjektiven Erfahrungen zur Beratung kommen. Man kann diese Gruppe in folgende Untergruppen unterteilen:

1. Betroffene, die selbst an Brust- bzw. Eierstockkrebs erkrankt waren oder aktuell sind
2. Ratsuchende (Frauen, seltener Männer), die unmittelbar mit einer nahestehenden Verwandten leben oder lebten, die an Krebs erkrankt ist bzw. war
3. Ratsuchende, die zwar aus Risikofamilien stammen, aber nicht unmittelbar davon betroffen sind

Diese Gruppen können sich in ihrer Sorge um eine mögliche Krebserkrankung und im Belastungsgrad sehr unterscheiden. Insgesamt zeigen Studien, dass Ratsuchende aus Hochrisikofamilien höhere Belastungswerte aufweisen und ein erhöhtes Angstniveau sowie höhere Werte für krebsbezogene Sorgen angeben [8–12]. Dies tritt insbesondere zutage, wenn die Betroffenen das Erkrankungsalter ihrer nahen Angehörigen erreichen. Man spricht dann von sogenannten „Angstspitzen“ [13]. Man weiß, dass Ratsuchende, die während ihrer Adoleszenz die Mutter durch eine Krebserkrankung verloren haben, mehr zu krebsbezogenen Ängsten neigen als andere Ratsuchende. Eine Erklärung für dieses Ergebnis könnte sein, dass in dieser Zeit die Identifikation mit der Mutter zur Identitätsbildung relevant ist, aber die Abgrenzung noch nicht vollzogen ist, so dass eine schwere Bedrohung der Mutter gleichsam als eigene Bedrohung erlebt wird.

Eine Reihe von Studien überprüft, inwieweit eine genetische Beratung und Testung zur Entlastung der Ratsuchenden beiträgt, bzw. ob nicht im Gegenzug sogar die genetische Beratung an sich ein Trigger für eine Zunahme der Belastungswerte darstellt [11, 14–17]. *Watson* und Kollegen konnten in ihrem Follow-up zeigen, dass vor allem die Belastungswerte kurz vor der genetischen Testung sowie einen Monat nach dem Ergebnis anstiegen. Vor allem jüngere Mutationsträgerinnen (Carrier) wiesen die höchste Belastung auf, sogenannte Non-Carrier hingegen könnten von der Testung profitieren. Dabei variieren die Ergebnisse in den Studien erheblich und ein großer Teil zeigt methodische Schwächen [18]. Hinzu kommt, dass nicht jedes Testergebnis aussagekräftig ist. Bis zu 40 % der Ratsuchenden erhalten ein uninformatives Testergebnis und können somit keine wirkliche Entlastung erfahren [19].

Diese Ergebnisse haben direkte psychodiagnostische Implikationen und Auswirkungen auf den Kommunikationsprozess der Beratung. Zum ei-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

nen gilt es, mögliche psychische Vorerkrankungen hinsichtlich einer biografischen Einordnung zu interpretieren. Zum anderen weiß man aus der Kommunikationsforschung, dass erhöhte Angst zu Wahrnehmungs- und Aufmerksamkeitsstörungen führen kann [20]. Dies bedeutet, dass zunächst ermittelt werden sollte, mit welchen Sorgen und Ängsten, also aufgrund welcher Motivationsgrundlage, der Ratsuchende die genetische Beratung aufsucht. Der Kommunikationsstil folgt somit nicht mehr nur einer non-direktiven Beratung [7], sondern vielmehr einem „shared decision making", also einer gemeinsamen Entscheidungsfindung. Wesentlich hierbei ist, dass es zu einem „two-way exchange" kommt [21, 22], also nicht nur eine Informationsmitteilung seitens der Berater, sondern ein kontinuierlicher Dialog mit dem Ratsuchenden und eine Integration in dessen Lebenskontext stattfindet [23].

Dies erfordert von den Beratenden eine hohe kommunikative Bereitschaft und Fähigkeit. Neben dieser spezifischen Haltung werden in der genetischen Beratung sehr komplexe Informationen und Handlungsanweisungen gegeben. Ein Ziel der genetischen Beratung ist es, wo nötig neben der Klärung des Erkrankungsrisikos eine Verhaltensänderung bezüglich eines realitätsangemesseneren Risikomanagements zu erreichen. Dies kann nur gelingen, wenn die Informationen nicht zu einer kognitiven Verzerrung des realen Risikos führen. Hier liegt die Krux der Risikoaufklärung, die sich stets in einem Möglichkeitsraum bewegt und sich im Spannungsfeld zwischen Beruhigung und Verunsicherung befindet. Somit stellt sich für die Ratsuchende auch die Frage nach dem Nutzen des Testergebnisses und den handlungsrelevanten Implikationen. Auch hier können Psychologinnen als Kommunikationstrainerinnen für das Beratungsteam oder als „Übersetzerinnen" für Ratsuchende fungieren.

Genetische Beratung als Familienberatung

Eine genetische Beratung ist nicht nur eine Beratung eines Einzelnen, sondern besitzt auch immer Implikationen für ein ganzes Familiensystem [24]. Dies verläuft nicht immer störungsfrei. Häufig kommt es zu unterschiedlichen Einstellungen über die Sinnhaftigkeit einer Gentestung. Jeder hat mittlerweile das Recht auf eine genetische Untersuchung, aber genauso gilt es, das Recht des Nichtwissenwollens zu respektieren. Innerhalb eines Familiensystems kann es also passieren, dass beispielsweise eine Tochter wissen will, ob eine genetische Vererbung vorliegt, und dies von ihren Geschwistern verweigert wird. Trotz Einhaltung der Schweigepflicht kann dies die zukünftige familiäre Kommunikation stark beeinträchtigen. Auch diese Problematik sollte Teil einer genetischen Beratung sein.

Schuldgefühle der Ratsuchenden

Ein weiterer Problempunkt sind unterschiedliche Testergebnisse. So kann es aufgrund des autosomal-dominanten Erbgangs zu unterschiedlichen Testergebnissen kommen. Dazu ein Beispiel: Hat eine Tochter eine Mutation (Carrier) und ihre Schwester nicht (Non-Carrier), sind unmittelbar nach der Testung beide durch dieses Ergebnis belastet. Bei positiv Getesteten weiß man, dass vor allem im ersten Monat nach der Testung signifikant höhere Belastungswerte auftreten, aber auch die sogenannten Non-Carrier zeigen Belastungswerte, die im Wesentlichen durch die erlebten Schuldgefühle („survivor's guilt") erklärbar sind [25]. Ebenso erleben häufig Mütter gegenüber ihren Nachkommen Schuldgefühle, wenn bei ihnen eine erbliche Mutation festgestellt wurde. Diese Schuldgefühle, die auf unbewältigte Schuldkonflikte gegenüber nahen Krebserkrankten und traumatische Verlusterlebnisse in der Familie zurückgehen können, sollten ebenso innerhalb einer psychologischen Beratung bearbeitet werden.

Entscheidungskonflikte in der genetischen Beratung

Ein weiterer wichtiger Punkt für eine psychologische Beratung ist die Planung von prophylaktischen Operationen, die einerseits zur Risikominderung beitragen, andererseits aber auch spezifische Probleme mit sich bringen können. Eine prophylaktische Operation (sog. prophylaktische Adnexektomie bzw. Mastektomie) stellt einen massiven Eingriff in das Leben der Betroffenen dar, der die seelische Integrität, das Körperbild oder die Familienplanung stark beeinträchtigen kann. Vor allem Frauen aus Hochrisikofamilien, die sehr stark unter der Bedro-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

hung einer Krebserkrankung leiden und häufig gleich mehrere Krankheits- und Todesfälle in ihrer nahen Familie erlebt haben, möchten auf jeden Fall eine eigene Erkrankung vermeiden. Dies gelingt medizinisch nur durch eine Entfernung der gefährdeten Organe. So ist es zum einen nachvollziehbar, dass in dieser Konstellation Ratsuchende diesen Weg wählen, bedarf aber sicherlich einer sehr ausführlichen Motivationsanalyse. Wie *Vodermaier* in ihrer Untersuchung von 2004 zeigen konnte, ist ein wesentlicher Prädiktor für den Entschluss zu einer prophylaktischen Maßnahme das Beratungsgespräch mit dem behandelnden Arzt [26]. In den derzeitigen Vorschlägen zu prophylaktischen Operationen wird dieser Problematik Rechnung getragen, indem man mindestens ein halbes Jahr zwischen dem Ergebnis des Gentests und einer prophylaktischen Operation veranschlagt. Trotzdem kommt es immer wieder vor, dass Versorgungszentren, vor allem bei wenig Erfahrung mit genetischer Beratung, voreilig dem Wunsch der Betroffenen nachgeben.

Dies zeigt, dass eine genetische Beratung ein anspruchsvolles Unterfangen darstellt, das eine interdisziplinäre Professionalität und Erfahrung benötigt. Genetische Beratung rückt somit auch in das Blickfeld einer ethischen Auseinandersetzung. Dabei ist es besonders wichtig, dass die Beratenden keinerlei Eigennutz aus einer Beratung ziehen können, denn nur unter dieser Voraussetzung kann eine unabhängige und freie Entscheidung der Ratsuchenden gewährleistet werden.

Literatur

1 Miki Y, Swensen J, Shattuck Eidens D et al (1994) A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA 1. Science 266: 66–71
2 Whooster R, Bignell G, Lancaster J et al (1995) Identification of the breast susceptibility gene BRCA 2. Nature 378: 789–791
3 Easton DF, Ford D, Bishop DT (1995) Breast and ovarian cancer incidence in BRCA 1-mutation carriers: breast cancer linkage consortium. Am J Hum Genet 56: 265–271
4 Ford D, Easton DF, Stratton M et al (1998) Genetic heterogeneity and penetrance analysis of the BRCA 1 and BRCA 2 genes in breast cancer families: breast cancer linkage consortium. Am J Hum Genet 62: 676–689
5 Antoniou A, Pharoah PD, Narod S et al (2003) Average risks of breast and ovarian cancer associated with BRCA 1 or BRCA 2 mutations detected in case series unselected for family history: a combined analysis of 22 studies. Am J Hum Genet 72: 1117–1130
6 Lüdtke-Heckenkamp K, Bürki N, Schmutzler R (2008) Familiärer Brust- und Eierstockkrebs. Interdisziplinäres Betreuungskonzept in spezialisierten Zentren. Onkologie 2: 6–10
7 Schmutzler R, Schlegelberger B, Meindl A et al (2003) Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs der Deutschen Krebshilfe. Interdisziplinäre Empfehlungen zur Beratung, genetischen Testung und Prävention von Frauen mit einer familiären Belastung für das Mamma- und Ovarialkarzinom. Zentralbl Gynäkol 125: 494–506
8 Kash KM, Holland JC, Halper MS et al (1992) Psychological distress and surveillance behaviors of women with a familiy history of breast cancer. J Nat Cancer Inst 84(1): 24–30
9 Lerman C, Kash K, Stefanek M (1994) Younger women at increased risk for breast cancer: perceived risk, psychological well-being and surveillance behavior. J Natl Cancer Inst Monogr (6): 171–176
10 Lerman C, Lustbader E, Rimer B et al. (1995) Effects of individualized breast cancer risk counseling: a randomized trial. J Natl Cancer Inst 87(4): 286–292
11 Watson M, Lloyd S, Davidson J et al (2004) Psychosocial impact of breast/ovarian (BRCA 1/2) cancer predictive genetic testing in a UK multi-centre clinical cohort. Br J Cancer 91: 1787–1794
12 Lindberg NM, Wellisch DK (2004) Identification of traumatic stress reactions in women at increased risk for breast cancer. Psychosomatics 45(1): 7–16
13 Wellisch DK, Gritz ER, Schain W et al (1991) Psychological functioning of daughters of breast cancer patients. Part I: Daughters and comparison subjects. Psychosomatics 32(3): 324–336
14 Lodder LN, Frets PG, Trijsburg RW et al (2002) One year follow-up of women opting for presymptomatic testing for BRCA 1 and BRCA 2: emotional impact of the test outcome and decisions on risk management (surveillance or prophylactic surgery). Breast Cancer Res Treat 73: 97–112
15 Meiser B, Butow P, Friedlander M et al (2002) Psychological impact of genetic testing in women from high-risk breast cancer families. Eur J Cancer 38(15): 2025–2031
16 Watson M, Lloyd S, Davidson J et al (1999) The impact of genetic counselling on risk perception and mental health in women with a family history of breast cancer. Br J Cancer 79: 868–874

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

17 Foster C, Watson M, Eeles R et al (2007) Predictive genetic testing for BRCA 1/2 in a UK clinical cohort: three-year follow-up. Br J Cancer 96: 718–724
18 Timman R, Stijnen T, Tibben A (2004) Methodology in longitudinal studies on psychological effects of predictive DNA testing: a review. J Med Genet 41: 100
19 Vodermaier A (2005) Gendiagnostik bei hereditären Tumorerkrankungen. In: Manual Psychoonkologie. Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag, München, S. 165–169
20 Erblich J, Montgomery GH, Valdimarsdottir HB et al (2003) Biased cognitive processing of cancer-related information among women with family histories of breast cancer: evidence from a cancer stroop task. Health Psychol 22(3): 235–244
21 Charles C, Gafni A, Whelan T (1997) Shared decision making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes two for tango). Soc Science Med 44: 681–692
22 Charles C, Gafni A, Whelan T (1999) Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. Soc Science Med 49(5): 651–661
23 Caspari C (2007) Shared decision making zwischen Wunsch und Wirklichkeit. Eine qualitative Studie zur Entscheidungsfindung von Patient und Arzt bei Brustkrebs. VDM Verlag, Saarbrücken
24 Patenaude A, Dorval M, DiGianni L et al (2006) Sharing BRCA 1/2 Test results with first-degree relatives: factors predicting who women tell. J Clin Oncol 24(4): 700–706
25 Van Oostrom I, Meijers-Heijboer H, Lodder L et al (2003) Long-term psychological impact of carrying a BRCA 1/2 mutation and prophylactic surgery: a 5-year follow-up study. J Clin Oncol 21 (20): 3867–3874
26 Vodermaier A (2004) Prophylaktische Chirurgie bei familiärem Mamma- und Ovarialkarzinom – Einstellungen, Inanspruchnahmeverhalten und Zufriedenheit von Risikopersonen. Dissertation LMU-München

III-2 Versorgung in der akuten Krankheitssituation

III-2.1 Aufklärungsprozess in den Phasen des Diagnose- und Krankheitsweges[1]

H. K. Theml[2] †

Vorbemerkung/Definitionen

Ein ausführliches Plädoyer für die grundsätzliche Aufklärung der Patienten scheint heutzutage und an dieser Stelle nicht mehr nötig; wir dürfen auf die Literatur verweisen und neben den juristischen Perspektiven[3] das ärztliche Hauptargument zitieren:

„Eine Unterlassung der Aufklärung verhindert nicht, dass der Patient von seiner Erkrankung und ihrer Schwere erfährt – vielmehr zerstört sie das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient“ [5]. Dabei verstehen wir unter „Aufklärung“ einen Prozess, in dem die Informationen vermittelt werden, die für die künftige Entwicklung des Patienten relevant sind. Da jede Information selektiv ist, bedeutet „Wahrhaftigkeit“ in der Aufklärung, dass sie sich als therapeutischer Akt versteht, der sich an den existenziellen Bedürfnissen des Patienten orientiert. Diese individuelle Adaptation unterscheidet Aufklärung von reiner Information über die vermeintlich objektive Sachlage. Jedem Patienten steht auch die neutrale Übermittlung der Befunde zu (s. juristische Situation); treten jedoch Patient und Arzt in den Prozess der Aufklärung ein, so bedeutet dies den therapeutischen Akt der Interpretation. Dieser individuelle Prozess bewegt sich zwischen den Gefahren der Verletzung und der Verharmlosung [3]. Nachfolgende Vorschläge können lediglich eine Orientierungshilfe dazu anbieten.

1 Dieses Kapitel gibt auch die Auffassung folgender Onkologen wieder, bei denen wir uns für wichtige Anregungen bedanken: B. Behrends, H. Dietzfelbinger, W. Enne, R. Hartenstein, R. Issels, H. J. Kolb, V. Nüßler, Ch. Nerl, Ch. Peschel, G. Riethmüller, H. Sauer, M. Volkenandt.
2 Übernahme aus der 2. Auflage 2005
3 Zur juristischen Situation s. Übersichtsarbeit von *W. Putz* (Kapitel III-2.2).
† Prof. Dr. med. Harald Theml, Internist und Hämatologe, 1940-2005

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Wer klärt auf?
Wünschenswert ist eine zusammenfassende Aufklärung durch eine Bezugsperson, die auch für die therapeutischen Konsequenzen kompetent ist.

Bedingung einer Aufklärung ist die Informiertheit des/der Aufklärenden über:

- die körperliche und psychosoziale Situation und Geschichte des Patienten
- den bisherigen Informationsstand des Patienten über die aktuelle Tumorerkrankung
- die medizinische Situation („Befunde")
- die therapeutischen Möglichkeiten

In der modernen, arbeitsteiligen Medizin wird der Aufklärungsprozess – ob wünschenswert oder nicht – in der Regel „patchworkartig" (wie ein Flickenteppich) von vielen Beteiligten ausgebreitet. Die Teilaufklärer mögen aber möglichst die Gesamtsituation des Patienten und seinen Informationsstand berücksichtigen. Wünschenswert bliebe die Zusammenfassung der Informationen durch einen Gesprächspartner, der im Idealfall auch die therapeutischen Optionen kennt oder gar (wenigstens zum Teil) durchführt.

Da die Annahme der relevanten Informationen von vielen individuellen Bewältigungsmechanismen bestimmt wird, sind meist wiederholte Gespräche nötig. Hier kommt dem Hausarzt (der selten identisch mit dem behandelnden Arzt sein wird) eine besondere Rolle zu. Daher muss er von Anfang an über den Sach- und Informationsstand auf dem Laufenden gehalten werden.

In der Psychotherapieforschung findet die Bedeutung der „hilfreichen Beziehung" zunehmende Beachtung. Der Einsatz von Beziehungselementen, die zur Vertrauensbildung, zu Gefühlen basaler Sicherheit und Wohlgefühl beitragen, ist Voraussetzung und wichtiger Bestandteil jeder guten Arzt-Patient-Beziehung, die für eine erfolgreiche Krankheitsverarbeitung entscheidend ist.

Gerade im Aufklärungsprozess gilt[4]:

„Wahrheit" am Krankenbett entsteht erst im Rahmen eines geduldigen Übersetzungs- und Verständigungsprozesses in einer Beziehung mit ständiger gegenseitiger Rückmeldung.

Der Arzt muss daher seinen eigenen Beitrag in der Beziehungsgestaltung reflektieren und mit Vertrauen und Offenheit in angemessenem Maße die Beziehung aktiv gestalten. Auch ohne eine tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapieausbildung kennzeichnen folgende Merkmale eine erfolgreiche Arzt-Patient-Beziehung:

- Herstellung eines persönlichen Vertrauensverhältnisses und von Verlässlichkeit
- Bereitschaft und Fähigkeit zur Offenheit (gerade im Kontext von Tod und Sterben)
- Akzeptanz: den Patienten „dort abzuholen, wo er steht"
- Wahrnehmen und Verstehen der aktuellen psychischen Situation des Patienten
- einfühlsames Eingehen auf Ängste und Sorgen durch zutreffende Äußerungen
- Entschlüsselung der wichtigsten verbalen und nonverbalen Mitteilungen
- Sicherstellung einer gemeinsamen Wahrnehmung: verständliche Wortwahl, Nachfragen bei Verständnisschwierigkeiten, Ermutigung zu Rückfragen
- Wahrnehmung der zwiespältigen Gefühlssituation des Patienten: Konflikt zwischen den Polen „Arzt als herbeigesehnter Helfer" *vs.* „Gefühl des ihm Ausgeliefertseins".

Die Einbeziehung der Angehörigen kann eine starke Unterstützung für alle Beteiligten sein. Hier eröffnet sich allerdings ein weiter Raum für komplexe Verflechtungen. Für die aufklärenden Ärzte darf daher weiter der psychologisch und juristisch gut begründete Grundsatz gelten, dass der Patient selbst nach Möglichkeit entscheiden sollte, ob und wie stark er Angehörige einbeziehen möchte. Ausländische Patienten erwarten häufig, dass nicht der Patient selbst, sondern die

4 Die folgende kurze Passage entstammt einem Manuskript von *D. Pouget-Schors* und *A. Sellschopp*.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Angehörigen zu informieren sind. Da dies feste Traditionen sein könnten und ihre Nichtbeachtung verletzen kann, sollte man hier vorsichtig die Erwartungen und das Brauchtum beim Patienten selbst erfragen.

Phasenspezifisches Aufklärungsverhalten
Die generellen Rahmenbedingungen und Prinzipien fassen *Ptacek*, *Fries* et al. zusammen [4]:

- Sorgen Sie für einen ruhigen, angenehmen Ort.
- Halten Sie einen angemessenen Zeitrahmen vor.
- Lassen Sie Mitglieder aus dem Bezugssystem („support network") des Patienten mitkommen (Hintergrund).
- Übermitteln Sie ggf. bedrohliche Faktoren („bad news"), indem Sie nahe bei ihm sitzen.
- Bereiten Sie den Patienten langsam auf schlechte Nachrichten vor.
- Erfragen Sie den Kenntnisstand des Patienten.
- Bringen Sie die Nachrichten in bedachter und mitsorgender Weise vor.
- Zeigen Sie Anerkennung und Empathie für den Patienten.
- Benutzen Sie eine einfache und untechnische Sprache, jedoch ohne Euphemismus. Passen Sie sich im Tempo an den Patienten an, lassen Sie sich Zeit für Unterbrechungen.
- Horchen Sie auf die Reaktionen des Patienten, lassen Sie emotionale Äußerungen und Fragen zu.
- Vermitteln Sie der Situation angepasste Hoffnung (vermeiden Sie aber Versprechungen zu machen, die später nicht eingehalten werden können).
- Fassen Sie die wichtigsten Informationsinhalte zusammen.

Diese Grundmuster sind für die einzelnen Phasen des Aufklärungsprozesses zu adaptieren:

Verdachtssituation
Hier ist die entstandene Sorge ernst zu nehmen; man sollte nicht zu früh beruhigen, sonst ist der Fall danach umso tiefer. Aber man darf früh andeuten: Wenn etwas „Schlimmes" herauskommen sollte, wird sich auch Hilfe finden. Wenn allerdings eine Sorge sicher unberechtigt ist (z. B. Leukämieverdacht bei allem Hinweis auf sichere Mononukleose), darf sie auch frühzeitig zerstreut werden.

Diagnosephase
Hier ist die Einleitung abklärender Maßnahmen mit dem therapeutischen Prinzip zu begründen: Wenn ein ernster Befund bei Röntgen, Endoskopie oder Laboranalyse entstünde, ließe sich eine effektive Therapie ableiten, die umso wirksamer ist, je früher und gründlicher die Verdachtsklärung jetzt erfolgt. Zwischenergebnisse können schwer auffangbare überflüssige Schrecken auslösen, daher ist es in jedem Fall angemessen, dass Röntgen-, Pathologie- und Laborbefunde nicht einzeln übermittelt werden. Da dies eine Idealforderung bleiben muss, sollte zumindest jeweils auf das zusammenfassende therapeutische Aufklärungsgespräch verwiesen werden, da nur hier in der Regel die Relevanz der Befunde zusammen mit therapeutischen Optionen vermittelt werden kann.

Zusammenfassende Primäraufklärung am Ende der Diagnostik
Hier sollte durch den behandelnden Onkologen oder einen Arzt, der die therapeutischen Konsequenzen gut kennt, eine Zusammenfassung so erfolgen, dass nach weiteren Überweisungen an mitbeteiligte Instanzen keine grundsätzlichen Widersprüche entstehen. Für diese zentrale Situation gelten besonders die oben genannten kurz gefassten Prinzipien.

Aus medizinischer Sicht scheint eine differenzierte Pathosemantik[5] angebracht.

Wenn *Fallowfield* [3] als Psychotherapeutin betont, dass in einer Aufklärung über Malignome das Wort „Krebs" (cancer) nicht umgangen werden dürfte, so ist dies in der onkologischen Pra-

5 „Pathosemantik" („Zeichenlehre des Leidens") sucht die individuelle Bedeutung der Krankensituation und übersetzt sie in die Begriffs- und Erlebniswelt des Betroffenen.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

xis nicht unumstritten, da der Begriff „Krebs“ nicht für alle malignen Erkrankungen und therapeutischen Möglichkeiten differenziert genug erscheint. Der Forderung, bei der Aufklärung „nicht zu betrügen“, wird man in individueller Form jedenfalls gerecht, wenn man mehr auf das entstehende vitale Problem als die pathoanatomische Diagnose fokussiert, z. B. „Der entfernte Knoten und die Röntgenuntersuchung haben gezeigt, dass es sich um eine bösartige Wucherung handelt, von der man hoffen darf, dass sie durch eine ausgedehnte Operation und nachfolgende Bestrahlung völlig ausgeheilt werden kann.“

Man muss den Begriff „Krebs“ nicht vermeiden, wo er angemessen ist, aber man kann ihn differenzieren.

Da Begriffe wie „Krebs“ und „Bösartigkeit“ eine – meist unrealistische – Totalität haben, kann es angemessen sein, ggf. darzulegen, dass nicht der gesamte Körper, sondern ein umschriebener Teil an einer Tumorbildung erkrankt ist. Dem dunklen Mythos von der Krebserkrankung als einer Entartung des gesamten Organismus lässt sich in individueller Pathosemantik [6, 7] ein Zellmodell gegenüberstellen, worin von den Millionen Zellen des Körpers im vorliegenden Krankheitsfalle nur ein kleiner Teil (in Brust, Darm oder Lunge usw.) erkrankt ist (Abbildung 1). Dieses Modell hat positive Auswirkungen auf die Therapierbarkeit, bei der die überwiegend gesunden Anteile des Körpers mithelfen können.

Eine besondere Herausforderung für das Verantwortungsgefühl des Aufklärenden sind die (durch Frühdiagnostik zunehmenden) Situationen von laboranalytischen Normabweichungen, die – zumindest oft über viele Jahre – keine sichere Krankheitsrelevanz haben z. B. monoklonale Blutzellen (schwelende Lymphadenose) oder Immunglobuline (Gammopathien) oder quantitative Zellverschiebungen (V. a. Myelodysplasie, Myeloproliferation). Hier ist es u. E. vertretbar, von „Laborabweichungen“ zu sprechen, die man im Auge behalten wird (wie einen Prädiabetes). Eine „Watchful Waiting“-Strategie kann allerdings eine große Belastung werden. Hier hat psychotherapeutische Hilfe unter Umständen die Chance, vor therapeutischem Aktivismus zu schützen.

Man muss den Patienten nicht mit jeder Laborunsicherheit belasten, wenn der Arzt dafür kontinuierlich die Verantwortung tragen kann.

Der Stand der Aufklärung ist in der Krankenakte und im Arztbrief gut zu dokumentieren; speziell sind Änderungen im Krankheitsverlauf und in dem entsprechenden Aufklärungsstand

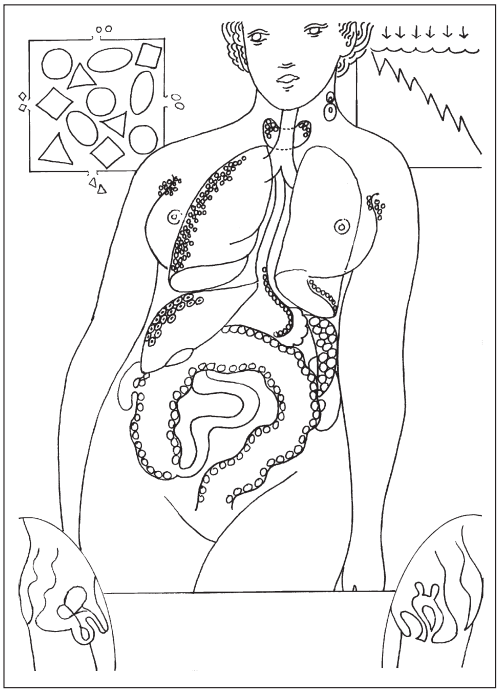


Abbildung 1. Körpermodell (© B. Smith/H.Theml). Ein derartiges Modell kann für das Aufklärungsgespräch mit dem Patienten verwendet werden, indem die Tumorlokalisation eingezeichnet und Wirkungsweisen der Behandlung verdeutlicht werden. Hieran lässt sich zeigen, dass meist jeweils nur einzelne Zellen (∞) erkrankt sind, denen eine Überzahl an gesunden Organen und Zellen gegenübersteht.
In der linken oberen Bildecke eine symbolische Darstellung der verschiedenen Mutterzellen im Knochenmark. Wenn hier eine Zellfamilie durch ungehemmtes Wachstum überhand nimmt, werden andere verdrängt und ihre Produkte nehmen ab (die sonst ins Blut gelangen – hier in der Mitte der Bildrahmung austretend).
In der rechten oberen Ecke Reaktionen auf Chemotherapie: Die Therapie (Pfeile) führt zur Abnahme der Blutzellen, die sich jedoch jeweils wieder erholen (Wellenlinie). Die Tumorzellen nehmen jedoch bei jeder neuen Therapie weiter ab (Sägezahnmuster).

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

festzuhalten, damit alle therapeutischen Disziplinen angemessen mit der entstandenen Situation umgehen können.

Aufklärung über Therapiemöglichkeiten
Die Therapieaufklärung hat durch den Arzt zu erfolgen, der die therapeutische Maßnahme tatsächlich durchführt (bzw. erübrigen Voraufklärungen diese Aufklärung durch den Therapeuten nicht).

Sie schließt sich möglichst direkt an die diagnostische Primäraufklärung an oder ist ihr integrativer Bestandteil. Operation, spezifische medikamentöse Behandlungen, Bestrahlung oder palliative Angebote sind jeweils (allein aus juristischen Gründen) mit impliziter Prognostik verbunden, d. h. z. B. „Wir schlagen eine onkologische Therapie vor, um“:

- „sicher/möglichst die Krankheit völlig auszuheilen“ (kurative Option).
- oder „ein Wiederauftreten der Erkrankung möglichst zu vermeiden“ (adjuvante Option)
- oder „die Krankheit möglichst einzugrenzen, in Schach zu halten, die Auswirkungen zu lindern“ (palliative Option)
- oder „Wir schlagen vor, die Situation eng- oder lockermaschig zu beobachten, da es unklar/unwahrscheinlich ist, ob/dass sie gravierende Auswirkungen haben wird“ (abwartende Option).

Am überschaubarsten ist Therapieaufklärung, wenn sie sich auf den unmittelbar anstehenden Behandlungsschritt konzentriert. Naturgemäß ist der Aufklärungsprozess über Therapiemaßnahmen umso ausführlicher und intensiver, je eingreifender die Therapieverfahren sind.

Wenn mehrere Wege zur Wahl gestellt werden müssen, ist es wichtig, dem Patienten Hilfe zuzusagen, unabhängig von seiner Entscheidung für eine bestimmte Therapieoption.

Aufklärung über Therapieauswirkungen muss die negativen gegen die positiven Effekte aufwiegen. Wichtig ist die Berücksichtigung von meist stummen Missverständnissen, z. B. dass sich die chemischen Substanzen im Körper anhäufen und alles vergiften; demgegenüber sollte man ihre völlige Ausscheidung betonen.

Große Folgen hat oft die unberechtigte Vorstellung, dass Systemtherapie das gesamte Immunsystem chronisch zerstöre; hier sei auf die rasche und zum Teil überschießende Erholung nach Therapie (auch ohne Zusatztherapien) verwiesen.

Bekanntlich wird mit den Hinweisen auf mögliche teratogene Spättoxizitäten meist zurückhaltend umgegangen. Es bleibt eine sehr komplexe Entscheidung des aufklärenden Arztes, inwieweit er hier die juristischen Verpflichtungen durch die individuelle Situation des Patienten relativieren kann.

Prognoseaufklärung
Die Prognose ist in den Grundqualitäten im therapeutischen Angebot angesprochen.

Quantitative Aussagen über Zeitdauer oder Prozentwahrscheinlichkeit sind im medizinischen Alltag kein primäres Gesprächsziel des Arztes; dafür gibt es viele somatische und psychologische Gründe. Allerdings kann sich das Betreuerteam besonders im Verlauf bei Nachfragen nicht taub stellen, sondern wird die ihnen bekannten Dimensionen empathisch zu kommunizieren versuchen, z. B. „Heilung ist eher unwahrscheinlich“ oder „Die Erwartung liegt eher im Bereich von Monaten als von Jahren“. Aber wir wissen – und sagen bei Bedarf –, dass statistische Zeitangaben nicht die große Weite individueller Möglichkeiten treffen.

„*One can always be honest about one's own uncertainty*“ [3].

Literatur

1 Behets K, Pfaller K, Zellmann K (1998) Aufklärung von Tumorpatienten. Akt Onkol 101: 164–180
2 Behrends R, Gruber U, Hartl L, et al (2001) Psychoonkologie. In: Heinemann V (ed) Manual des Tumorzentrums München. Supportive Maßnahmen und symptomorientierte Therapie in der Hämatologie und Onkologie. Zuckschwerdt, München Bern Wien New York, S. 279–297
3 Fallowfield L (1997) Truth sometimes hurts but deceit hurts more. Ann NY Acad Sci 809: 525–536
4 Ptacek JT et al (1999) Breaking bad news to patients: Physicans' perceptions of the process. Support Care Cancer 7: 113–120

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

5 Volkenandt M (1995) Zur ärztlichen Aufklärung von Patienten mit malignen Melanomen. Akt Dermatol 21: 182–187
6 Theml H (2000) Traumatisierende Informationen in der Onkologie als Anfragen an die Pathosemantik. In: Kleining B, Schumacher A (eds) Psychotraumatologie in der Onkologie. Pabst Science Publ., Lengerich
7 Theml H (2002) Das ärztliche Gespräch in der Onkologie. In: Dorfmüller M (ed) Die ärztliche Sprechstunde. ecomed, Landsberg

III-2.2 *Anmerkungen zur Aufklärung von Tumorpatienten aus juristischer Sicht*

W. Putz

Alle ärztlichen Heilversuche setzen grundsätzlich zwei Säulen der Legitimation voraus: die medizinische Indikation und den zustimmenden Willen des Patienten. Grundsätzlich kann der Patient auch uninformiert zustimmen. Er kann also auf die vom Arzt zwingend anzubietende Aufklärung verzichten. Bietet der Arzt eine solche Aufklärung jedoch nicht an oder klärt er falsch oder unvollständig auf, so kann ihn der Patient in die Haftung nehmen: Er könnte argumentieren, er habe die Bedeutung und Tragweite seiner Willensentscheidung nicht verstehen können. Um dies als Laie zu können, sei die vorherige Aufklärung durch den Arzt als Fachmann erforderlich („informed consent"). Dieses Prinzip leitet die Rechtsprechung aus den Grundrechten der Menschenwürde und der Selbstbestimmung her. Im Mittelpunkt des ärztlichen Handelns steht der Patient, der „Sultan seiner Existenz" ist, wie es der Münchner Internist *Dr. Ohly* so schön formuliert hat. Der Arzt wird also in aller Regel den Patienten aufklären. Wünscht der Patient keine Aufklärung, muss sich das der Arzt sinnvollerweise zur eigenen Absicherung vom Patienten schriftlich bestätigen lassen. Ebenso wäre dann schriftlich zu dokumentieren, dass der wunschgemäß unaufgeklärte Patient seine Zustimmung zur Behandlung erteilt hat. Dies legitimiert die Behandlung ebenso wie der „informed consent".

Vor Beginn der heutigen Judikatur zur Aufklärung, die noch immer manchem Arzt mangels Verständnis für die Bedeutung der Patientenautonomie ein Dorn im Auge ist, gab es im Bereich der Tumortherapie allenfalls die Diskussion um das „therapeutische Privileg". Das ist heute Geschichte. Es ist allgemein anerkannt, dass es ein therapeutisches Privileg, dem Patienten die Wahrheit (Diagnose- und Prognoseaufklärung) vorzuenthalten, nicht gibt. Der Arzt darf seinen Patienten niemals belügen oder ihm die Wahrheit vorenthalten, wenn dieser sie erfahren will.

In den letzten 30 Jahren wurde die Aufklärungsdogmatik von der Rechtsprechung ausnahmslos in Schadensersatzprozessen entwickelt. Die sog. „Aufklärungsrüge" (Risikoaufklärung) wurde zur beliebten zweiten Schiene der Arzthaftung für Patientenanwälte. Die Ärzte perfektionierten daraufhin ihrerseits die Formular-Aufklärung als Abwehrstrategie, als ungeliebte juristische Verpflichtung. In fast allen Bereichen der Medizin ging es um die Mitteilung entferntester Risiken, bei deren Kenntnis der Patient angeblich einen Eingriff verweigert hätte. Fast immer geht es dabei um die Entscheidung über eine medizinische Behandlung, über eine Weichenstellung und deren alternative Folgen und Risiken. In jüngster Zeit ist die Rechtsprechung jedoch zugunsten der Ärzte deutlich zurückhaltender geworden. Der Patient muss nämlich plausibel darlegen, dass er bei angemessener Aufklärung dem streitigen Eingriff seine Zustimmung versagt hätte. Hier werden die Patienten zunehmend von den Gerichten eingehend befragt und immer häufiger nimmt man ihnen diese Einlassung nicht ab.

Bei der Behandlung von Tumorpatienten bestimmen in den seltensten Fällen haftungsrechtliche Aspekte, stets aber medizinethische Aspekte das Handeln des Arztes. Im Zentrum steht die Selbstbestimmungsaufklärung für die Lebensphase in schwerer Krankheit, über viele Weichenstellungen, die der Arzt über einen langen Zeitraum begleitet. Primär-, Therapie- und Prognoseaufklärung werden zur vornehmsten ärztlichen Verpflichtung.

Wenn es um das Sterbenwollen und sodann konsequenterweise um das Zulassen des Sterbens geht, hat die Aufklärung den allerhöchsten Stellenwert. Hier ist sie nie mehr Absicherungsstrategie gegen Schadensersatzklagen, hier ist sie Ausdruck des Respekts vor der Würde und der Selbstbestimmung des Patienten, die die Arti-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

kel 1 und 2 des Grundgesetzes zu den höchsten Rechtsgütern unserer Rechtsordnung erheben, höher sogar als das Recht auf Leben. Daher ist auch die Pflicht des Arztes, Leben zu erhalten, begrenzt durch die Selbstbestimmung des Patienten (siehe Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung [1] sowie auch Kapitel I-6). Aus dem Recht auf Leben resultiert auch keine Verpflichtung zu leben oder allen lebensverlängernden medizinischen Behandlungen die Zustimmung zu erteilen.

Gerade bei Tumorpatienten muss aufgeklärt werden, wie sich Krankheit, Lebensdauer und Allgemeinbefinden einerseits ohne Therapie und andererseits bei Wahrnehmung der einzelnen Therapiemöglichkeiten entwickeln könnten. Allein der Patient darf die Lebensdauer und Lebensqualität bewerten. Ehrlichkeit über die Begrenztheit medizinischen Handelns einerseits und die Vermittlung von Hoffnung für den Patienten andererseits sind vom Arzt in Einklang zu bringen. Die Aufklärung ist Teil und Wechselwirkung des therapeutischen Handelns. Das ständige eigene Erleben des Fortschreitens der Krankheit durch den Patienten zwingt den Arzt zu immer wieder neuen Gesprächen mit neuer Aufklärung und zur erneut gestellten Frage nach dem aktuellen Willen des Patienten. Aggression des Patienten gegen den Arzt als Reaktion auf die Aufklärung, Unschlüssigkeit und Wankelmütigkeit sind vom Arzt zu ertragen. Scheinbar „unsinnige“ Entscheidungen des Patienten sind in aller Regel ebenso bindend wie jene, die dem Arzt verständlich und nachvollziehbar sind. Höchste Zurückhaltung und sorgfältige Prüfung sind geboten, wenn man derartige Willensäußerungen als depressiv bedingt erklären und daher übergehen will. Der Arzt wäre in der Beweispflicht, dass dem Patienten für die Erklärung die notwendige Einsichtsfähigkeit fehlte. Es ist schließlich auch das gute Recht des Patienten, „lebensmüde“ zu sein.

Literatur

1 Bundesärztekammer (2004) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, Dtsch Arztebl 101: A1298–1299

III-2.3 Beratung und Information: Qualitätsgesicherte Entscheidungshilfen für onkologische Patienten und ihre Angehörigen

S. Tari, P. Heußner

Informiert zu sein über das, was sich gerade aktuell im eigenen Leben und Körper verändert, und die Möglichkeit, sich zumindest teilweise selbstbestimmt in einer Erkrankungssituation zurechtzufinden, ist heute Wunsch der meisten Krebspatienten. Die positiven Effekte ausreichender bzw. bedarfsgerechter Information bezüglich der Krebserkrankung sind hinreichend bekannt und weitreichend [1, 2, 3, 4, 5]:

- Kontrollgewinn
- Angstreduktion
- Verbesserung der Compliance
- Förderung realistischer Erwartungen
- Unterstützung der Teilnahme/Beteiligung an Entscheidungen
- Vermittlung von Sicherheit
- Förderung der Selbstpflege
- Steigerung der Lebensqualität
- höhere Zufriedenheit mit der Versorgung

Im Umkehrschluss zeigen Untersuchungen, dass Krebspatienten, die sich mangelhaft informiert fühlen, unzufriedener mit ihrer Versorgung und ihrer gesundheitlichen sowie psychosozialen Situation sind. Sie fühlen sich schlechter und unsicherer, sind eher depressiv und ängstlich [3, 6].

Für ihre Entscheidungsfindung bevorzugen viele Patienten nach wie vor das Arzt-Patient-Gespräch als die wichtigste Quelle von Informationen [7]. In Tabelle 1 werden am Beispiel von Brustkrebspatientinnen in Deutschland hilfreiche bzw. wichtige Informationsquellen gegenübergestellt.

Neben dem Arzt-Patient-Gespräch gehen immer mehr Betroffene – Patienten wie Angehörige – auch aktiv auf die Suche nach weiteren Informationen. Diese aktive Informationssuche spiegelt nicht nur mögliche Grenzen der Informationsvermittlung zwischen Arzt und Patient wider [4, 9], sie spielt auch eine nicht zu unter-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. Von Brustkrebspatientinnen genutzte Informationsquellen: hilfreich vs. wichtig [aus 8].

Hilfreichste Quellen	Nennungen [%]	Wichtigste Quellen	Nennungen [%]
Bücher/Broschüren	48,6	Bücher/Broschüren	36,1
Arzt	46,2	Arzt	55,5
Internet	29,9	Internet	14,4
Mitpatientinnen/Betroffene	20,8	Mitpatientinnen/Betroffene	12,5
Freunde/Verwandte	17,4	Freunde/Verwandte	11,8
Presse/Fernsehen	11,1	Presse/Fernsehen	6,9

schätzende Rolle bei der Krankheitsbewältigung an sich [10].

Informationsquellen

Das hohe Informationsbedürfnis onkologischer Patienten hat in den letzten 15 Jahren zu einem sprunghaften Anstieg von Informationen aller Art geführt:

Ist die Anzahl von telefonischen Informationsangeboten (z. B. *Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums* – KID, *Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe e. V.*, *Deutsche Hirntumorhilfe e. V.*) nur wenig gestiegen, wächst im Internet die Anzahl virtueller Gemeinschaften von Betroffenen mit den Schwerpunkten Informations- und Erfahrungsaustausch weiterhin an. Internetseiten etablierter Organisationen wie beispielsweise der *Deutschen Krebsgesellschaft e. V.*, der *Deutschen Krebshilfe e. V.*, dem *Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums* (KID) sowie dem *Inkanet* (*In*formationsnetz für *K*rebspatienten und *A*ngehörige), das 1996 als eine der ersten deutschsprachigen Krebsinformations-Websites online ging, erweitern ihr Informationsangebot ebenfalls stetig. Und auch Internetseiten zu einzelnen Krankheitsbildern für Patienten nehmen nach wie vor zu.

Parallel zu der virtuellen Welt haben sich regional sowie überregional regelmäßige Informationsveranstaltungen mit Vorträgen für Betroffene (Patientenkongresse) sowie Patienten-Edukationsseminare (s. dazu Kapitel VI-9) etabliert.

Neben Büchern und Broschüren zu onkologischen Themen erscheinen immer neue DVDs mit z. T. ausführlichen Handbüchern (z. B. von der *Deutschen Krebshilfe e. V.*).

Zugenommen haben auch belletristische Publikationen, Erfahrungsberichte und Mitteilungen in der Boulevard-Presse. Hier liegen die Schwerpunkte weniger auf der sachlichen Information als auf emotionalen Botschaften, die Mut und Hoffnung vermitteln können, aber oft auch zu Verunsicherungen führen.

Einen Überblick über die Nutzung von Informationsquellen gibt eine in *Cancer* erschienene amerikanische Studie von 2004 [11]. Befragt wurden 625 Patienten und Angehörige. 443 (223 Patienten, 220 Angehörige) antworteten wie folgt:

- 44 % der Patienten und 60 % der Angehörigen nutzen das Internet als Informationsquelle.
- 79 % der Patienten und 83 % der Angehörigen nutzen Printmedien als Informationsquelle.
- 22 % der Patienten und 23 % der Angehörigen nutzen telefonische Informationsangebote.
- 85 % der Internetnutzer informieren sich auch über Printmedien. Aber nur 52 % der Leser nutzen auch das Internet.

Stärkung der Patientenorientierung

Durch den digitalen Fortschritt sind aktuelles Wissen und wissenschaftlicher Fortschritt nicht mehr nur den Behandlern vorbehalten, sondern für Laien zugänglich geworden. Diese Entwicklung ist unumkehrbar und im Sinne der Patien-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

tenkompetenz auch äußerst begrüßenswert. Doch sie birgt auch Gefahren: Denn die Qualität der für Laien verfügbaren Informationen, insbesondere was Seriosität, Zugänglichkeit und Verständlichkeit anbetrifft, gilt in weiten Feldern immer noch als verbesserungswürdig. Hinzu kommt, dass Patienten wie Angehörige sich oft von der Fülle der Informationen überfordert fühlen und nicht ohne Weiteres erkennen, welchen Hinweisen sie vertrauen können [12, 13].

Diese Einschätzungen bilden sich auch im *Nationalen Krebsplan* ab, den das *Bundesministerium für Gesundheit* im Juni 2008 gemeinsam mit der *Deutschen Krebsgesellschaft e. V.*, der *Deutschen Krebshilfe e. V.* sowie der *Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren* vorgestellt hat [14]. Der *Nationale Krebsplan* umfasst als ersten Schritt vier zentrale Handlungsfelder. Eines dieser Handlungsfelder ist die Stärkung der Patientenorientierung mit den Schwerpunkten qualitätsgesicherte Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote, sowie der Kommunikationskompetenz der Leistungserbringer.

Zur Stärkung der Patientenorientierung verfolgt der *Nationale Krebsplan* unter anderem das Ziel, die Vernetzung von Organisationen voranzutreiben, die Krebspatienten und ihren Angehörigen Hilfe und Unterstützung, Information oder Beratung bieten. Hierzu ist die Internetplattform www.netzwerk-krebsinformation.de entstanden, die entsprechend vorgegebenen Qualitätsstandards Schritt für Schritt erweitert werden soll [15]. Beauftragt mit der Umsetzung des „netzwerk-krebsinformation" wurde der *Krebsinformationsdienst* (KID) am *Deutschen Krebsforschungszentrum* in Heidelberg. Der *Krebsinformationsdienst* wird im Zuge der Umsetzung des *Nationalen Krebsplans* vom *Bundesministerium für Bildung und Forschung* (BMBF) gefördert zu einem „Nationalen Referenzzentrum für Krebsinformation" ausgebaut [16].

Merkmale qualitativ hochwertiger Informationen
Patienten und ihre Angehörigen haben ein Recht auf Information zu allen im Zusammenhang mit ihrer Krankheit, den Therapien und möglichen Therapiefolgen auftretenden Fragen. Doch so hoch das Informationsbedürfnis vieler Betroffener ist, so individuell ist es auch: Jeder Mensch hat eine eigene Vorstellung davon, was für ihn wichtig ist und wie viel Detailinformation er aktuell verarbeiten kann. Auch verändern sich die Bedürfnisse im Verlauf der Erkrankung, betroffene Angehörige beleuchten andere Aspekte krankheitsbezogener Informationen als der Erkrankte, und auch der Informierende selbst hat eine eigene Vorstellung von „guter" Information.

Die Qualitätsmerkmale, die für die Information zu Gesundheitsthemen allgemein definiert wurden, legen fest [15, 17]: Gute Information muss

- Unsicherheit und Ängste reduzieren,
- verständlich sein und ausgewogen und neutral bleiben, was bedeutet, dass Ziele, Absichten und Finanzierung des Verfassers offengelegt werden,
- auf nachvollziehbaren Quellen beruhen, die zur Überprüfung zur Verfügung stehen,
- vom Umfang her so viel vermitteln, wie Nutzer jeweils benötigen,
- dazu beitragen, dass Patienten eine eigenverantwortliche Entscheidung treffen können und über Risiken und Nutzen genau Bescheid wissen, und
- die Arzt-Patient-Beziehung stärken.

Für das im Internet entstandene, nahezu unerschöpfliche Informationsangebot sind parallel zu dieser Entwicklung Qualitätsinitiativen entstanden (siehe Tabelle 2), die Zertifizierungskriterien speziell für gesundheitsbezogene Internetseiten entwickelt haben: In Deutschland hat das *Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem* (afgis) entsprechende Kriterien aufgestellt. International weit verbreitet ist das Qualitätssiegel der *Health On the Net Foundation* aus der Schweiz, kurz HON-Code genannt. Und der DISCERN-Kriterienkatalog aus Großbritannien liegt ebenfalls in deutscher Sprache vor [15].

Information und Kommunikationskompetenz
Bei korrekter Anwendung wird der Information auch ein therapeutischer Effekt attestiert [17, 18, 19]. Dazu gehören die korrekte Dosierung zum korrekten Zeitpunkt und die Berücksichtigung,

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 2. Qualitätsinitiativen für gesundheitsbezogene Internetseiten.

www.afgis.de: Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem
www.hon.ch: „Health on the Net"-Foundation
www.discern.de: DISCERN-Instrument
www.krebsinformation.de/wegweiser/iblatt/iblatt-sichersurfen.pdf

dass Information immer eine individuelle Bedeutung und einen individuellen Wahrheitsgehalt hat [7]. Das heißt, trotz aller vorhandenen Informationen und auch rechtlicher Rahmenbedingungen der ärztlichen Aufklärungspflicht (s. auch Kapitel III-2.1 und III-2.2) haben Patienten und ihre Angehörigen das Recht, darüber zu entscheiden, in welcher Ausführlichkeit die notwendige Information angeboten wird. Dies beinhaltet auch das Recht, auf Information ganz oder teilweise zu verzichten.

Hier schließt sich dann auch der Kreis, in dem die Kommunikationskompetenz vor allem der Ärztinnen und Ärzte, aber auch der Angehörigen anderer Gesundheitsberufe in der Onkologie als wichtiges Instrument der Patientenorientierung gesehen wird und trotz bereits vorhandener Bemühungen deutlich gestärkt werden muss (s. auch Kapitel I-2.3 und I-4). Denn kontinuierliche Information und Kommunikation sind der „Lebensfaden" guter und effektiver Betreuung von Krebspatienten [18].

Literatur

1 Fallowfield L (1997) Truth sometimes hurts but deceit hurts more. Communication with the cancer patient. Ann N Y Acad Sci 809: 525–536
2 Haynes RB, McKibbon KA, Kanani R (1996) Systematic review of randomised trials of interventions to assist patients to follow prescriptions for medications. Lancet 348: 383–386
3 Kerr J, Engel J, Schlesinger-Raab A et al (2003) Communication, quality of life and age: Results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. Ann Oncol 14: 421–427
4 Mills ME, Sullivan K (1999) The importance of information giving for patients with newly diagnosed cancer. J Clin Nurs 8: 631–642
5 Weiss SM, Wengert Jr PA, Martinez EM et al (1996) Patient satisfaction with decision making for breast cancer therapy. Ann Surg Oncol 3: 285–289
6 Fallowfield L, Ford S, Lewis S (1995) No news is not good news: Information preferences of patients with cancer. Psychooncology 4: 197–202
7 Gaisser A (2006) Informationsbedürfnisse von Brustkrebspatientinnen und ihren Angehörigen. In: Kreienberg R, Jonat W, Volm T et al (eds) Management des Mammakarzinoms. Springer, Berlin Heidelberg, S. 503–525
8 Gaisser A, Stammer H, Marmé A (2003) Information und psychosoziale Betreuung von Brustkrebspatientinnen: Wahrgenommene Versorgungsqualität bei Anruferinnen des Brustkrebstelefons am Deutschen Krebsforschungszentrum. Onkologie 26, Suppl 2: 44 (Abstr V 12)
9 Serin D, Dilhuydy JM, Romestaing P et al (2004) „Parcours de Femme 2001". A French opinion survey on overall disease and everyday life management in 1870 women presenting with gynecological and breast cancer and their caregiver. Ann Oncol 15(7): 1056–1064
10 Stamatiadis-Smith H (1995) Die Bedeutung von Information für den Krebspatienten. Psychologie heute, Nov. 1995: 37–40
11 Basch EM, Thaler HT, Shi W et al (2004) Use of information resources by patients with cancer and their companions. Cancer 100: 2476–2483
12 Dorfmüller M (2009) Einflüsse der Massenmedien auf Kommunikation und Informationsbedürfnis. In: Dorfmüller M, Dietzfelbinger H (eds) Psychoonkologie. Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren. Elsevier Urban & Fischer, München, S. 107–110
13 Stamatiadis-Smith H (1999) Wissen gegen Angst? Orientierungslosigkeit der Patienten durch Informationsüberflutung. Vortrag im Rahmen der Tagung „Blick zurück nach vorn – Erfahrungen, Standpunkte und Perspektiven der Psychosozialen Onkologie", 8.–9. Oktober 1999, Heidelberg. CD-ROM 2000; Keller M, Ludwig S (eds); ISBN: 978-3-000-05434-1
14 Bundesministerium für Gesundheit (2008) Nationaler Krebsplan. www.bmg.bund.de/cln_162/nn_1168278/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/K/Glossar-Krebs/Nationaler-Krebsplan-Wichtige-Handlungsfelder.html (Zugriff am 22.7.2009)
15 Bundesministerium für Gesundheit (2009) Nationaler Krebsplan. www.bmg.bund.de/cln_091/SharedDocs/Downloads/DE/Standardartikel/K/Glossar-Krebs/NatKrebskonferenz__Vortrag12,templateId

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

=raw,property=publicationFile.pdf/NatKrebskonferenz_Vortrag12.pdf (Zugriff am 22.7.2009)
16 Krebsinformationsdienst (2009) Nationales Referenzzentrum für Krebsinformation. www.krebsinformationsdienst.de/Aktuelles/2009/news17.php (Zugriff 22.7.2009)
17 Cassel EJ (1985) Talking with patients, vol 2: Clinical Technique. MIT Press, Cambridge, MA
18 Levy MH (1998) Doctor-patient communication. The lifeline to comprehensive cancer care. ASCO Educational Book, S. 195–202
19 Schulz F, Heeper A, Besseler M et al (2008) Effektivität von zwei unterschiedlichen psycho-edukativen Gruppensettings bei Krebspatienten. In: Siebte wissenschaftliche Tagung der Psychosozialen Onkologie (PSO), München

III-2.4 Organisationsmodelle

P. Heußner

Die Frage, wie Krebspatienten durch die Psychoonkologie erreicht werden können, oder umgekehrt, wie der Betroffene psychoonkologische Begleitung finden kann, wenn er sie wünscht, ist deutschlandweit sehr unterschiedlich gelöst und noch keineswegs flächendeckend oder zufriedenstellend geregelt. Im Rahmen medizinischer Zentren zur Versorgung von Krebspatienten – wie Onkologischen Zentren, Brust(krebs-)zentren, Darm(krebs-)zentren, Lungen(krebs-)zentren, Prostata(krebs-)zentren, Haut(krebs-)zentren – legen die Zertifizierungsrichtlinien der *Deutschen Krebsgesellschaft e. V.* (DKG) fest, dass jedem Krebspatienten ein niederschwelliges psychoonkologisches Angebot zugänglich sein muss und dass psychoonkologische Teams Qualifizierungen nachweisen müssen (s. auch Kapitel I-4) und sich an den Maßstäben der Prozess- und Strukturqualität zu orientieren haben [1].

Die akute Behandlungssituation der Krebspatienten stellt psychoonkologische Teams dabei vor unterschiedliche Herausforderungen. Patienten, deren Tumorbehandlung ambulant erfolgt, werden je nach örtlichem Angebot auch ein ambulantes Angebot – ggf. in einer Struktur, die an eine klinische Institution gebunden ist – wahrnehmen (s. hierzu Kapitel III-4).

Für akutstationär behandelte Patienten müssen verschiedene Faktoren Beachtung finden, die das klassische psychotherapeutische Setting von ungeteilter Aufmerksamkeit, klarer Zeitstruktur und entweder Gruppen- oder Einzelgespräch vielfach in Frage stellen und enorme Flexibilität aller Beteiligten notwendig machen.

Das räumliche Setting

Zwar hat sich inzwischen die Minimalanforderung eines – häufig in den onkologischen Ambulanzbereichen angesiedelten – therapiegeeigneten Raumes für das psychoonkologische Team durchgesetzt [1], doch ergeben sich in großen Kliniken der Maximalversorgung wiederum so lange Wegstrecken, dass die Patienten überwiegend auf den Krankenstationen direkt aufgesucht werden müssen.

Sind Patienten schwer krank und bettlägerig, müssen die Gespräche im Mehrbettzimmer geführt werden. Eventuell können Mitpatienten gebeten werden, das Zimmer zu verlassen, sonst kann ein Minimum an Privatsphäre nur durch Bettvorhänge o. Ä. hergestellt werden. Viele Patienten sind allerdings auch in wenig geschützter Umgebung bereit, sich einem empathischen Gesprächspartner anzuvertrauen, besonders wenn die aktuelle Situation als Krise und das angebotene Gespräch als Entlastung erlebt wird.

Das zeitliche Setting

Gesundheitspolitisch wird eine Verlagerung der Patientenbehandlung in den ambulanten Sektor angestrebt. Die daraus resultierenden kürzeren stationären Verweildauern von Patienten erschweren den Kontakt während des Aufenthaltes erheblich. Insbesondere im operativen Bereich erfolgt die Aufnahme häufig nur einen Tag vor der Operation und nach der OP bleiben in vielen Fällen nur mehr 2 bis 3 Tage, an denen der Patient erreicht werden kann, bevor er wieder entlassen wird oder in die Rehabilitation, Anschlussheilbehandlung oder nächste Abteilung weiterverlegt wird.

Wie lange dann ein Gespräch ohne die Störungen des Akutkrankenhausbetriebes durch Untersuchungen, Behandlungen, Visiten, notwendige pflegerische Verrichtungen, Besucher etc. geführt werden kann, ist häufig ungewiss. Und selbst wenn die äußeren Bedingungen einen ungehinderten Kontakt möglich werden lassen, muss berücksichtigt werden, ob die körperlichen

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Begleitumstände wie Schmerzen, Übelkeit, Luftnot etc. des Patienten überhaupt ein längeres Gespräch zulassen. In diesen Situationen kann es hilfreicher sein, den Patienten 5 × 5 oder 3 × 10 Minuten/Woche aufzusuchen, als eine psychoonkologische Sitzung von 30 bis 50 Minuten zu planen.

In Anbetracht dieser komplexen Bedingungen haben sich in den meisten psychoonkologischen Teams verschiedene Organisationsformen nebeneinander bewährt, die die Erreichbarkeit für Patienten in ganz unterschiedlichen Situationen gewährleisten sollen. Strukturell gefordert [1, 2] und ebenso sinnvoll sind *Screening-Verfahren* zur Erfassung der psychosozialen Belastung, die es ermöglichen, mit geringem Aufwand möglichst treffsicher diejenigen Patienten zu erkennen, die eine höhergradige Belastung aufweisen und spezifisch psychoonkologischer Diagnostik und Betreuung zuzuführen sind. Screening-Verfahren können im akutstationären Bereich sehr gut durch geschulte Pflegende angewendet werden, wodurch gleichzeitig die Kommunikation aller Berufsgruppen über die psychosozialen Bedingungen der Patienten gefördert wird (siehe Abbildung 1) [3].

Hierzu sind verschiedenste Screening-Verfahren entwickelt worden [4, 5], von denen jede Institution ihr Verfahren auswählen sollte und für dessen Einsatz sie ihre Mitarbeiter schulen sollte (Näheres siehe Kapitel V).

Als zweite Säule gut etabliert sind klassische *Konsiliardienste*, die auf individuelle Anforde-

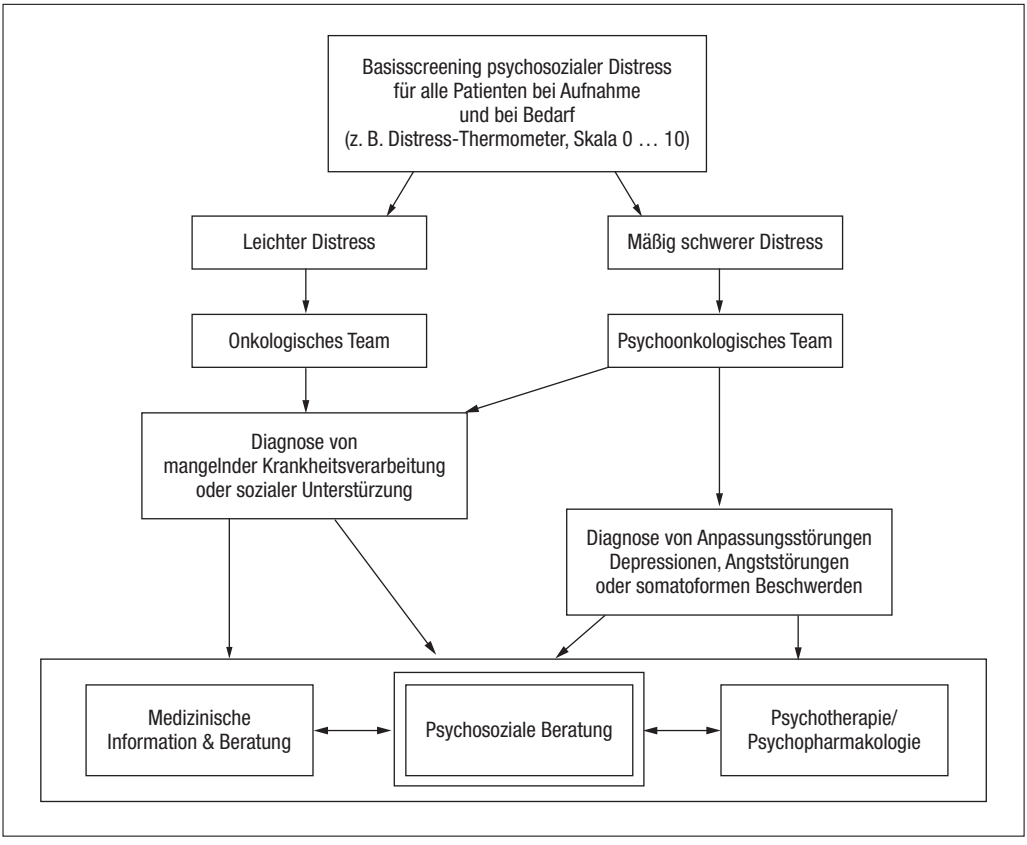


Abbildung 1. Zusammenspiel des onkologischen und des psychoonkologischen Teams unter Einsatz eines Basisscreenings für psychosoziale Belastungen.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

rung hin Patienten aufsuchen. Diese ermöglichen auch eine Selbstzuweisung von Patienten oder Angehörigen, die sich die konsiliarische psychoonkologische Betreuung wünschen, was nicht immer dem objektiven Bedarf gleichkommen muss. Dabei gibt es unterschiedliche Modelle, aus welcher Fachdisziplin der Konsiliardienst gestellt wird. Während es international überwiegend üblich ist, die Psychoonkologie an die psychiatrischen Dienste anzugliedern, dienen in Deutschland in vielen Fällen die psychosomatischen Kliniken oder die Medizinpsychologie als Mutterinstitutionen. In Einzelfällen finden sich auch psychoonkologische Arbeitsgruppen in direkter Anbindung an onkologische Einrichtungen. Aus diesen Zuordnungen ergibt sich ein spezifischer fachlicher Überbau, der jeweils individuell ergänzt werden muss, eben durch das onkologische oder das psychotherapeutische Know-how.

Die engste Einbindung in die onkologischen Strukturen bieten die *Liaisonmodelle*, in denen jedem stationären Team ein Bezugstherapeut zugeordnet ist. Durch die selbstverständliche Präsenz des psychoonkologischen Mitarbeiters in Visiten, Stationsbesprechungen, Konferenzen ergibt sich ein besonders niederschwelliger Zugang, der gleichermaßen für Patienten, Angehörige und Mitarbeiter wirksam werden kann (s. auch Kapitel I-2.3).

Im optimalen Fall kann das psychoonkologische Team der Akutklinik auch ein *ambulantes Angebot in der Poliklinik* bieten, um Patienten, die über längere Zeit zwischen ambulanten und stationären Behandlungen an der gleichen Klinik wechseln, eine kontinuierliche psychoonkologische Betreuung anzubieten, wenn schon Pflege- und Ärzteteams einem dauernden personellen Wechsel unterliegen. Dadurch wird auch vermieden, dass Patienten phasenweise wechselnd von niedergelassenen und von stationären Psychoonkologen betreut werden müssen.

Literatur

1 Erhebungsbogen für Onkologische Zentren, Zertifizierung Deutsche Krebsgesellschaft, Absatz 1.4. www.krebsgesellschaft.de/download/eb_oz-c1_090316.doc (Zugriff 27.07.09)

2 Presse- und Informationsamt der Bundesregierung (2008) Nationaler Krebsplan vorgestellt. www.bundesregierung.de/Content/DE/Artikel/2008/06/2008-06-16-nationaler-krebsplan.html (Zugriff 10.08.09).

3 Schulz F, Eberl I, Damm B et al (2007) Screening of psychological distress in a population of haematological-oncological acute clinic patients with the NCCN Distress Thermometer. Onkologie 30 (Suppl 3): 171

4 Mehnert A, Lehmann C, Cao P et al (2006) Die Erfassung psychosozialer Belastungen und Ressourcen in der Onkologie – Ein Literaturüberblick zu Screeningmethoden und Entwicklungstrends. Psychother Psych Med 56: 462–479

5 Herschbach P, Weis J (eds) (2008) Screeningverfahren in der Psychoonkologie. Testinstrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Patienten. Eine Empfehlung der PSO für die psychoonkologische Behandlungspraxis. http://krebsgesellschaft.de/download/pso_broschuere.pdf (Zugriff 10.08.09).

III-3 Onkologische Rehabilitation

K. Lang, S. Beckstein, T. Vey

Indikation, Zielsetzung und Bedarf

Die medizinische Rehabilitation stellt in der Bundesrepublik Deutschland einen eigenständigen Teil der gesundheitlichen Versorgung neben der ambulanten und stationären Krankenbehandlung dar. Seit 1997 ist eine kontinuierliche Zunahme der medizinischen onkologischen Rehabilitationsleistungen in der Bundesrepublik Deutschland zu verzeichnen [1]. Im Jahr 2007 lag die Zahl aller Anträge auf Rehabilitation bei 1,5 Millionen, von denen 999.000 bewilligt wurden. Der Anteil der Rehabilitationsmaßnahmen bei Neubildungen lag 2007 bei 19 % (entspricht ca. 190.000 durchgeführten Maßnahmen). Im Jahre 1991 lag der Anteil noch bei 9 % [2]. Onkologische Erkrankungen stellen damit nach den muskuloskelettalen Erkrankungen die zweithäufigste Indikation für eine medizinische Rehabilitation dar. Künftig ist mit einer zunehmenden Bedeutung der Rehabilitation zu rechnen, da die demographische Entwicklung einen Anstieg der chronischen Erkrankungen und der daraus resultierenden Behinderungen bewirkt. Auch mit der Erhöhung des Rentenalters auf das 67. Lebensjahr werden Rehabilitationsmaßnahmen

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

zur Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit aller Voraussicht nach zunehmen.

Im Rahmen der Behandlung von Tumorpatienten sollen Rehabilitationsmaßnahmen eine dauerhafte Beeinträchtigung im privaten, sozialen und beruflichen Leben verhindern. Die Rehabilitation stellt dabei ein Bindeglied zwischen Akutversorgung und Nachsorge dar [3]. Negative Einflüsse durch die Erkrankung selbst sowie Nebenwirkungen der Tumorbehandlung sollen abgemildert werden, um den Betroffenen eine optimale Lebensqualität zu ermöglichen. Ein besonderer Schwerpunkt der Rehabilitation liegt in der Vermeidung krankheitsbedingter Funktionseinschränkungen. Ein Grundsatz lautet „Reha vor Rente", ein zweiter Grundsatz lautet „Reha vor Pflege". Da zunehmend jüngere Patienten, die noch im Berufsleben stehen, von einer Tumorerkrankung betroffen sind, stellt die Rehabilitation einen wichtigen Schritt dar, um die Patienten nach Abschluss der Therapiemaßnahmen wieder in den beruflichen Alltag zu integrieren.

Neben der Reduktion körperlicher Beeinträchtigungen steht auch die Unterstützung der Krankheitsverarbeitung im Zentrum einer Reha-Maßnahme, um Patienten auch psychisch gestärkt in ihr soziales und berufliches Umfeld zu entlassen.

Eine onkologische Rehabilitation ist immer dann indiziert, wenn als Folge der Erkrankung und Behandlungsmaßnahmen eine Beeinträchtigung der sozialen und/oder beruflichen Teilhabe droht, mit der Rehabilitation ein Pflegebedarf gemindert oder abgewendet oder auch die Gesundheit wesentlich gebessert werden kann. Auch bei bereits manifesten Einschränkungen im Erwerbsleben kann eine Rehabilitation angezeigt sein.

Als Voraussetzungen stehen an erster Stelle die Reha-Fähigkeit und ein exakt zu definierendes Reha-Ziel. Ein positives Reha-Potenzial muss erkennbar sein und der Patient muss körperlich und psychisch aktiv am Erreichen des Reha-Ziels mitwirken können.

Der Bedarf für eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme ist gerade im onkologischen Bereich sehr hoch, da es bei vielen Patienten zu erheblichen Einschnitten im beruflichen, sozialen, psychischen, körperlichen wie auch zwischenmenschlichen Lebensbereich kommt.

Zugangswege und versicherungsrechtliche Rahmenbedingungen

Nach dem Sozialgesetzbuch können Leistungen zur medizinischen Rehabilitation von verschiedenen Trägern erbracht werden: von der gesetzlichen Krankenversicherung, der Unfallversicherung, der Rentenversicherung und der Alterssicherung der Landwirte, der Kriegsopferfürsorge sowie der Jugendhilfe und der Sozialhilfe (SGB IX, § 6). Im Rahmen onkologischer Erkrankungen sind es insbesondere die gesetzlichen Krankenkassen und die Rentenversicherungen, die ihren Versicherten Rehabilitationsmaßnahmen neben der ambulanten oder stationären Krankenbehandlung gewähren. Nach § 11 Abs. 2 SGB V leisten die Krankenkassen Rehabilitation vorrangig mit dem Ziel, „Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern". Stationäre Rehabilitationsleistungen werden erbracht, wenn ambulante Maßnahmen nicht ausreichen, um die beschriebenen Ziele zu erreichen (§ 40 SGB V). Demgegenüber steht bei der Rentenversicherung zunächst die Wiederherstellung oder Sicherung der Erwerbsfähigkeit im Vordergrund (§ 9 SGB VI). Zum Erreichen dieses Zieles gewährt sie unter anderem Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (§ 15 SGB IV). Die Rentenversicherung erbringt nach § 31 SGB VI aber auch „Nach- und Festigungskuren wegen Geschwulsterkrankungen für Versicherte, Bezieher einer Rente sowie ihre Angehörigen" (SGB VI, § 31 Abs. 1, S. 3) mit dem Ziel, die Gefährdung der Gesundheit zu beseitigen oder eine beeinträchtigte Gesundheit wesentlich zu bessern oder wiederherzustellen.

In der Praxis haben sich verschiedene Zugangsformen zu einer onkologisch begründeten medizinischen Rehabilitation etabliert. Gemeinsam ist ihnen, dass es eines schriftlichen Antrags bedarf, der aus der Zustimmungserklärung des Versicherten und einem medizinischen Befundbericht des behandelnden Arztes besteht. Bei Versicherten unter dem 67. Lebensjahr, die be-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

rufstätig sind oder waren und noch keine Altersrente oder Erwerbsminderungsrente auf Dauer beziehen, wird in der Regel aus den oben genannten Gründen (§ 15 SGB VI) der Rehabilitationsantrag an die Rentenversicherung geleitet. Grundsätzlich gibt es bei onkologisch indizierter medizinischer Rehabilitation gesetzlich jedoch keine Vor- oder Nachrangigkeit der Kostenträger, wenn die entsprechenden medizinischen und versicherungsrechtlichen Voraussetzungen erfüllt sind. Der Kostenträger, bei dem der Antrag eingegangen ist, muss innerhalb von 14 Tagen seine Zuständigkeit prüfen und den Antrag gegebenenfalls an die richtige Stelle weiterleiten (§ 14 SGB IX).

Medizinische Rehabilitation für onkologische Patienten wird als Anschlussheilbehandlung (AHB) oder onkologisches Heilverfahren (Nach- oder Festigungskur) geleistet. Voraussetzung für eine Anschlussheilbehandlung – je nach Kostenträger auch Anschlussrehabilitation (ARH, AR) oder Anschlussgesundheitsmaßnahme (AGM) genannt – ist eine unmittelbar vorausgegangene Tumoroperation und/oder Strahlenbehandlung (ambulant oder stationär). Da die AHB innerhalb von 14 Tagen nach der abgeschlossenen Tumorbehandlung beginnen soll (nach Strahlentherapie können es bis zu 5 Wochen sein), haben die Kostenträger unterschiedliche Verfahren entwickelt, um möglichst schnell über die Anträge entscheiden zu können. Die Anträge werden vom Krankenhaus (bzw. der ambulanten Strahlenpraxis) noch vor Behandlungsende an den zuständigen Kostenträger gefaxt, der kurzfristig die Kostenzusage (oder -absage) erteilt und eine geeignete Rehabilitationseinrichtung mit der Durchführung beauftragt. (Ausnahme DRV-Bund: das Krankenhaus kann bei entsprechender Indikation direkt Termine mit einer der Rehabilitationseinrichtungen vereinbaren, die von der DRV-Bund in einem Katalog festgelegt wurden). Die Versicherten (Patienten) können bei der Beantragung Wünsche hinsichtlich der Rehabilitationseinrichtung äußern; letztendlich entscheidet jedoch der Kostenträger, welche Einrichtung er für geeignet hält.

Onkologische Heilverfahren (Nach- oder Festigungskuren) können innerhalb eines Jahres nach Abschluss der Erstbehandlung gewährt werden. Mit Unterstützung des behandelnden Arztes wird der Antrag bei dem zuständigen Kostenträger (in der Regel der Krankenversicherung oder Rentenversicherung) eingereicht. Der Kostenträger überprüft die Notwendigkeit der medizinischen Rehabilitation und entscheidet, ob die Rehabilitation ambulant oder stationär durchgeführt werden kann.

Auch im zweiten Jahr nach Abschluss der Erstbehandlung kann eine medizinische Rehabilitation bewilligt werden, wenn durch die Erkrankung oder Folgen der Krankheitsbehandlung das Befinden des Patienten erheblich beeinträchtigt ist. Eine weitere medizinische Rehabilitation kann erst nach Ablauf von vier Jahren gewährt werden, es sei denn, aufgrund einer Neuerkrankung oder eines Rezidivs entsteht die Notwendigkeit für eine kurzfristigere medizinische Rehabilitation.

Medizinische Rehabilitationen (AHB, Nach- und Festigungskur) dauern in der Regel drei Wochen, können bei Vorliegen einer medizinischen Notwendigkeit aber verlängert werden.

In jüngerer Zeit werden onkologische Patienten häufig durch ihre Krankenkassen zur Beantragung einer medizinischen Rehabilitation entsprechend § 51 SGB V aufgefordert. Die Krankenkasse strebt damit eine Überprüfung der Tatsache an, ob der Versicherte die Voraussetzung für eine Erwerbsminderungsrente erfüllt. Diese Vorgehensweise der Krankenkassen führt bei vielen Patienten durch die Konfrontation mit einer möglichen Berentung zu einer erheblichen Zusatzbelastung, insbesondere wenn sie sich zum Zeitpunkt der Aufforderung noch in einer Therapiephase befinden. Da die Erwerbsminderungsrente oft deutlich niedriger als das Krankengeld ausfällt, werden viele Betroffene und ihre Familien neben der krankheitsbedingten Verunsicherung zusätzlich mit finanziellen Sorgen belastet. Versicherten ist häufig nicht bekannt, dass das Datum ihres Rehabilitationsantrags nach § 51 SGB V rückwirkend als Datum eines Rentenantrags gilt, sollten sie als erwerbsunfähig aus der Rehabilitation entlassen werden. In der Beratung von Patienten sollte deshalb der Hinweis nicht fehlen, dass sie 10 Wochen Zeit haben, der Aufforderung ihrer Krankenkasse

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

nachzukommen, und dass es aus finanzieller Sicht der Versicherten sinnvoll sein kann, diesen Zeitrahmen bis zum letzten Tag auszuschöpfen.

Behandlungsmodule in der onkologischen Rehabilitation

Vor dem Hintergrund eines biopsychosozialen Krankheitsmodells setzen Behandlungsmodule in der onkologischen Rehabilitation auf mehreren Ebenen an. Auf der somatischen Ebene liegt der Schwerpunkt auf der Verbesserung der körperlichen Funktions- und Leistungsfähigkeit sowie der Reduktion körperlicher Beschwerden. Auf der psychischen Ebene steht die Krankheitsverarbeitung im Vordergrund. Entsprechende Ziele bestehen beispielsweise darin zu lernen, mit der Rückfallangst zu leben, krankheits- und behandlungsbedingte körperliche Veränderungen zu verarbeiten oder mit den Reaktionen Außenstehender umzugehen. Auf der sozialen Ebene stehen die Erhaltung oder Wiederherstellung der beruflichen Tätigkeit und einer selbstbestimmten, würdigen Lebensführung im bestehenden Beziehungssystem von Familie, Beruf und sozialem Umfeld im Mittelpunkt.

Physikalische und sportmedizinische Behandlungsmodule

In der Rehabilitation können verschiedene Behandlungsmodule aus dem Bereich der physikalischen Therapie und Sporttherapie zum Einsatz kommen.

Medizinische Interventionen bestehen in einer regelmäßigen Kontrolle pathologischer Befunde sowie bei entsprechendem Wunsch in einer Beratung hinsichtlich weiterer möglicher Therapieoptionen und Unterstützungsangebote am Wohnort. Hierzu zählen beispielsweise Informationen über Selbsthilfegruppen und andere ambulant tätige Gruppierungen, die eine weiterführende Einbindung des Patienten am Heimatort oder in der Umgebung ermöglichen.

In der Rehabilitation spielen *Physiotherapie* und *Massage* eine große Rolle. Im Vordergrund steht die Behandlung des Lymphödems, welches bei Brustkrebspatientinnen mit einer Häufigkeit von ca. 10 % auftritt. Die Kombination insbesondere der *manuellen Lymphdrainage* mit dem Tragen eines Kompressionsstrumpfes führte in einer Reihe von Fallkontrollstudien (die allerdings methodische Mängel aufweisen) zu einer Verbesserung der Lebensqualität [3]. Bei Bewegungseinschränkungen im Schulterarmgelenk nach einer Mamma-OP ist eine frühzeitige Durchführung von Physiotherapie von zentraler Bedeutung für die spätere Beweglichkeit. Dies ist auch im Langzeit-Follow-up mit einem Evidenzgrad von II gut belegt [3]. Ob bei dieser Indikation eine Kombination von Physiotherapie und manueller Lymphdrainage einen zusätzlichen Nutzen bringt, bleibt bislang dagegen ungeklärt. Massagen (Teil- oder Ganzkörpermassagen) erzielen positive Effekte auf das Wohlbefinden, die muskuläre Entspannung und eine Angstreduktion (Evidenzgrad III, [3]).

Im Rahmen der *Sporttherapie* kommen vor allem die Bereiche Herzkreislauftraining, Walking, Nordic Walking und die medizinische Trainingstherapie zum Einsatz. Ziel dieser Therapiemethoden ist die Verbesserung der körperlichen Belastbarkeit und die Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit. Diese Therapien führen zu signifikanten Verbesserungen der Fatigue-Symptomatik, zur Erhöhung der Leistungsfähigkeit und der physischen Funktionalität, zur Verbesserung des Körperbildes und des Selbstwertgefühls, zur Abnahme von Distress und zur Zunahme von Lebensqualität. Trainingseinheiten von ca. 30 min ca. 3- bis 6-mal pro Woche haben sich als effektiv erwiesen (Evidenzgrad I, [3]). Explizit muss auch betont werden, dass die sportliche Aktivität keinen negativen Einfluss auf ein bestehendes Lymphödem hat und auch kein Lymphödem verursachen kann.

Im Rahmen der *Ernährung* kommt vor allem den Bereichen Beratung und Schulung eine wichtige Rolle zu. Die Patienten zeigen häufig eine große Bereitschaft, ihre Ernährungsgewohnheiten auf eine ausgewogene, ballaststoffreiche, vitaminreiche und fettarme Kost umzustellen. Patienten müssen aber auch darauf hingewiesen werden, dass es keine „Krebsdiät“ gibt, da vor allem die Laienpresse sehr häufig zu großen Verunsicherungen bei den Patienten beiträgt. Viele Patienten greifen unkontrolliert zu sog. Nahrungsergänzungsmitteln. Auch hier ist eine intensive Schulung und Information der Pa-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

tienten notwendig, um eine optimale Versorgung mit allen Spurenelementen, Mineralstoffen und Vitaminen zu gewährleisten.

Ergotherapie wird in der Rehabilitation regelmäßig eingesetzt. Eine Indikation hierfür ist beispielsweise die medikamenteninduzierte Polyneuropathie nach Chemotherapie, die durch eine gezielte sensomotorisch-perzeptive Behandlung gebessert werden kann. Nach Abschluss der Rehabilitationsmaßnahme ist allerdings eine ambulante Weiterführung erforderlich, um die erreichten Symptomlinderungen beizubehalten und ggf. noch weiter zu verbessern. Effektivitätsstudien liegen zur Ergotherapie bislang nicht vor, ebenso wenig zu *balneo-* und *elektrotherapeutischen* Verfahren.

Psychosoziale Behandlungsmodule

Psychosoziale Module beinhalten psychologische Beratung und Psychotherapie, Sozialberatung, Entspannungsverfahren und künstlerische Therapien (Kunsttherapie, Tanz- und Bewegungstherapie, Musiktherapie und Bibliotherapie). Die Verfahren werden nachfolgend vorgestellt. Für vertiefende Ausführungen verweisen wir auf die entsprechenden Kapitel in Abschnitt VI dieses Buches.

Psychologische Beratung und Psychotherapie: In der onkologischen Rehabilitation kommt ein breites Spektrum psychotherapeutischer Interventionen zur Anwendung. So werden in der Einzelberatung und -psychotherapie individuelle Anliegen der Patienten exploriert und behandelt. Darunter fallen sowohl krebsspezifische Themen wie Rezidivangst, verlorenes Vertrauen in die Funktionsfähigkeit des eigenen Körpers, Schmerzmanagement, Schlafstörungen, Fatigue, Körperbild, erektile Dysfunktion und andere sexuelle Funktionsstörungen, die Kommunikation mit Angehörigen, Kindern und Außenstehenden über Krebs, Stressbewältigung oder Zukunftsplanung als auch Themen, die unabhängig von der Krebserkrankung bestehen, wie beispielsweise vorbestehende psychische Störungen. Neben dem Einzelsetting besteht in Gruppensettings die Möglichkeit, die krebsspezifischen Themen in Form von psychoedukativen Gruppen oder Patientenseminaren zu behandeln. Zusätzlich bieten supportiv-expressive Gruppen die Möglichkeit, ohne inhaltliche Vorgaben Gesprächsanliegen der Gruppenteilnehmer aufzugreifen und in der Gruppe zu besprechen. Psychotherapeutische Interventionen sind als Kernbereich der Psychoonkologie gut evaluiert (aktuell sprechen allein für den Indikationsbereich Mammakarzinom 22 Metaanalysen bzw. Reviews und 52 randomisierte Studien für einen Evidenzlevel I; vgl. [3]). Die Studienlage zeigt positive Effekte für viele Variablen der Lebensqualität wie Angst, Depression und Schlaf. Am stärksten profitieren dabei Patientinnen und Patienten, die ohnehin bereits stark belastet sind und über wenige soziale Unterstützungsmöglichkeiten verfügen.

Sozialberatung: In der Sozialberatung, die sowohl in Einzelgesprächen als auch in Informationsgruppen angeboten wird, steht die Beratung zur wirtschaftlichen Absicherung und zur beruflichen Zukunft im Vordergrund. Nahezu alle berufstätigen Menschen mit einer Krebserkrankung erleiden durch die länger andauernde Erkrankung und Behandlung zum Teil erhebliche finanzielle Einbußen, die bei den Betroffenen und ihren Familien zu existenziellen Sorgen und Notlagen führen können. Information zu Lohnersatzleistungen, den Vor- und Nachteilen des Schwerbehindertenausweises, zu spezifischen Stiftungsgeldern für Krebserkrankte sowie entsprechende Antragshilfen sind in der medizinischen Rehabilitation obligatorisch. Ebenso selbstverständlich sind die Beratung und Antragshilfe zu den Möglichkeiten des beruflichen Wiedereinstiegs und zu Maßnahmen der (beruflichen) Teilhabe wie der „stufenweisen Wiedereingliederung“, Arbeitsplatzumgestaltung oder Umqualifizierung und zur möglichen Berentung, wenn die Erkrankung eine Berufstätigkeit nicht mehr zulässt. Andere Aspekte der Sozialberatung bestehen in der sozialen Absicherung (Betreuungsrecht, Vorsorge, Verfügungen) und der Versorgung von pflegebedürftigen Patienten oder Angehörigen (z. B. Kindern).

Entspannungsverfahren: Am häufigsten werden die Progressive Muskelrelaxation nach *Jacobson* (PMR), das Autogene Training (AT) und geleitete Imaginationen eingesetzt. Drei Metaanalysen belegen die Wirksamkeit dieser Entspannungsverfahren für die Zielbereiche

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Schmerzreduktion und allgemeines Wohlbefinden [4–6]. Damit besteht für Entspannungsverfahren ein Evidenzgrad von Level I. Für die Rehabilitation bedeutsam ist hierbei, dass die Effekte bereits in den ersten Wochen der Intervention auftreten [6]. Somit sind Entspannungsverfahren auch in drei- bis fünfwöchigen Rehabilitationsmaßnahmen indiziert.

Künstlerische Therapien: Der gemeinsame Ansatz von Kunsttherapie, Tanz- und Bewegungstherapie, Musiktherapie und Bibliotherapie in der onkologischen Rehabilitation besteht darin, in gestalterischer Weise eine Auseinandersetzung mit der veränderten Lebenssituation zu initiieren und zu begleiten. Insbesondere nonverbale Verarbeitungsprozesse werden dabei unterstützt. Im Fokus stehen häufig das eigene Körperbild, ebenso Ängste, Zukunftsperspektiven oder Gefühle, die für die Betroffenen anfangs schwer in Worte zu fassen sind. Für den Bereich künstlerischer Therapien liegen nur vereinzelte Studien vor, so dass der Evidenzgrad für diese Verfahren mit Level IV zu bewerten ist [3].

Aufgrund der Komplexität der onkologischen Beschwerdebilder können nur interdisziplinär ausgerichtete Behandlungsstrategien zum gewünschten Erfolg führen. In den letzten Jahren wurden zunehmend indikationsspezifische Therapiemodule entwickelt, um eine optimale Behandlung onkologischer Patienten zu ermöglichen. So spielen beispielsweise bei Patienten mit einem Prostatakarzinom Inkontinenz und sexuelle Störungen eine bedeutende Rolle. Somit stehen bei diesen Patienten vor allem die Physiotherapie mit dem Schwerpunkt einer Beckenbodengymnastik, die Betreuung durch speziell ausgebildete Inkontinenztherapeuten und die Beratung bezüglich sexueller Dysfunktionen wie erektile Dysfunktion, Libidoverlust usw. im Vordergrund.

Aktuelle Entwicklungen

Bis in die 1990er Jahre hinein gab es wenige Bemühungen um eine wissenschaftliche Fundierung der rehabilitativen Praxis [7]. Seitdem wurde jedoch eine rehabilitationswissenschaftliche Infrastruktur geschaffen (Forschungsverbünde mit zwei Förderphasen 1998–2001 und 2002–2005, Gründung der *Dt. Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften e. V.* DGRW, Stiftungslehrstühle), welche unter anderem die nachfolgend skizzierten Entwicklungen stimuliert.

Qualitätssicherungsprogramm der Rentenversicherungsträger

Zur Analyse der Prozessqualität haben die Rentenversicherungsträger Ende der 1990er Jahre das Peer-Review-Verfahren und Patientenbefragungen eingeführt. Im Peer-Review-Verfahren werden Entlassungsberichte von leitenden Ärzten anderer Rehabilitationseinrichtungen (Peers) begutachtet. Die Bewertung erfolgt mit Hilfe eines Leitfadens und dient als Indikator für die Qualität des Reha-Prozesses. In der Patientenbefragung der Rentenversicherungsträger werden repräsentative Patientenstichproben drei Monate nach ihrer Rehabilitation per Fragebogen zur Zufriedenheit mit strukturellen und inhaltlichen Aspekten der Rehabilitationsmaßnahme befragt. Die beteiligten Kliniken erhalten eine zusammenfassende Auswertung in Form eines Benchmarking-Vergleichs mit anderen Kliniken.

Entwicklung von Leitlinien

Rehabilitationsleitlinien werden derzeit für sechs exemplarische Indikationsbereiche entwickelt. Neben Brustkrebs betrifft dies die Diagnosen koronare Herzkrankheit, Schlaganfall, Diabetes mellitus Typ II, chronische Rückenschmerzen und Alkoholabhängigkeit. Die Rehabilitationsleitlinien für das Mammakarzinom wurden in den letzten Jahren im Rahmen eines von der *Deutschen Rentenversicherung* geförderten Projektes von einer Freiburger Arbeitsgruppe um *Prof. Weis* entwickelt [8]. Anhand von Literaturanalysen hat die Arbeitsgruppe 14 Therapiemodule identifiziert, die in die Leitlinie eingeflossen sind: Sporttherapie, Krankengymnastik, Lymphödembehandlung, Massage, Entspannungsverfahren, psychologische Interventionen, Information und Schulung, Ernährungsberatung, künstlerische Therapien, Ergotherapie, Sozialberatung und sozialrechtliche Maßnahmen.

Die Entwicklung der Leitlinie erfolgte in enger Abstimmung mit Reha-Einrichtungen, Fachge-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

sellschaften, Berufsverbänden und Selbsthilfegruppen. Sie wurde im Januar 2007 als Pilotversion vorgelegt [9] und befindet sich derzeit in der Erprobungsphase.

Ambulante und teilstationäre Rehabilitation

Aus der Tradition des Kurwesens heraus hat sich in Deutschland im Gegensatz zu anderen Ländern ein überwiegend stationär ausgerichtetes Rehabilitationswesen etabliert. Erst seit Mitte der 1990er Jahre entwickeln sich ambulante und teilstationäre Angebote. Ihr Hauptmerkmal ist die Wohnortnähe mit der täglichen Rückkehr der Rehabilitanden in das häusliche Umfeld. Damit verbundene Vorteile bestehen in verbesserten Möglichkeiten der beruflichen Reintegration und einer engeren Kooperation mit niedergelassenen Behandlern in der Nachsorge. Häufig wird argumentiert, die ambulante Rehabilitation sei kostengünstiger. Ob sie tatsächlich zu Einsparungen im Gesundheitswesen führt, ist jedoch unklar: Die Entgelte liegen zwar um 25 bis 50 % unter denen für stationäre Rehabilitationsmaßnahmen; mit ambulanten Angeboten sollen jedoch gerade jene Patienten angesprochen werden, die eine stationäre Maßnahme unter Umständen gar nicht erst antreten würden, so dass es insgesamt sogar zu Kostensteigerungen kommen könnte, wenn mehr Patienten erreicht würden.

Als Grundlage für die derzeit laufenden Modellprojekte gelten die Rahmenempfehlungen der *Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation* (BAR), die im Jahr 2000 indikationsübergreifend und 2004 indikationsspezifisch für die Onkologie formuliert wurden. Sie sehen eine interdisziplinäre Personalausstattung, ein dem stationären Setting quantitativ und qualitativ vergleichbares Leistungsangebot sowie die tägliche Anwesenheit der Rehabilitanden für 4 bis 6 Stunden an 5 bis 6 Wochentagen vor. Derzeit liegt der Anteil ambulanter Rehabilitationsmaßnahmen bei etwa 5 %, die sich vor allem auf orthopädische, kardiologische sowie neurologische und nur selten auf onkologische Indikationen verteilen [10].

Literatur

1 Reimann A (2003) Aktuelle Entwicklung im Bereich der Rehabilitation. DRV-Schriften 48, Sonderausgabe des Verbands Deutscher Rentenversicherungsträger, S. 49–68
2 Hibbler B (2008) Medizinische Rehabilitation – Aufwärtstrend setzt sich fort. Dtsch Arztebl 106: 1484
3 Weis J, Domann U (2006) Interventionen in der Rehabilitation von Mammkarzinompatientinnen – Eine methodenkritische Übersicht zum Forschungsstand. Rehabilitation 45: 129–145
4 Devine EC (2003) Meta-analysis of the effect of psychoeducational interventions on pain in adults with cancer. Oncol Nurs Forum 30: 75–89
5 Lübbert K, Dahme B, Hasenbring M (2001) The effectiveness of relaxation training in reducing treatment-related symptoms and improving emotional adjustment in acute non-surgical cancer treatment: a meta-analytical review. Psychooncology 10: 490–502
6 Kuiken D van (2004) A meta-analysis of the effect of guided imagery practice on outcomes. J Holist Nurs 22: 164–179
7 Koch U, Lehmann C, Morfeld M (2007) Bestandsaufnahme und Zukunft der Rehabilitationsforschung in Deutschland. Rehabilitation 46: 127–144
8 Domann U, Brüggemann S, Klosterhuis H et al (2007) Leitlinienentwicklung für die Rehabilitation von Brustkrebspatientinnen – Phase 2: Ergebnisse der KTL-Daten-Analyse. Rehabilitation 46: 212–219
9 Deutsche Rentenversicherung (2007) Leitlinie für die Rehabilitation von Patientinnen mit Brustkrebs – Pilotversion. www.deutsche-rentenversicherung.de (Zugriff 11.09.08)
10 Koch U, Morfeld M (2004) Weiterentwicklungsmöglichkeiten der ambulanten Rehabilitation in Deutschland. Rehabilitation 43: 284–295

III-4 Ambulante Versorgungsstrukturen

C. Riedner, A. Samija, M. Besseler

Interdisziplinäre Kooperation

In der Akutbehandlung des Patienten, sowohl nach seiner Erstdiagnose wie aber auch nach jeder weiteren Rezidiv- oder Metastasendiagnose, ist die interdisziplinäre Kooperation im ambulanten Bereich ein allgemein anerkanntes Ziel der Medizin und von hoher Bedeutung. Schon immer war es wichtig, dass Hausärzte mit den Spezialisten, zu denen sie ihre Patienten für spezielle Fragestellungen überwiesen hatten, ko-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

operierten und *vice versa*; meist geschieht dies über einen schriftlichen Befundbericht gemäß den auf dem Überweisungsschein gestellten Fragen.

Neu an der eingeforderten interdisziplinären Kooperation ist zum einen, dass der Patient mit den professionellen Therapeuten, namentlich den Ärzten, auf gleicher Augenhöhe gesehen wird. Zum anderen ist, auch wenn dieses Angebot noch nicht überall bekannt oder verfügbar ist, dem Psychoonkologen im interdisziplinären Team ein fester Platz zugewiesen.

Die Notwendigkeit einer erweiterten interdisziplinären Kooperation, in deren Mitte der Patient steht, ist in Zeiten eines expandierenden Informationsangebotes – in erster Linie über das Internet oder mittels inzwischen angebotener Ausbildungen zum „Mündigen Patienten“ (neuer Studiengang der Universität Hannover) oder „Patientendiplomausbildungen“, wie sie von Selbsthilfeorganisationen angeboten werden – absolut selbstverständlich. Der onkologisch tätige Arzt hat weithin sein fachspezifisches Wissensmonopol verloren. Im Kontakt mit dem Patienten werden deshalb vermehrt kommunikative Kompetenzen gefordert. Hierzu sind Kommunikationsfähigkeiten des Arztes notwendig in der Form, dem Patienten als „Laienexperten“ in respektvoller Form, also positive Wertschätzung vermittelnd, zu begegnen. Gerade die immer größer werdende Gruppe der chronisch an einer Krebserkrankung erkrankten Patienten sind hierfür empfänglich und profitieren von ihrer zentralen Stellung innerhalb der interdisziplinären Kooperation. Hierbei geht es nicht in erster Linie um solche Kommunikation, die sich im „Kommunikationszeitalter“ häufig als reine Informations- und Datenübertragung darstellt. Gefordert ist Kooperation als systematische Beziehungsarbeit.

Das Erfolg versprechende Kommunikationsgeschehen zwischen Hausarzt, Patienten, Onkologen und Psychoonkologen setzt ausdrücklich eine patientenzentrierte Kommunikation voraus, in deren Mitte der Patient seinen Platz findet. Dabei gilt es, vorrangig den Patienten in seinen spezifischen Bedürfnissen wahrzunehmen, ihn als Partner in Behandlungsentscheidungen mit einzubeziehen und ihm eine realistische Perspektive zum Behandlungsverlauf zu vermitteln. Das Augenmerk hat dem Verständnis der Erkrankung zu gelten, das der Patient entwickelt und sich zu eigen gemacht hat. Es ist dabei entscheidend, vom Patienten Informationen über dessen Wissensstand zur eigenen Erkrankung, seine eigenen Heilsfantasien und Krankheitstheorien zu erlangen [1, 2]. Dieses subjektive Krankheitskonzept des Patienten übt in der Regel eine große Macht über ihn aus und ist meistens mit einem sekundären Krankheitsgewinn verbunden, außerdem üblicherweise enorm resistent gegenüber Veränderungen. Es geht in solchen Patientengesprächen weder nur um Fakten noch um Offenheit um jeden Preis, sondern der Patient entscheidet, wie viel er wissen möchte. Kein Patient darf gegen seinen Willen aufgeklärt werden (siehe hierzu auch Kapitel III-2.1 und III-2.2).

Der onkologisch tätige Arzt muss im Zeitalter der immer komplexer werdenden Therapieschemata nicht nur die Therapiestrategien erläutern, sondern auch die Bedürfnisse seiner Patienten wahrnehmen und die Patienten in Entscheidungsprozesse im Sinne des „shared decision making“ bei diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen mit einbeziehen.

Gelingende Kommunikation zwischen dem Onkologen und dem Patienten hängt wesentlich ab von der Haltung des Onkologen, die im besten Falle die Person des Patienten und dessen Erkrankung in den Mittelpunkt stellt. Der Patient sollte sich nach Gesprächen mit dem Onkologen, ebenso wie auch mit dem Hausarzt oder dem Psychoonkologen, verstanden, angenommen und eingebunden fühlen.

Die interdisziplinäre Kooperation zwischen den einzelnen Behandlergruppen, also Hausarzt, Onkologen oder Psychoonkologen, wird dagegen maßgeblich von Informations- und Wissensübermittlung geprägt sein. Im Übrigen ist zu achten auf eine klare Rollenverteilung zwischen dem onkologisch tätigen Arzt, dem Experten für die Tumorerkrankung, der im Sinne der Diagnostik und der Therapieoptionen die Therapieentscheidungen im offenen Gespräch mit dem Patienten trifft, dem Hausarzt, der die Koordinierung der gesamten medizinischen Belange des Patienten mit dieser tumorspezifischen Be-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

handlung zu sehen hat, und dem Psychoonkologen, der für die psychosozialen Belastungen und die psychischen Komorbiditäten im Speziellen zuständig ist. Die interdisziplinäre Kooperation soll von einer Haltung des gegenseitigen Vertrauens und nicht des Infragestellens der Kompetenzen geprägt sein.

Elementar zur Rolle des Hausarztes gehört es, die fachärztlichen Informationen (Befunde und Entscheidungen) zu der individuellen medizinischen Gesamtsituation des Patienten wie aber auch zu der Familiensituation, dem häuslichen Umfeld und der sozialen Gemeinschaftssituation in Bezug zu setzen. Außerdem kann der Hausarzt noch die Bedürfnisse des Patienten nach komplementären Methoden der tumorspezifischen Behandlung erfragen und deren eventuelle Wechselwirkung zur schulmedizinischen Behandlung, gegebenenfalls in Absprache mit dem behandelnden Onkologen, abschätzen. Dem Hausarzt wird auf diese Weise bisweilen eine sehr komplexe Nachbesprechung über die Befundmitteilung mit biopsychosozialer Gesamtschau abverlangt, besonders wenn sich therapeutische Konsequenzen für den Patienten ergeben.

Auch für den Psychoonkologen ist es entscheidend, dass er sich hinsichtlich der Informationsübermittlung auf derselben Ebene wie Onkologe, Hausarzt und Patient befindet, damit alle involvierten Personen über die zugrunde liegende Erkrankung des Patienten auf dem gleichen Wissensstand sind.

Die vom Psychoonkologen erhobenen Daten und Informationen sind, soweit dies mit dem Patienten ausführlich abgesprochen ist, dem behandelnden Onkologen und Hausarzt in schriftlicher oder mündlicher Form mitzuteilen in Form eines gesonderten psychoonkologischen Befundberichtes oder – bei Behandlung in einer gemeinsamen Einrichtung oder Praxisgemeinschaft – in einem gemeinschaftlichen Arztbericht.

Hier sind vor allem kurze Wege im Sinne von gemeinsamen Einrichtungen und guter kollegialer Interaktion von größter Hilfe für den Patienten. So sind in der Onkologie doch immer wieder neu auftretende Befundsituationen, die ein interdisziplinäres Handeln kurzfristig erforderlich machen, möglich. Im ambulanten Setting können gemeinsame Gespräche mit Onkologen, Psychoonkologen und Patienten von großem Nutzen für die Compliance und damit für den Behandlungserfolg sein.

Hier geht es vor allem um die gemeinsame Sprache, darum, in der patientenorientierten Kommunikation nicht zum Patienten oder über ihn, sondern mit dem Patienten zu reden, um die gemeinsame Haltung dem Patienten gegenüber, die den Patienten mit seinem ganzen Menschsein und seiner spezifischen Erkrankung in den Mittelpunkt stellt. Durch diesen Kontext werden ausgetauschte Informationen auf gleicher Augenhöhe hilfreich für den Patienten im Umgang mit seiner Erkrankung.

Zuletzt sind natürlich auch die Angehörigen in diesem Netzwerk aus Hausarzt, Patienten, Onkologen und Psychoonkologen zu berücksichtigen. Auch sie erleben eine starke Veränderung ihres ganzen Lebenskontextes, denn es betrifft immer die ganze Familie, wenn ein Teil der Familie an Krebs erkrankt ist. Auch hier geht es zunächst darum, alle auf den gleichen Stand der Information und Wissensübermittlung zu bringen. Sollte sich allerdings der Patient oder Angehörige in der ihnen zustehenden Verdrängung/Verleugnung befinden, so ist das von allen anderen Gliedern des Netzwerkes so lange auszuhalten und zu tolerieren, bis er sich selbst wieder aus der für ihn wichtigen Verdrängung/Verleugnung herausbewegt.

Ambulante Psychotherapie

In der Akutphase

Bereits in der Akutphase einer Tumorerkrankung wird ambulante Psychotherapie immer häufiger in Anspruch genommen. Dies trifft z. B. für Patienten zu, die vor ihrer Tumorerkrankung bereits gute Erfahrungen mit Psychotherapie gemacht haben, sei es selbst oder dass sie bei nahestehenden Menschen den Gewinn dieser Unterstützungsmöglichkeit miterlebt haben. Andere sind von ihren Erstbehandlern früh auf dieses ergänzende Angebot hingewiesen worden. Dies unterstreicht, wie wichtig es ist, dass Ärzte und Behandler jedweder Fachgruppe bereits während der Zeit der Diagnostik und der somati-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

schen Behandlung auch auf die ersten psychischen Reaktionen achten und diese ggf. ansprechen oder auch gezielt nach ihnen fragen, um einzuschätzen, ob bereits in dieser Phase psychoonkologische Hilfe indiziert ist. Den Patienten über die grundsätzliche Möglichkeit psychoonkologischer Beratung und Therapie zu informieren gehört zum Standard eines onkologischen Aufklärungsgesprächs. Bei allen psychischen Reaktionen, die die Mitarbeit und Compliance des Patienten so beeinträchtigen, dass der somatische Behandlungserfolg gefährdet ist, oder auch in psychosozialen Notlagen, die durch die Erkrankung ausgelöst oder verstärkt werden, ist bereits in der Akutbehandlungsphase ein psychoonkologischer Dienst einzuschalten. Sollte dies ein niedergelassener Psychotherapeut sein, ist Voraussetzung, dass er Kapazitäten für kurzfristige Termine hat und insgesamt in der Terminplanung so flexibel ist, dass die vorrangige somatische Behandlung ungestört weiterlaufen kann. Je nach Kassenzulassungsstatus des entsprechenden psychoonkologischen Therapeuten (Arzt, psychologischer Therapeut, Facharzt, Hausarzt) werden für eine psychoonkologische Krisenintervention unterschiedliche Abrechnungsziffern angesetzt. Eine eigene Ziffer für eine psychoonkologische Krisenintervention und -behandlung hat sich bislang leider weder in der gesetzlichen noch in der privatärztlichen Abrechnung etablieren können.

In der Nachsorgephase

Die häufigere, ja geradezu typische Konstellation, in der ambulante psychotherapeutische Hilfe gesucht wird, ist die, wenn mit Abschluss der somatischen Behandlung der psychische Verarbeitungsprozess verstärkt einsetzt oder bewusster wird. Immer dann, wenn Überzeugungen wie „Jetzt wird nichts mehr gegen die Erkrankung getan“ oder „Jetzt kann ich nichts mehr beitragen“ oder depressive, selbstbeschuldigende und angstbesetzte bis hin zu karzinophobischen Reaktionen nicht nur kurzfristiger Natur sind, ist die Indikation zur ambulanten Psychotherapie zu prüfen. Dabei spielt es eine untergeordnete Rolle, ob die Prognose kurativer oder palliativer Art ist. Obwohl formal betrachtet jeder approbierte ärztliche oder psychologische Psychotherapeut psychoonkologisch begründete Therapien durchführen kann und dafür keinen offiziellen Qualifikationsnachweis wie die Zusatzbezeichnung „Psychoonkologie“ erbringen muss, bedarf es für die Praxis doch gewisser fachlicher Voraussetzungen und Modifikationen in den gängigen Verfahren. Von den Krankenkassen finanzierte Psychotherapie umfasst die beiden großen Verfahrensgruppen Verhaltenstherapie und tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie und Psychoanalyse. Natürlich kommen in der ambulanten psychoonkologischen Behandlung auch andere bewährte Verfahren zur Anwendung. Diese Behandlungen müssen allerdings, wenn sie nicht in die Vorgaben der Richtlinienpsychotherapie integrierbar sind, häufig vom Patienten selbst finanziert werden. Privatversicherer erstatten, bezogen auf die Art des angewandten Psychotherapieverfahrens, teilweise großzügiger als die gesetzlichen Krankenversicherungen, sind dagegen in den genehmigten Stundenkontingenten oft restriktiver.

Einige Basiskompetenzen für erfolgreiche psychoonkologische Therapien sind unerlässlich. So muss der Therapeut über die Grundzüge von Tumorerkrankungen, deren Verlauf, Prognose und Behandlung inklusive möglicher Nebenwirkungen informiert sein. Sollte er über dieses Wissen nicht aufgrund eigener klinischer Erfahrungen verfügen, kann er es in Fortbildungskursen erwerben, die beispielsweise von den *Kassenärztlichen Vereinigungen* oder der *WPO e. V.* (Weiterbildung psychosoziale Onkologie) als gemeinsames Angebot der *dapo* und der *PSO* (siehe dazu auch Kapitel I-4) durchgeführt werden. Z. T. gibt es auch diagnosespezifische Qualifizierungsangebote. In der jeweiligen konkreten Behandlungssituation ist die bereits beschriebene interdisziplinäre Kooperation eine wichtige Quelle für eine individuelle und adäquate Einschätzung der Gesamtsituation eines Patienten. Diesen interdisziplinären Austausch aktiv zu suchen, ist notwendiger Bestandteil der ambulanten psychoonkologischen Behandlung. Dies heißt, dass der Psychotherapeut bereit sein muss, sich mehr in das Krankheits- und Behandlungsgeschehen einbinden zu lassen als das sonst in der Psychotherapie üblich ist. Das Gleiche gilt für eine etwaige Einbeziehung des familiären und sozialen Umfelds. Insgesamt darf dabei

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

allerdings der in der Psychotherapie gebotene besondere Diskretions- und Schutzraum nicht untergraben werden. Für den Therapeuten bedeutet das, sein Handeln dem Patienten gegenüber transparent zu machen, ihn über einen beabsichtigten interdisziplinären oder anderweitigen externen Austausch zu informieren und dabei eventuelle Bedenken oder Einwände vonseiten des Patienten mit diesem zu besprechen und nicht zuletzt auch eine etwaige Ablehnung durch den Patienten zu respektieren.

Die unausweichliche Realität der Tumorerkrankung hat Priorität, auch im Therapiegeschehen. Das muss nicht bedeuten, dass in den Sitzungen über nichts anderes als die Krankheit gesprochen werden darf oder kann. Wie sollte ein Patient sonst beispielsweise seine gesunden Ressourcen erkennen? Es ist jedoch Aufgabe des Therapeuten, eine mögliche wechselseitige Bedeutung von aktueller Thematik und Tumorerkrankung zu beobachten und zu artikulieren. Das heißt auch, die Erkrankung in ihren traumatischen Aspekten anzuerkennen. Dies wiederum bedeutet, dass Ängste vor Progression, Rezidiv, Leiden und Tod, Veränderungen in den persönlichen Beziehungen oder vor besonderer psychosozialer Belastung erst einmal Realängste sind. Diese nicht sauber von neurotischen Ängsten zu differenzieren, mit denen sie sich natürlich mischen können, wäre eine Missachtung und zusätzliche Kränkung des Patienten. Hier sind Analogien und Parallelen zur Dynamik und Behandlung von traumatisierten Menschen zu ziehen. Grundlagenkenntnisse in Psychotraumatologie und Traumatherapie sind ein wichtiges Instrumentarium in der psychoonkologischen Psychotherapie.

Die Bereitschaft, sich auf die Thematik von Endlichkeit, Sterben und Tod in aller durch das jeweilige Krankheitsstadium gebotenen Konsequenz einzulassen, ist die zentrale Voraussetzung vonseiten des Therapeuten, die in erster Linie in seiner Persönlichkeit begründet liegt und weniger erworben werden kann.

Um psychoonkologische Arbeit als krankenkassenfinanzierte Behandlung durchführen zu können, muss dem Patienten eine im ICD-10 benannte Diagnose zugeteilt werden. Diese stellt oft ein Hilfskonstrukt aus gängigen psychodynamischen und psychiatrischen Diagnosen dar, was dem Bedürfnis und Anliegen des Patienten oft nicht gerecht wird und ihn zusätzlich und unnötig pathologisiert. Hier wäre – ähnlich wie für die Akutsituation – eine ergänzende, eigenständige psychoonkologische Diagnose wünschenswert, etwa „Psychische Belastungsreaktion bei maligner Erkrankung“.

In der ambulanten psychoonkologischen Therapie hat sich das Kurzzeitverfahren bewährt. Zum einen ist diese Behandlungsform für viele Therapeuten rasch und wenig bürokratisch zu beantragen, ohne dass das Gutachterverfahren zur Bewilligung der Psychotherapie bedient werden muss, was für den Patienten bedeutet, dass der Übergang von der Vorgesprächs- zur Behandlungsphase nahtlos ist. Zum anderen ist die darin bewilligte Stundenzahl von 25 für tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie wie auch für die Verhaltenstherapie häufig ausreichend. Natürlich werden auch Langzeittherapien, die gutachterlich genehmigt werden müssen, in der Psychoonkologie durchgeführt. Dies ist häufig bei Patienten der Fall, für die die maligne Erkrankung nicht das zentrale Problem ist, das sie in die Psychotherapie führt. Vielmehr ist die Erschütterung durch die onkologische Erkrankung ein auslösendes Moment, für bis dahin kompensierte oder auch verleugnete psychische Beeinträchtigungen und Konflikte von Krankheitswert psychotherapeutische Hilfe zu suchen. Manchem wird in der initialen Kurzzeitbehandlung ein derartiger Zusammenhang bewusst, so dass sich aus einer mehr auf die Krankheit und deren Folgen fokussierte Therapie eine komplexere, manchmal auch modifiziert psychoanalytische Behandlung entwickelt.

Ein Vorteil der ambulanten Psychotherapie, der auch für onkologische Patienten zum Tragen kommt, ist, dass Patient und Behandler prüfen können, ob sie zusammen arbeiten können. Dadurch steigen die Chancen auf eine befriedigende und effektive Behandlung in dem so sensiblen und individuellen psychischen Bereich. Dieses von der persönlichen Passung mitbestimmte therapeutische Bündnis ist andererseits in einigen Situationen, die in der ambulanten Psychotherapie unzulänglich geregelt sind, gefährdet. Muss sich ein Patient beispielsweise we-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

gen Krankheitsprogredienz ins Krankenhaus begeben, kann die Psychotherapie nicht fortgeführt werden, selbst wenn der Therapeut dazu in die Klinik käme. Während einer stationären Behandlung kommt die Krankenkasse für keine Kosten durch einen ambulanten Behandler auf. Diese durchaus sinnvolle Regelung kann in der psychoonkologischen Behandlung eine große Härte bedeuten, da der Patient in einer Krise auf eine konstruktive und vertrauliche therapeutische Beziehung verzichten muss. Ähnlich prekäre Auswirkungen auf den therapeutischen Prozess können bei progredientem Krankheitsverlauf eintreten, wenn der Patient wegen körperlicher Einschränkungen nicht mehr in die Praxis kommen kann. Für manche Patienten bleibt der Psychotherapeut bis in die Endphase ein wichtiger Vertrauter. Nicht alle ambulant tätigen Therapeuten mit Kassenzulassung können Hausbesuche abrechnen. Außerdem sind Psychotherapieleistungen erst einmal nicht als Leistungen im Rahmen eines Hausbesuchs vorgesehen. Hier bleibt es dem Einsatz und Einfallsreichtum des Therapeuten überlassen, Lösungen zu finden, zu denen er sich aufgrund seiner Loyalität im Arbeitsbündnis mit dem Patienten auch aufgerufen fühlt. Eindeutige Ausnahmeregelungen könnten hier große Erleichterung bringen.

Resümee

Die ambulante Psychotherapie hat also in der Psychoonkologie durchaus einen eigenständigen Stellenwert. Dem Patienten den Weg dorthin aufzuzeigen, ist Aufgabe einer interdisziplinär denkenden und handelnden Onkologie. Nach wie vor bedeutet nämlich für gar nicht so wenige onkologische Patienten die Vorstellung, einen Psychotherapeuten aufzusuchen, zunächst eine zusätzliche Stigmatisierung, über die ihnen Aufklärung und Ermutigung hinweghelfen könnten. Ergänzende gesetzliche Regelungen, die der speziellen Situation von onkologischen Patienten gerecht werden, würden die konkrete Durchführung psychoonkologisch begründeter ambulanter Psychotherapien erleichtern und weiter dazu beitragen, dass die psychotherapeutische Begleitung ein selbstverständlicher Bestandteil des gesamten onkologischen Behandlungskonzepts wird.

Psychosoziale Krebsberatungsstellen

Im Vergleich zu psychoonkologischen bzw. psychosozialen Diensten in Akutkrankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen sind Psychosoziale Krebsberatungsstellen ambulante Kontakt- und Anlaufstellen. Sie werden hauptsächlich von Betroffenen und deren Angehörigen sowie von anderweitig an dem Thema Krebs interessierten Personen als Informations- und Beratungseinrichtungen aufgesucht, um Rat und Verständnis für die persönlichen Belange und Nöte zu finden. Darüber hinaus halten Krebsberatungsstellen – je nach fachlicher Qualifikation und personeller Kapazität ihrer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter – konkrete Unterstützungsangebote im Rahmen von weiterführenden Hilfen bereit. Dazu gehören unter anderem (therapeutische) Gruppenangebote, Bewegungs- und Entspannungsangebote, sozialrechtliche und medizinische Beratungen und ggf. weitere, auch in Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen konzipierte Hilfen wie Vortragsangebote, Psychoedukation, Case-Management etc.

Psychosoziale Krebsberatungsstellen werden entsprechend dem Arbeitspapier „Qualitätssicherung in der Psychosozialen Onkologie“ [3] der *PSO* und *dapo e. V.* als unverzichtbarer Teil einer fachonkologischen Behandlungskette gesehen, der neben Information und Beratung auch psychosoziale Unterstützung und Hilfen gewährleistet. Eine Krebsberatungsstelle ist Teil einer integrierten Versorgungsstruktur und fungiert demnach in Kenntnis anderweitiger stationärer, ambulanter und pflegerischer Einrichtungen und im Wissen um zusätzlichen „Support“ (Unterstützung) wie Selbsthilfe, Nachbarschaftshilfe etc. als „Schaltstelle“ in der Versorgung von krebskranken Menschen und deren Angehörigen.

Das Aufgabenspektrum einer psychosozialen Krebsberatungsstelle nach den Qualitätskriterien der *PSO* und *dapo e. V.* umfasst im Einzelnen:

- Erkennen von sozialen und psychischen Notlagen bei Betroffenen und deren Angehörigen
- Information, Beratung und Begleitung von Patienten und deren Angehörigen

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

- Information über regionale Selbsthilfegruppen, bei Bedarf Vermitteln von Kontakten zu Gleichbetroffenen
- Hilfen zur Überwindung von krankheits- oder behinderungsbedingten Lebensproblemen und Einleitung von rehabilitativen Maßnahmen
- Unterstützung bei der sozialen und psychischen Stabilisierung, Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen
- psychoonkologische Basisversorgung, supportive psychotherapeutische Hilfe (z. B. Krisenintervention, Entspannungsverfahren, konfliktorientierte Gespräche, Paar- und Familientherapie, therapeutische Gruppen)
- Kooperation und Vernetzung der eigenen Angebote mit denen von Fachinstitutionen und Selbsthilfevereinigungen in der Krebsnachsorge und Rehabilitation (Krankenhäuser und Tumorzentren, onkologische Schwerpunkte, niedergelassene Ärzte und Psychotherapeuten, soziale Dienste, Sozialstationen, Rehabilitationskliniken, Krankenkassen und Rentenversicherungsträger, regionale Selbsthilfegruppen, onkologische Arbeitskreise und Qualitätszirkel)
- Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und deren Unterstützung; gegenseitige Zuweisung von Krebskranken, Fördern des „Voneinander-Lernens“, auch im Sinne der Kompetenzerweiterung professioneller und ehrenamtlicher Betreuer; Austausch administrativer und sozialrechtlicher Kenntnisse; bei Bedarf und Verfügbarkeit Bereitstellung von Räumen, Unterstützung bei Referentengewinnung, bedarfsgerechte Angebote zur Fortbildung und Supervision.

Darüber hinaus ist eine effiziente Öffentlichkeitsarbeit notwendig, die entsprechende Angebote der Krebsberatungsstelle sowohl in Fachkreisen als auch in der Bevölkerung bekannt macht mit der Maßgabe, dass möglichst viele Rat- und Hilfesuchende entsprechende Angebote nutzen können.

Die personelle Ausstattung von Krebsberatungsstellen orientiert sich an den jeweiligen Erfordernissen bzw. an dem jeweiligen Beratungsbedarf (für eine Stadt mit 100.000 Einwohnern wird bei einer jährlichen Krebsinzidenz von 400 und einer geschätzten Prävalenz von ca. 1250 eine Krebsberatungsstelle mit zwei Halbtagsstellen für ausreichend erachtet, wobei zehn Beratungskontakte pro Betroffenem zugrunde gelegt werden) [4]. Befürwortet werden multidisziplinäre Teams aus den Bereichen Dipl.-Sozialpädagogik, Psychologie und Medizin mit zusätzlichen psychotherapeutischen Qualifikationen und Weiterbildungen, um den vielfältigen Erfordernissen und Anfragen zu genügen. Vorausgesetzt wird ferner, dass die Mitarbeiter von psychosozialen Krebsberatungsstellen regelmäßig an Fort- und Weiterbildungsangeboten der Fachgesellschaften und an Arbeitskreisen teilnehmen. Empfehlenswert ist das Qualifizierungsangebot „Weiterbildung Psychosoziale Onkologie“ der *Deutschen Krebsgesellschaft e. V.* (PSO) und der *Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie* (dapo e. V.) (siehe hierzu Kapitel I-4). Weiterhin werden regelmäßige Supervision, Teamsitzungen, die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen und die Dokumentation der Arbeit nach standardisierten Vorgaben für eine qualifizierte psychosoziale Arbeit als unerlässlich erachtet.

Fazit und Ausblick

Psychosoziale Krebsberatungsstellen haben einen festen Platz in der ambulanten Versorgung von Menschen mit Krebs und deren Angehörigen und behaupten diesen seit Jahren erfolgreich. Sie sind unverzichtbarer Teil eines psychosozialen und psychoonkologischen Netzwerkes im Bereich Prävention, Akutversorgung und Nachsorge. Insbesondere durch den seit Jahren zu beobachtenden Wandel im Gesundheitssystem mit dem Übergang von der Solidar- zur Selbstverantwortung und einer gleichzeitigen Ökonomisierung zentraler Organisationsstrukturen in der Akutbehandlung und Nachsorge kommt der ambulanten Krebsberatung zukünftig eine nicht zu unterschätzende Bedeutung zu. Auf der anderen Seite steht dieser Entwicklung ein nach wie vor undifferenziertes Versorgungsangebot gegenüber. Eine flächendeckende Versorgung mit Krebsberatungsstellen in Deutschland ist gegenwärtig noch nicht gegeben. Bisherige Aktivitäten einzelner Träger und För-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

derer beziehen sich vor allem auf einzelne Regionen. Notwendig ist ein weitestgehend einheitliches, leitliniengestütztes und qualitätsgesichertes Vorgehen mit dem Ziel, die bisherigen Ansätze in der ambulanten Krebsberatung zu optimieren und zu verifizieren. Vor diesem Hintergrund wird sich auch die Finanzierungsfrage ambulanter Krebsberatung zukünftig entscheiden (Regelversorgung, Aufnahme der ambulanten Krebsberatung in den Leistungskatalog der GKV?). Von Bedeutung sind hier gegenwärtige Modellvorhaben im Rahmen des „Förderschwerpunkts Ambulante Krebsberatungsstellen" der *Deutschen Krebshilfe e. V.*, die sowohl 2007 als auch 2008 zu bundesweiten Ausschreibungen geführt haben. Gleichfalls in 2008 wurde mit der Gründung der *Bundesarbeitsgemeinschaft für ambulante Krebsberatung* (BAK e. V.) die Notwendigkeit der Qualifizierung ambulanter Krebsberatung unterstrichen.

Literatur

1 Filipp SH, Ferring D (1998) Who blames the victim? – Kausal- und Verantwortlichkeitszuschreibungen im Umfeld einer Krebserkrankung. In: Koch U, Weis J (eds) Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Schattauer, Stuttgart, S. 25–36

2 Kappauf HW (2004) Kommunikation in der Onkologie. Hausarzt 55: 709–714

3 Schwarz R et al (2003) Arbeitspapier: Qualitätssicherung in der Psychosozialen Onkologie. PSO und dapo e. V.

4 Arbeitsgruppe Zertifizierung von Krebsberatungsstellen der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. Leitlinien für ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen: Stand Februar 2004 (www.pso-ag.de)

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

© 2009 by Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag München

IV Symptomatologie in der Psychoonkologie – zwischen subsyndromalem Symptom und psychischer Störung

C. Riedner, P. Heußner

IV-1 Psychosozialer Distress

C. Riedner

Jimmie Holland, New York, führte den Begriff des „psycho-social distress" zur Beschreibung der individuellen Belastung von Patienten und Angehörigen in der Psychoonkologie ein. Darunter wird die Summe der psychischen, sozialen, spirituellen und somatischen Faktoren zusammengefasst, die Wohlbefinden und Lebensqualität der von einer Tumordiagnose Betroffenen beeinträchtigen und die Krankheitsverarbeitung behindern. Die Symptome reichen von physiologischen Gefühlen der Trauer, Sorge, Hilflosigkeit, Ohnmacht bis hin zu Depression, Angststörung, Panikattacken, sozialer Isolation und spiritueller Krise [1].

Der Begriff „Distress" findet inzwischen auch im deutschen Sprachraum Verbreitung, um stigmatisierende Begriffe wie „emotionale", „psychologische" oder „psychiatrische Störungen" in der Benennung psychosozialer Belastungen zu vermeiden. Distress beschreibt zunächst normale Reaktionen auf die Diagnose „Krebs", charakterisiert durch Traurigkeit, Angst, Sorge. Diese physiologischen Reaktionen können im Sinne der Somatisierung zur Verstärkung typischer krankheits- und therapieassoziierter Symptome wie Übelkeit, Appetitverlust und Schmerzen führen. In ausgeprägten Fällen verselbstständigen sie sich und nehmen pathologische Ausmaße an mit Panikattacken und körperlichen Angstreaktionen in Form von Parästhesien, Dyspnoe, thorakalem Druck usw. In der Differenzialdiagnose muss abgeklärt werden, ob die Symptome auf die primäre Krebserkrankung zurückzuführen oder als sekundäre Distress-Reaktion zu betrachten sind.

Holland [2] propagiert für die Evaluation des gesamten Spektrums von Belastungen die Einführung eines einfachsten Messinstruments, des sog. *Distress-Thermometers*, das vergleichbar den visuellen Analogskalen für die Erfassung der subjektiven Schmerzstärke entwickelt wurde und inzwischen von *A. Mehnert* ins Deutsche übersetzt und validiert wurde [3]. Ziel dieses Screenings für den Grad der subjektiven Belastung ist die Identifikation derjenigen Patienten, die aktuell einer psychoonkologischen Unterstützung und Begleitung bedürfen, um Lebensqualität zu erhalten oder wiederherzustellen und um das Auftreten schwerwiegender psychiatrischer Krankheitsbilder wie Angststörungen und Depressionen rechtzeitig zu erfassen und behandeln zu können. Der Cut-off-Wert liegt bei > 5. Während bei einem Score von 5–7 (niederschwellige Belastung) die Unterstützung durch das hämatologisch-onkologische Team, Selbsthilfegruppen, Beratungsangebote, Aktivierung der Ressourcen des sozialen Umfeldes zunächst ausreichen, werden ab Werten von 8 spezifische Interventionen durch Psychoonkologen notwendig [1].

In Deutschland stehen zur Erfassung der Lebensqualität neben dem EORTC-QLQ-C30, der im Rahmen vieler klinischer Zulassungsstudien seit Jahren eingesetzt wird [4], spezifisch für Tumorpatienten entwickelte Screening-Instrumente wie die *Psychoonkologische Basisdokumentation* (PO-Bado) [5] und der *Hornheider Fragebogen* [6] zur Verfügung. Der nicht spezifisch für Tumorpatienten entwickelte HADS-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Fragebogen *(Hospital Anxiety and Depression Scale)* [7] eignet sich zur Erfassung der psychischen Komorbiditäten Angst und Depression.

Mit ihrer Forderung nach weltweiter Anerkennung von psychosozialem Distress als 6. Vitalzeichen nach Puls, Blutdruck, Temperatur, Atmung und Schmerz fördert Holland beispielhaft die ganzheitliche Wahrnehmung und Versorgung von Tumorpatienten [2].

Obwohl die Begriffe „Lebensqualität" und „psychosoziale Belastungen" von Krebspatienten in das medizinische Denken der modernen Onkologie längst Eingang gefunden haben, werden diese Faktoren, insbesondere im niederschwelligen Bereich jenseits der manifesten Depression und Angststörung, häufig noch zu wenig wahrgenommen [1, 8, 9]. Aus psychoonkologischer Perspektive wäre das konsequente Screening jedes Krebspatienten bezüglich seines individuellen Ausmaßes an aktuellem Distress zu fordern [10]. Besondere Beachtung sollte auch die dynamische Entwicklung des Distress-Levels im Rahmen unterschiedlicher Krankheitsverarbeitungsphasen und Krankheitsstadien finden. Dabei stellen sich häufig die Zeitpunkte von Diagnose, Nachsorge, Rezidiv und der Übergang von einer kurativen in eine palliative Behandlung als die vulnerabelsten dar [11, 12].

Für operative Eingriffe spielt die Beziehung zu dem Chirurgen eine wichtige Rolle. Ist durch die erste Begegnung ein Vertrauensverhältnis entstanden, können eigene subjektive Heilsfantasien mit der Person des Operateurs verknüpft werden, andernfalls schwingen eher negative Assoziationen durch die Begegnung mit dem Chirurgen mit. Weiter spielt die gedankliche Vorwegnahme der Operation eine Rolle, da Erinnerungen an frühere Operationen reaktiviert werden können. Die Angst vor der Operation selbst oder die Angst vor der Anästhesie beeinflussen das Wohlbefinden und möglicherweise den Krankheitsverlauf ebenso wie Furcht vor postoperativen Schmerzen oder vor der Rückkehr in den häuslichen Alltag. Diese Sachverhalte im Aufklärungsgespräch mit dem Chirurgen zu thematisieren wäre für die Patienten sehr hilfreich.

Als Nebenwirkungen mit z. T. erheblichen psychosozialen Auswirkungen bei Chemotherapie (z. B. Ifosfamid, Hormontherapeutika, Cortison) sind Gefühlsschwankungen, Reizbarkeit und Konzentrationsschwierigkeiten zu nennen. Manche Patienten beschreiben ihr Empfinden wie eine Achterbahn der Gefühle, denn jeder Tag ist völlig anders und sogar während eines Tages gibt es große Veränderungen der Gefühlslage. Diese emotionale Instabilität verunsichert oft sehr im Umgang mit Familienmitgliedern. Häufig treten Schlafstörungen auf, sowohl Ein- als auch Durchschlafstörungen. Die erhöhte Müdigkeit, die während des Tages erlebt wird, kann dadurch, aber auch unabhängig davon zu verstehen sein. Darüber hinaus können Schlafstörungen Ausdruck eines Fatigue-Syndroms und/oder einer Depression sein (s. auch Kapitel IV-2.2).

Psychosoziale Nebenwirkungen durch die Bestrahlung sind vor allem permanente Müdigkeit, aber auch die Konfrontation mit den technischen Notwendigkeiten (allein im Raum mit den großen Geräten, Gesichtsmasken). Häufiger als die oben beschriebenen Gefühlsschwankungen werden Phobien vor engen Räumen, Aufflackern beängstigender Erinnerungen oder eine allgemein ansteigende Ängstlichkeit beobachtet.

Literatur

1 Barry D (2002) National Comprehensive Cancer Network, Practice guidelines in oncology-distress management

2 Holland J (2004) Guidelines. Vortrag auf dem 7. World Congress of Psycho-Oncology, 25.–28. August 2004 in Kopenhagen

3 Mehnert A, Müller D, Lehmann C et al (2006) Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers – Empirische Prüfung eines Screening-Instruments zur Erfassung psychosozialer Belastung bei Krebspatienten. Z Psychiat Psychol Psychother 54(3): 213–223

4 EORTC QLQ-C30 (2004) In: Quality of life website. 05. Juli 2004, www.eortc.be/home/qol/

5 Herschbach P, Brandt P, Knight L et al (2004) Einheitliche Beschreibung des subjektiven Empfindens von Krebspatienten. Dtsch Arztebl 101(12): A-799–802

6 Strittmatter G (1997) Indikation zur Intervention in der Psychoonkologie. Waxmann, Münster

7 Herrmann C, Buss U, Snaith RP (1995) HADS-D – Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version: Ein Fragebogen zur Erfassung

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin. Huber, Bern
8 Keller M, Sommerfeldt S, Fischer C et al (2004) Recognition of distress and psychiatric morbidity in cancer patients: a multi-method approach. Ann Oncol 15: 1243–1249
9 Fallowfield L, Ratcliffe D, Jenkins V et al (2001) Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. Br J Cancer 84: 1011–1015
10 Weiß J, Koch U, Matthey K (1998) Bedarf psychoonkologischer Versorgung in Deutschland: ein Ist-Soll-Vergleich. Psychother Psychosom Med Psychol 48: 417–425
11 Straker M (1977) A review of short term psychotherapy. Dis Nerv Syst 38: 813–816
12 Weisman AD (1979) A model for psychosocial phasing in cancer. Gen Hosp Psychiatry 1: 187–195

IV-2 Depressive Störungen

G. Stotz-Ingenlath, E. Frick, F.H.A. Mumm

Unheilbare Krankheiten, wie sie Krebserkrankungen immer noch in vielen Fällen sind, und eine depressive Störung als psychiatrisch definierte Krankheitsentität gehören nicht *per se* zusammen. Die mit der Diagnosestellung verknüpfte existenzielle Bedrohung sowie die zahlreichen Verlusterfahrungen im Verlauf der Erkrankung (Verlust der Kontrolle über das eigene Leben, Verlust beruflicher Kompetenzen etc.) sind jedoch häufig auch mit Depressionssymptomen assoziiert [1].

Es bestehen erhebliche Schwierigkeiten in der Diagnosestellung einer Depressionserkrankung bei onkologischen Patienten, und zwar gleichermaßen in falsch-positiver wie in falsch-negativer Weise. Eine falsch-positive Depressionsdiagnose liegt vor, wenn situationsadäquate Trauer zu Unrecht pathologisiert oder wenn ein Demoralisationssyndrom (s. u.) nicht erkannt wird. Falsch negativ ist hingegen die Deutung einer Depression als angemessene und verständliche emotionale Reaktion. Die Nachvollziehbarkeit depressiver Symptome bedeutet nämlich keineswegs, dass ihnen kein Krankheitswert und dem Betroffenen keine Behandlungsbedürftigkeit zukommt. Infolge einer therapeutisch nihilistischen Haltung könnten dem depressiven Patienten psychotherapeutische und psychopharmakologische Linderungsmöglichkeiten der Symptomatik vorenthalten werden.

Prävalenz

Die Häufigkeit, an einer depressiven Störung (im Ausmaß einer Major Depression nach DSM-IV) zu erkranken, ist bei Tumorpatienten mit 30 bis 40 % [2] etwa 2- bis 4-mal höher als in der Allgemeinbevölkerung, bei der man von 6 bis 20 % ausgeht.

Wenn auch noch Anpassungsstörungen, Angsterkrankungen und organisch bedingte affektive Störungen hinzugezählt werden, liegen bei etwa 50 % aller Tumorpatienten Störungen aus dem depressiven Formenkreis vor [3].

Eine biologische Assoziation mit Depressionen ist für das Pankreaskarzinom, bei dem schon im Vorfeld depressive Störungen auftreten können [1], sowie für primäre Gehirntumoren und Tumoren mit Hirnmetastasen erwiesen – z. B. *via* tumorproduzierter Antigene, Kortison-Achsen-Störungen oder Hyperkalzämie [4].

Psychoreaktiv entstehen Depressionen häufig nach entstellenden Operationen sowie durch die psychosozialen Folgeprobleme der fortgeschrittenen Tumorerkrankung.

Bestimmte Chemotherapie-Schemata oder -Bestandteile können zu (pharmakogenen) Depressionen führen, z. B. Vincristin, Vinblastin, L-Asparaginase, De- und Procarbazin, Hexamethylamid u. a. (nach [5]).

Depressiogene Effekte haben unter den gängigen Internistika vor allem Glukokortikoide, Virustatika wie Interferon, Antibiotika (Chinolone, Gyrasehemmer), Antihypertonika (Clonidin, ACE-Hemmer), Antihistaminika (Cimetidin), Antimykotika, Kalziumantagonisten oder Lipidsenker (Zusammenstellungen in [1] und [6]).

Ein erhöhtes Risiko, während einer Tumorerkrankung eine klinisch relevante, psychiatrisch behandlungsbedürftige Depression zu entwickeln, haben Patienten mit psychiatrischer Anamnese, mit Persönlichkeitsproblemen und erniedrigtem Selbstwertgefühl sowie mangelnder sozialer Unterstützung und/oder Einbindung (vgl. [1]).

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Das Suizidrisiko ist bei Krebspatienten nur im ersten Jahr nach Diagnosestellung erhöht, mit dem Fortschreiten der Erkrankung kann die Depressivität und Ängstlichkeit fortschreiten, das Suizidrisiko ist jedoch im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung nicht mehr erhöht [7].

Diagnostik und Symptomatologie

Zu unterscheiden ist, ob vor Bestehen schon eine Depressionserkrankung vorlag, die im Rahmen der somatischen Krankheit exazerbiert, oder ob die somatische Erkrankung Auslöser einer reaktiven Anpassungsstörung bzw. einer Depression ist.

Angst und Trauer können und werden in den meisten Fällen normale Reaktionen der Erkrankten sein.

Bei der psychiatrischen Diagnosestellung sollte man von den großen Kategorien der Depression, der Angst- und Panikstörung, der Anpassungsstörung und der posttraumatischen Belastungsstörung, aber auch von weniger ausgeprägten Zustandsbildern, sog. „subschwelligen“ [1] Erkrankungen ausgehen im Sinne eines Spektrums unterschiedlicher Schweregrade.

Im DSM-IV gibt es die diagnostische Kategorie „infolge eines medizinischen Krankheitsfaktors“ als ätiologische Hilfe; diese sollte jedoch um einer präzisen Diagnosestellung willen möglichst selten und vorsichtig verwendet werden.

Man kann depressive Symptome auf mehreren Ebenen unterscheiden:

– Auf kognitiver Ebene liegen Grübeln, Konzentrations- und Merkfähigkeitsstörungen, Schuld-, Versagens- und Minderwertigkeitsgedanken, Verarmungsideen oder hypochondrische Ideen, Interesselosigkeit und Entscheidungsunfähigkeit vor; das Leben erscheint den Patienten sinnlos, sie sehen alles negativ, fühlen sich nicht krank, sondern an allem selbst schuld; Suizidgedanken sind häufig.

– Im affektiven Bereich zeigen sich vor allem Antriebsverlust, Gehemmtheit, Bedrücktheit (de-primere = herunterdrücken!), Angst, Traurigkeit bis hin zur Erstarrung und zum „Nicht-traurig-sein-Können“ [8], Freud- und Hoffnungslosigkeit, innere Unruhe bis zur Getriebenheit, Verzweiflung oder apathische Gleichgültigkeit. Manche Patienten jammern, manche verstummen und ziehen sich völlig zurück.

– Vegetativ-körperliche Symptome sind Früherwachen (meist mit Morgentief), Ein- und Durchschlafstörungen, Appetitstörungen, Verstopfung, Kopfdruck und eine ganze mögliche Palette an körperlichen Missempfindungen, für die kein direktes somatisches Korrelat besteht.

Nach ICD-10 kann eine depressive Episode diagnostiziert werden, wenn mindestens zwei der Hauptsymptome gedrückte Stimmung, Interessen-/Freudlosigkeit, Antriebstörung und zwei bis vier andere häufige Symptome vorhanden sind. Diese Symptome müssen mindestens zwei Wochen vorhanden sein (Zusammenstellung z.B. in [9]).

Eine depressive Epsiode (F32) kann leicht, mittelgradig oder schwer sein, sie kann einmalig vorkommen oder rezidivieren (F33) und sie kann im Rahmen einer bipolaren Erkrankung (F31) im Wechsel mit manischen oder submanischen Zustandsbildern oder im Rahmen einer schizoaffektiven Störung (F25.1) kombiniert mit schizophrenen Symptomen auftreten.

Dies gilt es vor allem bei onkologischen Patienten zu berücksichtigen, bei denen – anamnestisch – eine depressive Störung vorbestand.

Das Spektrum depressiver Symptome oder Syndrome umfasst auch die depressive Anpassungsstörung (F43.2), bei der es im Zusammenhang mit lebensgeschichtlichen Ereignissen (wie z. B. der Krebserkrankung und ihren Konsequenzen) zu einer depressiven Gestimmtheit kommt und die Dysthymie (F34.1), die durch eine depressive Grundgestimmtheit über eine längere Zeit des Lebens gekennzeichnet ist. Beide erreichen aber nicht das Ausmaß einer depressiven Episode.

Eine organisch bedingte Depression (F06.32) liegt z. B. im Falle von Hirnschädigungen, Hirnmetastasen, hormonellen Veränderungen (z. B. Morbus Cushing) o. Ä. vor.

Die posttraumatische Belastungsstörung (F43.1) tritt nach einem Ereignis außergewöhnlicher Bedrohung mit anhaltenden Erinnerungen und sich wiederholenden Träumen auf. Die Krebserkran-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

kung kann in den meisten Fällen jedoch nicht als bedrohliches Einzelereignis aufgefasst werden, sondern ist als progredienter Prozess und damit dauerhaftes Geschehen zu definieren. Die diagnostischen und therapeutischen Kategorien der Psychotraumatologie sind deshalb nur bedingt auf Tumorkranke anwendbar (siehe Kapitel IV-4.2.3).

Die diagnostischen Kriterien einer Depression nach ICD-10 sind unabhängig von ihrer Genese zu berücksichtigen, wobei bei fortgeschrittenen Krebserkrankungen die vorherrschenden körperlichen Symptome wie Müdigkeit, Antriebs- und Energieverlust, Appetit- und Schlafstörungen sowie Gewichtsverlust weniger aussagekräftig sind als kognitive und affektive Symptome. Man sollte beim Tumorkranken alle depressiven Symptome sorgfältig auf kognitiver, affektiver und vegetativ-körperlicher Ebene erfassen, aber ein besonderes Augenmerk auf die kognitiven Symptome wie Grübeln, Entscheidungsschwäche/Ambivalenz, Schuldgefühle, Interessenverlust legen. Oft sprechen die Kranken kaum noch, sind sozial zurückgezogen, nicht aufheiterbar, wenig schwingungsfähig und pessimistisch-grüblerisch.

Eine wichtige Abgrenzung ist die zwischen Depression und Demoralisationssyndrom, die aber bei Krebspatienten oft in einer Mischung vorliegen und schwer voneinander zu unterscheiden sind.

1967 findet dieses Syndrom, das durch Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit geprägt ist, als „the giving up-given up syndrome“ erstmalig Erwähnung [10].

Jerome Frank definiert 1974 “demoralisation” als “*persistent failure to cope with internal or external stresses that the person and those close to him expect him to handle … The state of demoralization in short, is one of hopelessness, helplessness and isolation in which the person is preoccupied with merely trying to survive*” [11, 12].

Demoralisation kann als Krankheit aufgefasst werden, die diagnostisch zum Cluster der Depression und ihrer Subgruppen gehört, aber auch als normale (Trauer-)Reaktion bzw. letzlich universale humane Erfahrung auf das überwältigende Lebensereignis einer unheilbaren Erkrankung [13], die von den pathologischen Zuständen einer Anpassungsstörung, einer Dysthymie oder einer Depression abgegrenzt werden sollte (Tabelle 1).

Diagnostische Kriterien des Demoralisationssyndroms bei Patienten mit schweren und/oder terminalen körperlichen Erkrankungen sind nach *Kissane* et al.: (A) affektive Symptome existenzieller Belastung wie Hoffnungslosigkeit, Verlust von Sinngebung und einer Lebensaufgabe, (B) kognitive Einstellungen geprägt durch Pessimismus, Hilflosigkeit, Gefühle, gefangen zu sein, persönliches Versagen, Fehlen einer erstrebenswerten Zukunft, (C) Fehlen von willentli-

Tabelle 1. Differenzialdiagnose Depression und Demoralisation.

Depression	Demoralisation
Anhedonie und Apathie	subjektives Versagen und Hilflosigkeit
unklarer Auslöser	verständliche Triggersituation
Anhedonie	emotionale Schwingungsfähigkeit erhalten, Empfindung der Freude und Hoffnung möglich
Ansprechen auf – Pharmakotherapie	Versagen antidepressiver Medikation
– Psychotherapie	Ansprechen auf Vermittlung von Hoffnung und therapeutischem Optimismus, empathische Arzt-Patient-Kommunikation, supportive Psychotherapie
– nichtmedikamentöse Therapieverfahren (Schlafentzug, Lichttherapie, Elektrokrampftherapie)	

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

chem Antrieb und Motivation, die Situation anders zu bewältigen, (D) Merkmale von sozialer Entfremdung oder Isolation sowie Fehlen von Unterstützung, (E) Fluktuation in der emotionalen Intensität (dieses Symptom hält mehr als zwei Wochen an). (F) Eine primäre Major Depression oder eine andere psychische Störung liegt nicht vor (adaptiert nach [14, 15], s. auch Tabelle 2).

Mit der *Demoralization Scale* (DS) liegt ein Instrument zur Diagnostik vor. Der Fragebogen mit 24 Items erfasst mittels 5-stufigen Likert-Skalen fünf Dimensionen existenzieller Belastung: Verlust an Sinn, Dysphorie, Entmutigung, Hilflosigkeit und Gefühl des Versagens [15]. In Kürze wird auch eine deutsche validierte Version vorliegen [17].

Die Prävalenz bei Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen liegt bei ca. 30 % [15]. In einer Studie erfüllten 14,8 % der Patienten mit Demoralisation zusätzlich die DSM-IV-Kriterien für Major Depression, 7,4 % für Minor Depression. 8,6 % der Patienten mit einer Major Depression wiesen umgekehrt Demoralisationssymptome auf. [18].

Die frühzeitige Diagnose ermöglicht Intervention und somit Prävention der Entwicklung von schwerwiegenden psychischen Störungen und eines Wunsches nach Lebensbeendigung.

Ätiopathogenese

Nach dem Vulnerabilitäts-Stress-Coping-Modell (Übersicht bei [19]) ist eine klinisch diagnostizierbare Depression multifaktoriell bedingt.

Tabelle 2. Existenzielle Komponenten der Demoralisation (adaptiert nach [16]).

Vulnerabilität	Resilienz
Verwirrung	Kohärenz
Isolation	Verbundenheit
Verzweiflung	Hoffnung
Hilflosigkeit	Handlungsfähigkeit
Sinnlosigkeit	Lebenssinn
Mutlosigkeit	Mut
Groll	Dankbarkeit

Genetische Prädispositionen spielen eine Rolle (weswegen bei der Anamnese-Erhebung immer auch eine Familienanamnese erhoben werden sollte), daneben auch Persönlichkeitsfaktoren (wie sie früher z. B. von *Tellenbach* (vgl. [20]) als *Typus melancholicus* zusammengefasst wurden), traumatische Erfahrungen und aktuelle psychosoziale Belastungen sowie physikalische Einwirkungen (Medikamentennebenwirkungen oder somatisch-organische Störungen): Es resultiert eine Auslenkung bzw. Dysfunktion neurobiologischer Faktoren, die zur depressiven Symptomatik führen.

In psychodynamischer Hinsicht ist an depressive Abwehrmechanismen und Beziehungsgestaltungen zu erinnern, die früher ätiologisch mit der Krebserkrankung als solcher in Verbindung gebracht wurden („Krebspersönlichkeit"), heute jedoch eher als depressive Komorbidität gesehen werden, die bei einem Teil der Tumorkranken beobachtet wird. Dazu gehören die aggressive Hemmung im Sinne der „Wendung gegen das Selbst", die Bedürfnislosigkeit, altruistische Abtretung von Wünschen und die Neigung, eine Opferrolle zu übernehmen. Innerhalb des Autarkie-Versorgungs-Konfliktes neigen depressive Menschen dazu, Wünsche nach (passivem) Versorgtwerden zurückzustellen bzw. zu verdrängen und ganz in der Hingabe an die Versorgung anderer aufzugehen. Schließlich sind hohe (strenge) Anforderungen an sich selbst und ein Ungenügen gegenüber inneren und äußeren Normen häufig; daraus können Versagens- und Schuldgefühle entstehen. In psychotherapeutischer Hinsicht ist das depressive Erleben, gerade im Hinblick auf das Coping, eine ambivalente Ressource. Während die alte psychoanalytische Psychoonkologie der Selbstentwertung depressiver onkologischer Patienten durch ihre ätiologischen Annahmen Vorschub leistete, wird heute stärker die Validierung vorhandener Coping-Versuche und -Erfolge gesehen. Erst sekundär kann mit dem Patienten bearbeitet werden, wieso und wozu es zu depressiven Erlebens-, Verhaltens- und Verarbeitungsweisen kam („Krankheitsgewinn"), so dass eine übende und/oder einsichtsorientierte Umstrukturierung möglich wird.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Ausblick auf die Therapie

Aufgrund der multifaktoriellen Genese der Depression ist nur eine multimodale Therapie eine adäquate Therapie. Psychopharmakotherapie und Psychotherapie gehören zusammen. Da Krebserkrankungen meist chronisch sind, geht der Akutbehandlungsaspekt oft auch in den Betreuungsaspekt über, und Psychotherapie ist sicher die Therapie der Wahl. Wenn der Schweregrad der Depression den einer depressiven Episode nach ICD-10 bzw. einer Major Depression nach DSM-IV erreicht, ist die Gabe von Psychopharmaka oft unumgänglich. SSRIs werden empfohlen, da sie eine geringe Toxizität haben, Trizyklika hingegen haben auch einen schmerzdistanzierenden Effekt, und auch für Duloxetin, das auf das noradrenerge und das serotonerge System wirkt [6], gibt es – nach einigen Studien – gute Behandlungsergebnisse. In der klinischen Praxis werden nicht selten auch Amphetaminpräparate wegen ihres raschen Effekts auf den Antrieb angewendet. Bei einem Überwiegen der depressiven Angstsymptomatik ist auch die vorübergehende Gabe von Benzodiazepinen zu rechtfertigen.

Wenn Psychopharmaka zu internistischen Medikamenten wie z. B. zu Zytostatika gegeben werden, ist ein therapeutisches Drug-Monitoring mit Plasmaspiegelbestimmungen der Antidepressiva notwendig, weil es Interaktionen geben kann [21] (s. Kapitel VI-10).

Die wichtigste therapeutische Option bei Depressionen beim unheilbar Kranken liegt jedoch in der Psychotherapie, und dabei vor allem in der supportiven und adaptativen Psychotherapie [22] (siehe auch Kapitel VI).

Es geht um soziale Unterstützung, um die Möglichkeit, negative Affekte äußern zu können und Coping-Strategien einzuüben. Bisweilen werden soziale Unterstützung durch Angehörige einerseits und professionelle Psychotherapie andererseits als Gegensätze erlebt. Besonders wirksam ist Psychotherapie, wenn sie auf vorhandene Unterstützungsressourcen subsidiär aufbaut und diese optimieren hilft [23]. Dies betrifft in besonderer Weise die Unterscheidung zwischen positiver (hilfreicher) und negativer (problematisch-maladaptiver) sozialer Unterstützung [24]. Wichtig ist auch, den Patienten durch „shared decision-making“ (partizipative Entscheidungsfindung) mit einzubeziehen in die Therapieplanung. So kann die Erfahrung von Kompetenzverlust und Kontrollverlust, die in unserer Gesellschaft mit ihrem hohen Autonomie-Ideal oft schwere Krisen auslöst, gemildert werden.

Die narrativ ausgerichtete Psychotherapie, die bei Demoralisationssyndromen empfohlen wird, ist gekennzeichnet durch eine zeitlich befristete Interaktion zwischen einem Leidenden und einem geschulten Spezialisten [11, 12], mit dem durch empathisches Mit-Leiden ein Überblick über das Leben mit seinen Höhepunkten gemeinsam erarbeitet wird. So kann versucht werden, das Leid des Patienten anzuerkennen, seine Würde wiederherzustellen und empfindbar zu machen, indem erzähltes Leben Gehör findet und dadurch beachtet wird.

Literatur

1 Kapfhammer HP (2000) Depressiv-ängstliche Störungen bei somatischen Krankheiten. In: Möller HJ, Laux G, Kapfhammer HP (eds) Psychiatrie und Psychotherapie. Springer, Berlin Heidelberg New York Tokio, S. 1488

2 Arolt V, Rothermund M (2003) Depressive Störungen bei körperlich Kranken. Nervenarzt 74: 1033–1054

3 Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J et al (1983) The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. JAMA 249: 751–757

4 Rodin G, Voshart K (1986) Depression in the medically ill. Am J Psychiatry 143: 696–705

5 Cull A (1990) Invited review: Psychological aspects of cancer and chemotherapy. J Psychosomatic Res 34: 129–140

6 Laux G (2006) Behandlung depressiv-ängstlicher Störungen bei somatischen Erkrankungen. In: Möller HJ, Müller WE, Schmauß M (eds) Innovation und Wandel der antidepressiven Therapie in Deutschland. Thieme, Stuttgart, S. 1–6

7 Wolfersdorf M (1993) Suizidalität bei Tumor- und anderen körperlichen Erkrankungen. In: Staab HJ, Ludwig M (eds) Depression bei Tumorpatienten. 2. Salzburger Symposium zur Lebensqualität chronisch Kranker. Thieme, Stuttgart New York, S. 49–67

8 Schulte W (1961) Nichttraurigseinkönnen im Kern melancholischen Erlebens. Nervenarzt 32: 314–320

9 Kasper S, Möller HJ, Müller-Spahn F (1997) Depression. Diagnose und Pharmakotherapie. Thieme, Stuttgart, S. 5

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

10 Engel GL (1967) A psychological setting of somatic disease: the Giving Up-Given Up complex. Proc Royal Soc Med 60: 553–555
11 Frank JD (1974) Psychotherapy. The restoration of a morale. Am J Psychiat 131: 271–274
12 Frank JD, Frank JB (1993) Persuasion and healing: a comparative study of psychotherapy. 3rd ed. John Hopkins University Press, Baltimore
13 Slavney PR (1999) Diagnosing demoralisation in consultation psychiatry. Psychosomatics 40: 325–329
14 Clarke DM, Kissane DW (2002) Demoralization: its phenomenology and importance. Aust N Z J Psychiat 36(6): 733–742 (Review)
15 Kissane DW, Wein S, Love A et al (2004) The Demoralization Scale: a report of its development and preliminary validation. J Palliat Care 20(4): 269–276
16 Griffith JL, Gaby L (2005) Brief psychotherapy at the bedside: countering demoralization from medical illness. Psychosomatics 46 (2): 109–116
17 Mehnert A, Lehmann C et al (unpubliziert)
18 Jacobsen JC, Vanderwerker LC, Block SD et al (2006) Depression and demoralization as distinct syndromes: Preliminary data from a cohort of advanced cancer patients. Indian J Palliative Care 12(1): 8–16
19 Schüle C, Baghai TC, Rupprecht R (2007) Neue Erkenntnisse zur Pathogenese und Pathophysiologie der Depression. Nervenarzt 78 (Suppl 3): 531–547
20 Tellenbach H (1974) Melancholie. 2. erw. Auflage, Springer, Berlin Heidelberg New York
21 Illinger H (1993) Pharmakologische Probleme bei der antidepressiven Therapie von Tumorpatienten. In: Staab H, Ludwig M (eds) Depression bei Tumorpatienten. 2. Salzburger Symposium zur Lebensqualität chronisch Kranker. Thieme, Stuttgart New York
22 Stotz-Ingenlath G (2004) Das supportive ärztliche Gespräch. In: Möller HJ (ed) Therapie psychiatrischer Erkrankungen. 3. Aufl., Thieme, Stuttgart, S. 15–23
23 Klauer T (2005) Psychotherapie und soziale Unterstützung. Psychotherapeut 50: 425–436
24 Frick E, Motzke C, Busch R et al (2005) Is perceived social support a predictor of survival for patients undergoing autologous peripheral blood stem cell transplantation? Psychooncology 14: 759–770

Weitere Literatur

25 Angelino AF, Treisman GJ (2001) Major depression and demoralization in cancer patients: diagnostic and treatment considerations. Support Care Cancer 9(5): 344–349 (Review)
26 Clarke DM, Cook KE, Coleman KJ et al (2006) A qualitative examination of the experience of "depression" in hospitalized medically ill patients. Psychopathology 39: 303–312
27 Clarke DM, Kissane DW, Trauer T et al (2005) Demoralization, anhedonia and grief in patients with severe physical illness. World Psychiatry 4(2): 96–105
28 Frank JD (1981) Die Heiler. Wirkungsweisen psychotherapeutischer Beeinflussung. Klett Cotta, Stuttgart
29 Hammer C, Schubert V (eds) (1993) Chronische Erkrankungen und ihre Bewältigung. Starnberg
30 Hoffmann N, Schauenburg H (eds) (2000) Psychotherapie der Depression. Thieme, Stuttgart
31 Reimer C, Kurthen B (1985) Zur Beziehungsproblematik zwischen Ärzten und Krebspatienten. Psychother Med Psychol 35: 86–94
32 Sharoff K (2007) Leben mit chronischen und unheilbaren Krankheiten. Huber, Bern

IV-3 Ängste in der Onkologie

P. Berg

Seit den 1970er Jahren wird immer wieder beschrieben, dass bei Krebspatienten die Furcht vor einem Rezidiv beinahe ständig präsent ist [1] oder ein Wiederauftreten des Tumors befürchtet wird [2], und bei fast der Hälfte der Patienten (48 %) ist sie begleitet von einem Gefühl der Ungewissheit hinsichtlich des weiteren Krankheitsverlaufs [3].

In der Arbeitsgruppe um *Peter Herschbach* an der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der TU München wurden in der langjährigen Arbeit mit Tumorpatienten ähnliche Erfahrungen gemacht. Die Patienten leiden unter einer berechtigten Angst, die im psychiatrischen Sinn keinen Krankheitswert hat, aber dennoch die Befindlichkeit und Lebensqualität des Betroffenen einschränkt. Die Bedeutung der realen Angst, die Erkrankung könne sich verschlimmern, wird bei körperlich chronisch Kranken innerhalb des gesamten Belastungsspektrums unterschätzt und es gibt keine spezifische Behandlung [4, 5]. Daraufhin benannte die Gruppe ein entsprechendes Konstrukt: *Progredienzangst*. Dabei handelt es sich um eine reaktive, bewusst wahrgenommene Furcht, die aus der realen Erfahrung einer schweren, potenziell lebensbedrohlichen oder zur Behinderung füh-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

renden Erkrankung und ihrer Behandlung entsteht [6]. Progredienzangst ist grundsätzlich funktional, da sie Selbstfürsorge und Compliance erhöhen kann. Sie wird dann behandlungsbedürftig, wenn sich ein Patient durch Art und Umfang der Angst in seiner Lebensqualität eingeschränkt fühlt. Einige Patientenzitate:

„Die Sorgen werden nie weggehen, wenn man so eine Krankheit hat, ist es immer im Kopf, da kann man sich nicht mehr ablenken. Manchmal, wenn ich andere sehe, denen es schlechter geht, da denke ich, habe ich noch Glück."

„Die ständige Angst, Begleiter jedes chronisch Kranken (nur für kurze Zeitabschnitte gelingt eventuell eine Verdrängung) über viele Jahre bzw. lebenslang, wird meines Erachtens unterschätzt."

Inhaltlich wird eine Unterscheidung zu phobischen oder anderen Angsterkrankungen deutlich, wie sie in der ICD-10 klassifiziert sind [7]. Im Unterschied zur Progredienzangst sind die dort beschriebenen Ängste im Kern irrational, also dem Gegenstand gegenüber unangemessen. Die folgenden ausgewählten Diagnosekriterien aus der ICD-10 sollen dies deutlich machen:

- Phobische Störungen (ICD-10: F40): „... Angst, die durch ... eindeutig definierte, im Allgemeinen ungefährliche Situationen oder Objekte – außerhalb des Patienten – hervorgerufen wird"
- Panikstörung (F41.0): „... Angstattacken (Panik), die sich nicht auf spezifische Situationen oder besondere Umstande beschränken ..."
- Generalisierte Angststörung (F41.1): „... Angst, die aber nicht auf bestimmte Situationen in der Umgebung beschränkt ... ist, d. h. sie ist frei flottierend"

Progredienzangst ist jedoch dem Gegenstand gegenüber angemessen. Eine „geheilte" Brustkrebspatientin etwa kann selbst nach mehr als 10 Jahren noch ein Rezidiv oder Fernmetastasen entwickeln. Die Angst davor ist grundsätzlich berechtigt.

Dass Progredienzangst die zentrale emotionale Belastung chronisch kranker Menschen mit Krebs, Erkrankungen des Bewegungsapparates (auch Rheuma) oder Diabetes mellitus ist, kann als gesichert angesehen werden. Die Häufigkeit von psychiatrischen Angststörungen bei Krebskranken variiert zwischen 4 % [8] und 49 % [9]. Die starke Schwankung zwischen den Zahlen lässt sich vor allem durch unterschiedliche Kriterien bei der Feststellung einer Angststörung und durch unterschiedliche und für Tumorpatienten unspezifische Messinstrumente erklären. In einer sehr guten Studie von *Härter* und Mitarbeitern litten 13 % der Patienten an einer Angststörung [10]. *Peter Herschbach* und Mitarbeiter untersuchten 1721 Tumorpatienten mit einem spezifischen Fragebogen, dem *Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten* (FBK 23) und fanden, dass 32,2 % aller Tumorpatienten deutlich unter der „Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung" litten. Unter allen erhobenen Belastungen war die Progredienzangst die häufigste und stärkste [11].

Messung und Behandlung von Progredienzangst

Zur Erfassung der Progredienzangst wurde ein eigener, spezifischer Fragebogen entwickelt, der *Progredienzangst-Fragebogen* PA-F. Er besteht aus 43 Items, die sich auf die Skalen „Affektive Reaktionen" (13 Items), „Partnerschaft/Familie" (7 Items), „Beruf" (7 Items), „Autonomieverlust" (7 Items) und „Angstbewältigung" (9 Items) beziehen. Er kann auf der Ebene der Einzelitems (Antwortkategorien: Häufigkeit auf einer fünfstufigen Skala von nie bis oft), der Skalen und als Summenwert ausgewertet werden. Die Reliabilität ist zufriedenstellend: Cronbachs Alpha liegt für alle Skalen zwischen $\alpha = 0{,}70$ und $\alpha = 0{,}92$, weitere psychometrische Daten, Validität etc. sind der Veröffentlichung zu entnehmen [12]. Tabelle 1 enthält die häufigsten Progredienzängste von Krebspatienten.

Zu Screening- und Forschungszwecken wurde eine Kurzversion entwickelt und psychometrisch überprüft [13]. Die interne Konsistenz des Fragebogens ist erfreulich hoch (Cronbachs $\alpha = 0{,}87$). Entstanden ist der PA-F-KF, der eindimensional ist und aus 12 Items besteht (siehe Abbildung 1).

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. Die häufigsten Progredienzängste (Rangreihe, Auswahl) von Krebspatienten (erfasst mit dem Progredienzangstfragebogen).

1.	Vor Arztterminen oder Kontrolluntersuchungen bin ich ganz nervös.
2.	Wenn ich an den weiteren Verlauf meiner Erkrankung denke, bekomme ich Angst.
3.	Ich habe Angst vor drastischen medizinischen Maßnahmen im Verlauf der Erkrankung.
4.	Mich beunruhigt, was aus meiner Familie wird, wenn mir etwas passieren sollte.
5.	Ich habe Angst vor Schmerzen.
6.	Es beunruhigt mich, dass ich im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen sein könnte.
7.	Ich mache mir Sorgen, dass meine Medikamente meinem Körper schaden könnten.
8.	Die Frage, ob meine Kinder meine Krankheit auch bekommen könnten, beunruhigt mich.

Basis für die Entwicklung einer Progredienzangsttherapie ist die klinische Erfahrung[1] in der Einzeltherapie mit chronisch Kranken. Es wurde immer wieder deutlich, dass eine Konfrontation und direktive inhaltliche Erfassung der Angst ihr das Mystisch-Globale und Unfasslich-Bedrohliche nimmt. Ziel der Therapie ist, die Angst in ihrer Funktionalität wieder nutzbar zu machen. Daher geht es nicht um Angstfreiheit, sondern die Nutzung der Angst als Signal und Handlungsmotivation zur Selbstfürsorge sowie Erhöhung bzw. Aufrechterhaltung der Lebensqualität. Der Patient soll „Werkzeuge" an die Seite gestellt bekommen, die ihm im Alltag helfen, mit der Angst umzugehen, sich nicht passiv überfluten zu lassen und die Kontrolle zu behalten. Die wichtigste Strategie ist das „Zu-Ende-Denken": Die Patienten lernen, sich mit ihren Ängsten zu konfrontieren und diese auszuhalten.

Das entwickelte Therapieprogramm umfasst vier Gruppensitzungen zu je eineinhalb Stunden Dauer. Diese werden ergänzt durch zwei Booster-Anrufe mindestens drei Monate nach Therapieende. Das Konzept stützt sich auf die kognitive Verhaltenstherapie, ist halbstandardisiert und direktiv auf Progredienzangst ausgerichtet. Die therapeutischen Kernelemente sind die Verhaltensanalyse, die Angstkonfrontation und konkrete Alltagskonsequenzen. Diese Elemente werden über alle Sitzungen hinweg begleitet durch die Rahmeninterventionen Hausaufgaben/Tagebuch, „Lösungskoffer" und Entspannungsübungen. Ein ausführliches Therapiemanual ist in Vorbereitung, zu den genannten Interventionen siehe [14, 15].

Die Therapie wurde im Rahmen einer Studie evaluiert, die vom *Verband der Deutschen Rentenversicherungsträger* (VDR) und vom *Bundesministerium für Forschung und Bildung* (BMBF) gefördert wurde. Die Evaluation basierte auf einem prospektiven Vergleichsgruppendesign mit externer Randomisierung. Vergleichsgruppen waren die spezielle Progredienzangst-Gruppe und eine unspezifische Gesprächsgruppe, die nach den Prinzipien der themenzentrierten Interaktion nach *Ruth Cohen* konzipiert war. Zur besseren Interpretierbarkeit der Ergebnisse wurde ein Jahr später zusätzlich eine Kontrollgruppe erhoben. Insgesamt wurden Daten (PA-F, HADS, FLZM, SF-12) von 265 Krebs- und 258 Rheumapatienten erhoben. Messzeitpunkte waren prä, post, 3 und 12 Monate nach der Behandlung. Als Ergebnis der Evaluation stellte sich heraus, dass beide Therapiegruppen gleichermaßen eine signifikante und klinisch relevante Reduktion der Progredienzangst erfuhren, wobei auch im Katamnesezeitraum die Angst weiter abfiel. In der Kontrollgruppe hingegen war keine Veränderung festzustellen [16]. Die genauere Analyse der Wirkfaktoren, u. a. auch die Frage, warum die Vergleichsgruppe zu ähnlichen Resultaten führte, wird gegenwärtig bearbeitet. Eine allgemeine Empfehlung, die aus den Ergebnissen der Studie abzuleiten ist,

1 insbesondere von Gabriele Duran, Ursula Engst-Hastreiter, Sabine Waadt, Petra Berg und Peter Herschbach.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

PA-F *KF*

Im folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen, die sich alle auf Ihre Erkrankung und mögliche **Zukunftssorgen** beziehen. Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage an, was für Sie zutrifft. Sie können wählen zwischen „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“ und „sehr oft“. Bitte lassen Sie keine Frage aus.

Sie werden sehen, daß einige Fragen nicht auf Sie zutreffen. Wenn Sie beispielsweise keine Familie haben können Sie Fragen zur Familie eigentlich nicht beantworten. Wir bitten Sie, in diesen Fällen ein Kreuz bei „nie“ zu machen.

	nie	selten	manch-mal	oft	sehr oft
1. Wenn ich an den weiteren Verlauf meiner Erkrankung denke, bekomme ich Angst.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Vor Arzterminen oder Kontrolluntersuchungen bin ich ganz nervös.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ich habe Angst vor Schmerzen.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Der Gedanke, ich könnte im Beruf nicht mehr so leistungsfähig sein, macht mit Angst.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Wenn ich Angst habe, spüre ich das auch körperlich (z. B. Herzklopfen, Magenschmerzen, Verspannung)	☐	☐	☐	☐	☐
6. Die Frage, ob meine Kinder meine Krankheit auch bekommen könnten, beunruhigt mich.	☐	☐	☐	☐	☐
7. Es beunruhigt mich, daß ich im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen sein könnte.	☐	☐	☐	☐	☐
8. Ich habe Sorge, daß ich meinen Hobbies wegen meiner Erkrankung irgendwann nicht mehr nachgehen kann.	☐	☐	☐	☐	☐
9. Ich habe Angst vor drastischen medizinischen Maßnahmen im Verlauf der Erkrankung.	☐	☐	☐	☐	☐
10. Ich mache mir Sorgen, daß meine Medikamente meinem Körper schaden könnten.	☐	☐	☐	☐	☐
11. Mich beunruhigt, was aus meiner Familie wird, wenn mir etwas passieren sollte.	☐	☐	☐	☐	☐
12. Der Gedanke, ich könnte wegen Krankheit in der Arbeit ausfallen, beunruhigt mich.	☐	☐	☐	☐	☐

© PA-F/*KF*, TUM 2001

Abbildung 1. Kurzform des Progredienzangst-Fragebogens (Pa-F-KF).

könnte sein, Ängste nicht zu tabuisieren oder den Umgang damit zu vermeiden, sondern die Patienten regelmäßig aktiv nach ihren „Zukunftssorgen“ zu befragen.

Literatur

1 O’Neil MP (1975) Psychological aspects of cancer recovery. Cancer (July Suppl): 271–273
2 Stalker MZ, Johnson PS, Cimma C (1989) Supportive activities requested by survivors of cancer. J Psychosoc Oncol 7: 21–31

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

3 Wong CA, Bramwell L (1992) Uncertainty and anxiety after mastectomy for breast cancer. Cancer Nurs 15: 363–371
4 Herschbach P, Duran G, Waadt S et al (1997) Psychometric properties of the questionaire on patients with diabetes – revised (QSD-R). Health Psychol 16: 171–174
5 Herschbach P, Dankert A, Duran-Atzinger G et al (2001) Diagnostik von Progredienzangst. Wissenschaftliche Darstellung des Projekts im Rahmen des rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Bayern
6 Dankert A, Duran G, Engst-Hastreiter U et al (2003) Progredienzangst bei Patienten mit Tumorerkrankungen, Diabetes mellitus und entzündlichen Erkrankungen des Bewegungsapparates. Rehabilitation 42: 155–163
7 WHO/Dilling H (2008) Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien. Hans Huber, Bern
8 Derogatis LR, Morrow G, Fetting J et al (1983) The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. JAMA 249: 751–757
9 van't Spijker A, Trijsburg RW, Duivenvoorden HJ (1997) Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980. Psychosom Med 59: 280–293
10 Härter M, Reuter K, Aschenbrenner A et al (2001) Psychiatric disorders and associated factors in cancer: results of an interview study with patients in inpatient, rehabilitation and outpatient treatment. Eur J Cancer 37: 1385–1395
11 Herschbach P, Keller M, Knight L et al (2004) Psychological problems of cancer patients: a cancer distress screening with a cancer-specific questionnaire. Br J Cancer 91: 504–511
12 Herschbach P, Berg P, Dankert A et al (2005) Fear of progression in diabetes mellitus, cancer and chronic arthritis – Psychometric properties of the Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q). J Psychosom Res 58: 505–511
13 Mehnert A, Herschbach P, Berg P et al (2006) Progredienzangst bei Brustkrebspatientinnen – Validierung des Progredienzangstfragebogens PA-F-KF. Z Psychosom Med Psychother 52: 274–288
14 Herschbach P, Heussner P (2008) Einführung in die psychoonkologische Behandlungspraxis. Klett-Cotta, München
15 Herschbach P, Berg P (2009) Progredienzangst und ihre Behandlung. In: Koch U (ed) Jahrbuch der Medizinischen Psychologie – Band 22. Hogrefe, Göttingen
16 Herschbach P, Book K, Dinkel A et al (2009) Evaluation of two group therapies to reduce fear of progression in cancer patients. Support Care Cancer, im Druck

IV-4 Belastungsreaktionen

P. Heußner

In diesem Kapitel werden nachfolgend die Spezifitäten der Situationen dargestellt, die von unseren Patienten besondere Anpassungsleistungen als adäquate Reaktion erfordern. Aus humanistisch-ethischer Perspektive mag es anmaßend anmuten, den Begriff einer Anpassungs*störung* in diesem Zusammenhang überhaupt zu benutzen. Andererseits stellt aber genau diese die am häufigsten diagnostizierte psychische Störung nach ICD-10 dar. Wie bereits festgestellt (s. auch Kapitel I-5 und V), muss sich auch die Psychoonkologie manchen administrativen Zwängen beugen und vergibt deshalb gelegentlich eine Diagnose, zu der sie sich eher gezwungen als berechtigt fühlt. Es mutet schon als eine gewisse diagnostische Arroganz an, wenn wir konstatieren, „der Patient ist nicht in der Lage, die geforderte Anpassungsleistung an die veränderte Lebenssituation zu erbringen – er hat eine Anpassungsstörung". Vielmehr handelt es sich allzu oft um besonders komplexe und herausfordernde Situationen, die gemeistert werden müssen. So ist es an uns, sehr achtsam im Sprachgebrauch mit unseren Patienten zu sein und gegebenenfalls zu erläutern, warum wir zu dieser Diagnose kommen [1] (s. auch Kapitel V).

Wenn wir einen genauen Blick auf die ICD-10-Definitionen zu den Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen F43 [2] werfen (Tabelle 1), so kennen wir viele Patienten, die initial im Rahmen der Diagnosestellung eine *akute Belastungsreaktion* durchgemacht haben und uns davon nachträglich berichten. Nur selten treffen wir die Patienten in dieser akuten Phase an, denn zumeist sind sie so beschäftigt mit dem akuten Tagesgeschäft der Diagnostik, dass kaum Zeit bleibt für die Begegnung mit der Psychoonkologie. Gelegentlich entsteht der Bedarf sehr früher psychoonkologischer Kriseninterventionen, vor allem wenn Betroffene über gar kein soziales Netz verfügen oder tatsächlich im Rahmen der akuten Belastungsreaktion kognitiv beeinträchtigt sind, aber dringende medizinisch notwendige Entscheidungen treffen oder mittragen sollen.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. Definition von Belastungsreaktion und Anpassungsstörungen.

Akute Belastungsreaktion (ICD-10 F43.0):
Eine vorübergehende Störung von beträchtlichem Schweregrad, die sich bei einem psychisch nicht manifest gestörten Menschen als Reaktion auf eine außergewöhnliche körperliche oder seelische Belastung entwickelt. Das Risiko, diese Störung zu entwickeln, ist bei gleichzeitiger körperlicher Erschöpfung oder bei organischen Beeinträchtigungen erhöht. Die individuelle Vulnerabilität und die zur Verfügung stehenden Bewältigungsmechanismen (Coping-Strategien) spielen beim Auftreten und beim Schweregrad der akuten Belastungsreaktion eine Rolle. Nach anfänglicher Betäubung treten affektive und vegetative Symptome wie Depression, Angst, Ärger, Verzweiflung, Überaktivität und Rückzug auf. Die Symptome sind nach wenigen Stunden, längstens drei Tagen abgeklungen.
Anpassungsstörungen (ICD-10 F43.2):
Zustände von subjektivem Leiden und emotionaler Beeinträchtigung, die soziale Funktionen und Leistungen behindern und während des Anpassungsprozesses nach einer entscheidenden Lebensveränderung, nach einem belastenden Lebensereignis oder auch nach schwerer körperlicher Krankheit auftreten. Die individuelle Disposition oder Vulnerabilität spielt bei dem möglichen Auftreten und der Form der Anpassungsstörung eine größere Rolle als bei den anderen Krankheiten von F43; es ist aber dennoch davon auszugehen, dass das Krankheitsbild ohne die Belastung nicht entstanden wäre. Die Störung beginnt im allgemeinen innerhalb eines Monats nach dem belastenden Ereignis oder der Lebensveränderung. Die Symptome halten meist nicht länger als 6 Monate an.

Tabelle 2. Codierung von Anpassungsstörungen

F 43.2x	Anpassungsstörung mit …
F 43.20	kurzer depressiver Reaktion, < 1 Monat
F 43.21	längerer depressiver Reaktion, < 2 Jahre
F 43.22	Angst und depressiver Reaktion gemischt
F 43.23	vorwiegender Beeinträchtigung von anderen Gefühlen, verschieden oder gleichermaßen betreffend (Angst, Depression, Sorgen, Anspannung, Ärger); auch für Kinder mit regressiven Verhaltensmustern anwendbar.
F 43.24	vorwiegender Störung des Sozialverhaltens (Aggression, dissoziales Verhalten, vor allem bei Jugendlichen).
F 43.25	gemischter Störung von Gefühlen und Sozialverhalten.

Selbstverständlich stoßen wir in der Definition sehr schnell an die Grenzen des engen Zeitfensters von 3 Tagen und wenden uns deshalb in der Betrachtung der Reaktionen auf schwere Belastungen häufiger den Anpassungsstörungen zu.

Das klinische Bild bzw. die vorwiegenden Merkmale der Anpassungsstörung werden zusätzlich in der fünften Kodierungsstelle angegeben und ermöglichen somit die Benennung der vielen Mischbilder von unterschiedlich ausgeprägten Anpassungsreaktionen, wie wir sie auch im Kontext onkologischer Erkrankungen sehen (Tabelle 2).

Bei der nachfolgenden Lektüre über die spezifischen Belastungssituationen und -reaktionen unserer Patienten wird sich uns vielfach der Gedanke aufdrängen, welches Ausmaß an Belastungen Menschen aushalten und verarbeiten können, ohne eine auffällig anmutende Anpassungsreaktion zu zeigen.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Literatur

1 Herschbach P, Heußner P (2008) Einführung in die psychoonkologische Behandlungspraxis. Klett-Cotta, Stuttgart, S. 142–145
2 Dilling H, Mombour W, Schmidt MH (eds) (2000) Weltgesundheitsorganisation, Internationale Klassifikation psychischer Störungen, ICD-10, Kapitel V (F), Klinisch-diagnostische Leitlinien. 4. erg. u. durchges. Auflage, Hans Huber, Bern Göttingen Toronto Seattle

IV-4.1 Therapieassoziierte Belastungen

IV-4.1.1 Chemotherapie

E. Winkler, F.H.A. Mumm

Trotz der beachtlichen Fortschritte im Verständnis der Tumorbiologie und neuer Behandlungsstrategien seit den 1970er Jahren geht die Tumortherapie weiter mit erheblichen Belastungen einher. Im Rahmen der Therapieintensivierung steht die Behandlung der direkten therapiebedingten Nebenwirkungen wie Übelkeit und Erbrechen, Mukositis, und Verdauungsstörungen sowie (postoperative) Schmerzen im Zentrum der supportiv-therapeutischen Bemühungen. Diese Nebenwirkungen können mittels antiemetischer Pharmakotherapie und leitliniengerechter Ernährungs- und Schmerztherapie mittlerweile bei den meisten Patienten gut kontrolliert werden (s. auch Tumormanual „Supportive Maßnahmen und symptomorientierte Therapie“). Doch auch medizinisch gut kontrollierbare und kontrollierte Symptome können von den Patienten als belastend erlebt werden. So wird zwar eine schwere Mukositis mit guter Mundpflege, parenteraler Ernährung und adäquater Schmerztherapie erträglich. Die Patienten fürchten jedoch häufig den „Morphinperfusor“, die Vigilanzminderung bei schneller Auftitrierung und empfinden eine parenterale Ernährung als deutliche Einschränkung ihrer Lebensqualität (s. auch Tumormanual „Supportive Maßnahmen und symptomorientierte Therapie“). Hier sollen daher die therapiebedingten Belastungen erwähnt werden, die nicht immer supportiv-therapeutische Beachtung finden, aber für die Patienten oft mit einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität und der alltäglichen Lebensführung einhergehen. Hierzu gehören das Fatigue-Syndrom, die subjektive Belastung durch die Myelotoxizität, die Polyneuropathie, Alopezie und Sexualfunktionsstörungen.

Fatigue-Syndrom

Etwa 75 % der Patienten mit soliden Tumoren und 80–99 % der Patienten unter Strahlen- oder Chemotherapie leiden unter dem Fatigue-Syndrom [1]. Dabei handelt es sich um eine persistierende körperliche und geistige Erschöpfung in Form von Schwäche und Müdigkeit, die unabhängig von Anstrengung auftritt und auch nach größeren Ruhepausen nicht verschwindet. Vor allem Patienten mit Lymphomen, Leukämien und metastasiertem Mammakarzinom können noch Wochen und Monate nach Abschluss der Therapie erheblich durch das Erschöpfungssyndrom in ihrer Lebensqualität und ihrem Tagesablauf, ihrer beruflichen Tätigkeit und ihrem Sozialleben beeinträchtigt sein. Trotz der hohen Prävalenz sind die Ursachen noch weitgehend unklar. Diskutiert werden eine Akkumulation von Muskelmetaboliten, Zytokinausschüttung, Serotonindysregulation und Vagusaktivierung [2]. Sicher ist, dass es sich um ein multifaktorielles Syndrom handelt, bei dem auch behandelbare Ursachen wie Anämie, Elektrolytstörungen, Hypothyreose, Infektionen und kortisonbedingte Hyperglykämie oder andere Medikamentennebenwirkungen eine Rolle spielen. Es wird daher empfohlen, die Patienten bei Erstdiagnose wie auch bei jedem Chemotherapiezyklus nach Müdigkeit, Mattigkeit, Antriebslosigkeit oder Erschöpfung und deren Schweregrad zu befragen (Diagnoseinstrumente siehe [3, 4]) (s. ausführlich dazu Kapitel IV-4.2.1).

Myelotoxizität

Die chemotherapieinduzierte Myelotoxizität, einhergehend mit Transfusionsbedürftigkeit, Infektgefährdung, klinischen Zeichen von Anämie oder Blutungskomplikationen durch Thrombozytopenie, stellt nicht nur eine potenzielle Gefährdung dar, die eine ausführliche Aufklärung von Patienten und deren Angehörigen notwendig macht. Die Neutropenie korrelierte in Studien darüber hinaus mit einer reduzierten Lebensqualität. Grund hierfür ist die akute körperliche Schwäche, die immer wieder von Patienten nach Abschluss eines Chemotherapiezyklus berichtet wird und die sie gerade bei hoch

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

dosierten Chemotherapieprotokollen mit Wucht trifft und „umhaut". Dazu kommen die Angst und Verunsicherung durch Fieber und Infekte, von denen die Patienten wissen, dass sie schnell lebensbedrohlich werden können, aber auch psychosoziale Faktoren wie soziale Isolation durch die Infektprophylaxe und verlängerte Hospitalisierung und die daraus resultierenden emotionalen Belastungen. Dieser Verlust von Normalität kann zu Depression, Demoralisation und Verlust von Lebenssinn führen [5].

Darüber hinaus wird ein Therapieaufschub aufgrund von Zytopenie als besonders belastend erlebt. Zum einen befürchten Patienten schlechtere Heilungschancen durch die Intervallverlängerung, zum anderen erleben sie diese neuerliche „Unplanbarkeit" als weiteren Kontrollverlust durch die Erkrankung und das Medizinsystem. Dies sollte bei der Therapieplanung mit berücksichtigt werden.

Polyneuropathie

Vinca-Alkaloide wie Vincristin und Vinblastin und platinhaltige Derivate wie z. B. Cisplatin oder Taxane (u. a. Paclitaxel) induzieren periphere polyneuropathische Störungen. Die periphere PNP äußert sich oft in Empfindungsstörungen wie Kribbeln, Brennen oder Taubheitsgefühl in Händen und Füßen bis hin zu Lähmungen bestimmter Muskelgruppen und Störungen des Gleichgewichtssinns. In der Folge fühlen sich viele Patienten im Alltag durch Ungeschicklichkeit, Schwierigkeiten, Gegenstände zu greifen, oder auch das Unvermögen zu schreiben deutlich beeinträchtigt. Eine Befragung des Patienten hinsichtlich beginnender sensibler Störungen vor jedem Therapiezyklus ist daher zwingend geboten, um ggf. von der Applikation der neurotoxischen Substanz abzusehen. Geschädigte Nerven haben das Potenzial zur Regeneration, unterstützt durch gezielte Ergotherapie. Bei Menschen, bei denen beruflich manuelles Geschick vorausgesetzt ist (Künstler, Musiker, Handwerker, Ärzte etc.), sollte der Verzicht auf neurotoxische Substanzen erwogen werden.

Alopezie

Der temporäre Verlust der Körperbehaarung und vor allem der Kopfbehaarung ist eine sehr häufige Nebenwirkung von Chemotherapie und wird von vielen Menschen mit einer Krebserkrankung assoziiert. Die Angst vor Stigmatisierung, Veränderung des Körperbildes und, damit einhergehend, die Beeinträchtigung von Selbstbewusstsein, Selbstwahrnehmung und -akzeptanz stellen eine besondere Herausforderung für viele Patienten dar. Alopezie führt zu einer deutlichen psychosozialen Belastung, signifikanten Einschränkung der Lebensqualität und wird von Patienten als eine der schwerwiegendsten Nebenwirkungen eingestuft [6–8]. Je nach Auswahl von Therapieregime, Dosierung und Applikationsform ist mit unterschiedlichen Raten an Alopezien zu rechnen. Bislang gibt es keine therapeutische Option, die Alopezie zu verhindern. Aus diesen Gründen ist die ausführliche Aufklärung und gemeinsame Entscheidungsfindung auch im Hinblick auf Haarersatzmöglichkeiten vor Therapieeinleitung unabdingbar. Es ist empfehlenswert, bereits zu Beginn ein Perückenrezept auszustellen und die Patienten zu ermuntern, Kopfbedeckungen wie Tücher oder Hüte auszuprobieren. Viele Patienten entschließen sich, verbliebene Haare abzurasieren, und empfinden dies als Signal, sich der Krankheit bewusst und aktiv zu stellen. Erkrankte sollten auf vielfältige Unterstützungsangebote wie Selbsthilfegruppen, Informationsabende oder Kosmetikprogramme (z. B. DKMS LIFE) hingewiesen werden.

Nach Beendigung der Therapie wird der wieder einsetzende Haarwuchs vielfach als Rückkehr in die Normalität empfunden. Die Beschaffenheit des Haares kann jedoch von der ursprünglichen Haarbeschaffenheit bezüglich Pigmentierung und Art der Haarausbildung abweichen.

Sexualität

Sexualität ist ein essenzielles menschliches Bedürfnis und macht einen wesentlichen Bestandteil der subjektiven Lebensqualität aus. Die Chemotherapie kann das sexuelle Verlangen und die sexuelle Aktivität auf vielfältige Weise und individuell sehr unterschiedlich beeinflussen. Die physische und psychische Belastung durch die Erkrankung und deren Therapie, Veränderungen des Hormonhaushalts und des äußeren Erscheinungsbildes, Nebenwirkungen der Therapie wie u. a. Fatigue, Vomitus und Emesis sowie Trockenheit oder Infektionen der Schleim-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

häute beeinflussen das sexuelle Empfinden. Nicht selten besteht zudem die unbegründete Angst, dass die Krebserkrankung ansteckend sei [9]. Die Chemotherapie kann die Funktion der Fortpflanzungsorgane bei beiden Geschlechtern beeinträchtigen, die Keimdrüsen irreversibel schädigen und somit zu Unfruchtbarkeit und Veränderungen im Hormonhaushalt führen. Die Tumorerkrankung durchkreuzt häufig die Lebens- und Familienplanung. Vor Beginn der tumorspezifischen Behandlung ist es essenziell, Aspekte, die die Sexualität und einen möglicherweise vorhandenen Kinderwunsch betreffen, ausführlich zu erörtern, die Verhütungsnotwendigkeit unter Chemotherapie zu diskutieren sowie Möglichkeiten der Fertilitätsprotektion und assistierten Reproduktion aufzuzeigen. Bei Männern sollte vor Therapiestart die Möglichkeit der Kryokonservierung von Ejakulat erwogen werden. Die Kryokonservierung von stimulierten fertilisierten oder nichtfertilisierten Oozyten ist bei Frauen möglich, so dass es sinnvoll ist, Patienten mit noch nicht abgeschlossener Familienplanung in einer Kinderwunschsprechstunde vorzustellen. Leider werden diese Maßnahmen in der Regel nicht von der Krankenkasse übernommen. Alternativ, jedoch kontrovers diskutiert ist die medikamentöse Protektion durch begleitende Therapie mit GnRH-Agonisten (s. hierzu auch Kapitel IV-6 und die weiteren Manuale zu Supportivmaßnahmen sowie Mammakarzinom und urogenitalen Tumoren).

Literatur

1 Cella D, Davis K, Breitbart W et al (2001) Cancer-related fatigue: prevalence of proposed diagnostic criteria in a United States sample of cancer survivors. J Clin Oncol 19: 3385–3391
2 Ryan JL, Carroll JK, Ryan EP et al (2007) Mechanisms of cancer-related fatigue. Oncologist 12 Suppl 1: 22–34
3 Ahlberg K, Ekman T, Gaston-Johansson F et al (2003) Assessment and management of cancer-related fatigue in adults. Lancet 362: 640–650
4 Dy SM, Lorenz KA, Naeim A et al (2008) Evidence-based recommendations for cancer fatigue, anorexia, depression, and dyspnea. J Clin Oncol 26: 3886–3895
5 Fortner BV, Tauer KW, Okon T et al (2005) Experiencing neutropenia: quality of life interviews with adult cancer patients. BMC Nurs 4: 4
6 Hesketh PJ, Batchelor D, Golant M et al (2004) Chemotherapy-induced alopecia: psychosocial impact and therapeutic approaches. Support Care Cancer 12: 543–549
7 Hilton S, Hunt K, Emslie C et al (2008) Have men been overlooked? A comparison of young men and women's experiences of chemotherapy-induced alopecia. Psychooncology 17: 577–583
8 Lemieux J, Maunsell E, Provencher L (2008) Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. Psychooncology 17: 317–328
9 Ofman US, Auchincloss SS (1992) Sexual dysfunction in cancer patients. Curr Opin Oncol 4: 605–613

IV-4.1.2 Strahlentherapie

B. Schymura, S. Sehlen

Im Verlauf einer heute in der Regel multimodalen Tumorbehandlung erhalten ca. 60 % der Patienten eine Strahlentherapie. Die radioonkologische Behandlung spielt sowohl in der Primärtherapie als definitive oder (neo-)adjuvante Therapie mit kurativer Intention eine Rolle als auch in der palliativen Situation zur Vermeidung tumorbedingter Symptome (z. B. Schmerzen, Atemnot, neurologische Ausfälle). Bei der Behandlung steht, vor allem in der palliativen Situation, eine mögliche Verbesserung der Lebensqualität mit im Vordergrund. Um die Ansprechrate und damit die lokale Kontrollrate sowie das Überleben zu bessern, wird die Strahlentherapie häufig mit anderen Therapiemodalitäten, wie z. B. einer Chemotherapie, einer Hyperthermie oder einer Immuntherapie, kombiniert.

Ein großer Anteil aller in Behandlung befindlichen Tumorpatienten ist in psychosozialer Hinsicht so stark belastet, dass er professionelle psychosoziale Unterstützung benötigt. Abhängig vom Belastungskriterium, der Diagnose, dem Tumorstadium und dem Behandlungssetting beträgt der Anteil Hochbelasteter zwischen 25 und 30 % [1, 2].

Spezielle psychosoziale Belastungen unter Strahlentherapie

Radioonkologische Tumorpatienten weisen neben physischen auch eine Anzahl von spezifischen psychischen Belastungen auf, wobei von

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

einer spontanen Belastungsreduktion bis hin zu kontinuierlich gleichbleibenden Stresswerten im Verlauf einer Strahlentherapie berichtet wird. So konnte nachgewiesen werden, dass 40 % der untersuchten 53 Brustkrebspatientinnen Angst vor einer Strahlentherapie hatten und 54 % belastende Nebenwirkungen erwarteten [3]. Bei *Lamszus* et al. [4] hatten von 30 untersuchten Tumorpatienten 20 % Angst vor einem Misserfolg der Strahlentherapie. Bei *Sehlen* et al. [5, 6] gaben 82,7 % der Patienten Angst vor den Nebenwirkungen der Bestrahlung an. Auch wiesen sie im Verlauf einer Strahlentherapie eine Erhöhung der psychosozialen Belastung in den Bereichen Angst, Schmerzen und Informationsbedürfnis auf, wobei Patientinnen mit einem Mammakarzinom die höchsten Belastungswerte hatten. Einen negativen Einfluss der Strahlentherapie auf die Lebensqualität konnten auch *Irvine* et al. [7] nachweisen. Hier war für die psychosoziale Belastung von Brustkrebspatientinnen Fatigue verantwortlich, die im Verlauf der Behandlung signifikant zunahm und erst drei Monate nach Therapieende wieder auf den Ausgangswert zurückkehrte. Nach einer palliativen Strahlentherapie von Patienten mit Lungentumoren zeichnete sich, unabhängig vom Alter, eine Zunahme von Angst und Depressionen im Hinblick auf Erkrankung und Beschwerden stärker ab als im Hinblick auf psychosoziale Faktoren wie Familie und die Zukunft [8]. Angst und eine depressive Verstimmung durch Veränderungen der krankheitsspezifischen Lebensqualität im Verlauf einer Strahlentherapie standen auch bei Patienten mit HNO-Tumoren im Vordergrund [9]. Die meisten Patienten erfuhren jedoch, dass ihre Angst vor der Strahlentherapie viel größer war als ihre aktuelle Erfahrung mit der erhaltenen Strahlentherapie und die tatsächlich erfahrenen Nebenwirkungen [10].

Therapiebedingte Nebenwirkungen

Die therapeutisch maximal mögliche Bestrahlungsdosis, die vor allem in kurativer, aber auch in palliativer Intention im Zielvolumen appliziert werden kann, hängt von der Bestrahlungsdosis ab, die die umliegenden, gesunden Normalgewebe (einschließlich der Risikoorgane wie z. B. Rückenmark, Niere) tolerieren. Während und nach der Durchführung der Strahlentherapie sind zwei verschiedene Nebenwirkungen – Akut- und Spätfolgen – von speziellem Interesse. Hier sind für die Lebensqualität insbesondere die therapieinduzierten irreversiblen Nebenwirkungen nach Ende der Strahlentherapie von besonderer Bedeutung [11].

In den letzten 15 Jahren zeichnete sich durch eine individuelle Therapieplanung der Strahlentherapie ein signifikanter Rückgang schwerer Komplikationsraten ab [12]. Eine 3-dimensionale, auf den einzelnen Patienten abgestimmte Bestrahlungsplanung erlaubt eine bessere lokale Tumorkontrolle und/oder Gesamtüberleben [13]. Die Entwicklung höchst präziser Techniken, wie z. B. der Intensitätsmodulation der Dosis während der Bestrahlung (IMRT), der stereotaktischen (punktuellen/kleinvolumigen) Strahlentherapie, der „Image-guided" Strahlentherapie, bei der die Lagerung des Patienten und damit die Reproduzierbarkeit der Bestrahlungsfelder kontrolliert werden, sowie das sog. „Atem-Gating" (Freigabe der Bestrahlung nur bei bestimmten Atemexkursionen des Thorax) erlauben eine bessere Patientenpositionierung und damit eine Erhöhung der Bestrahlungsdosis (Dosiseskalation, Hypofraktionierung), eine bessere Schonung des Normalgewebes und damit insgesamt eine bessere Tumorkontrolle und Lebensqualität [14] mit reduzierter Toxizität und weniger Langzeitfolgen [15].

Unterstützende Maßnahmen

In einigen Studien wird ein direkter Hinweis auf das Ausmaß psychosozialer Betreuungsbedürftigkeit unter Strahlentherapie gegeben. So äußerten 32,7 % der radioonkologischen Patienten den Wunsch nach psychosozialer Unterstützung. 36 % der bestrahlten Brustkrebspatientinnen hatten ein „Bedürfnis nach zusätzlicher seelischer Unterstützung" [16]. 42,3 % der Patienten unter Strahlentherapie gaben einen Mangel an psychoonkologischer Betreuung an [17]. Sowohl die Literatur [18, 19, 20] als auch eigene Erfahrungen bei im Verlauf einer Strahlentherapie untersuchten Patienten belegen, dass der zentrale Betreuungswunsch während einer Radiotherapie das Gespräch über zusätzliche Informationen zur Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten, vorwiegend durch den behandelnden Arzt, sowie eine psychoonkologische Unterstützung sind. Dabei beeinflusst die

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Zufriedenheit mit der erhaltenen Information die Lebensqualität positiv. In vielen Studien wird ein Zusammenhang zwischen Problemen bei Verarbeitungsstrategien und Unsicherheit bezüglich des weiteren Krankheitsverlaufs bei Tumorpatienten mit einer höheren psychischen Belastung beschrieben. Allgemeine und spezifische Informationen über Tumorerkrankungen und deren Behandlungsmöglichkeiten sowie mögliche Verarbeitungsstrategien reduzieren die Unsicherheit vor einer Strahlentherapie und die psychische Belastung nach Strahlentherapie [21]. Genaue Informationen, angeboten zur rechten Zeit, sind ein Schlüsselfaktor im Umgang mit Tumorpatienten.

Ein Entspannungstraining zeigte signifikante Effekte auf Angst und Depressionen [22]. Bei Patientinnen mit Brustkrebs ließen sich Angst und Depressionen auch durch Imagination vor, während und nach Brachytherapie signifikant reduzieren [23]. Bei 42 % der Patientinnen mit Mammakarzinom bestand ein Bedarf an psychosozialer Unterstützung, unabhängig vom Grad an Angst und Depressionen. Gewünscht wurden vor allem eine Psychotherapie und Gespräche mit Mitarbeitern des Sozialdienstes [24]. 97 % der Tumorpatienten forderten Informationen über ihre Tumorerkrankung. Ein besseres technisches und praktisches Verständnis resultierte in einem besseren Vertrauen in die Behandlung. 87 % forderten ein direktes Gespräch über ihre Erkrankung, 72 % forderten mehr Informationen über ihre Krebserkrankung, verschiedene Therapieoptionen und eine psychologische Unterstützung im Umgang mit ihrer Erkrankung. Die meisten Tumorpatienten möchten keine passive Rolle einnehmen, sondern möchten ihre Behandlung und Genesung betreffend Partner mit dem medizinischen Team sein [25].

Literatur

1 Weis J, Koch U, Matthey K (1998) Need for psycho-oncologic management in Germany – a comparison of present status and future needs. Psychother Psychosom Med Psychol 48 (9-10): 417–424

2 Härter M, Reuter K, Gross-Hardt K et al (2001) Screening for anxiety, depressive and somatoform disorders in rehabilitation – validity of HADS and GHQ-12 in patients with musculoskeletal disease. Disabil Rehabil 23(16): 737–744

3 Rahn AN, Mose S, Zander-Heinz A et al (1998) Influence of radiotherapy on psychological health in breast cancer patients after breast conserving surgery. Anticancer Res 18 (3C): 2271–2273

4 Lamszus K, Verres R, Hübener KH (1993) The situational stress of radiation oncology patients – the possibilities of psychosocial support. Röntgenpraxis 46(9): 292–296

5 Sehlen S, Hollenhorst H, Schymura B et al (2003) Psychosocial stress in cancer patients during and after radiotherapy. Strahlenther Onkol 179(3): 175–180

6 Sehlen S, Song R, Fahmüller H et al (2003) Coping of cancer patients during and after radiotherapy – a follow-up of 2 years. Onkologie 26(6): 557–563

7 Irvine DM, Vincent L, Graydon JE et al (1998) Fatigue in women with breast cancer receiving radiation therapy. Cancer Nurs 21(2): 127–135

8 Turner NJ, Muers MF, Haward RA (2007) Psychological distress and concerns of elderly patients treated with palliative radiotherapy for lung cancer. Psychooncology 16(8): 707–713

9 Kohda R, Otsubo T, Kuwakado Y et al (2005) Prospective studies on mental status and quality of life in patients with head and neck cancer treated by irradiation. Psychooncology 14(4): 331–336

10 Halkett GK, Kristjanson LJ, Lobb EA (2008) "If we get too close to your bones they`ll go brittle": women's initial fear about radiotherapy for early breast cancer. Pychooncology 17: 877–884

11 Azria D, Belkacemi Y, Lagrange JL et al (2008) Radiation-induced sequelae: toward an individual profile. Cancer Radiother 29 [Epub ahead of print]

12 Barillot I, Maingon P, Truc G et al (2000) Complications of treatments of invasive cancers of the uterine cervix with intact uterus: results and prevention. Cancer Radiother 4 (2): 147–158

13 Pointreau Y, Calais G (2006) Non-surgical treatment approach for head and neck cancer. Rev Prat 56(15): 1677–1683

14 Bolle S, Louis C, Coucke PA (2007) Innovative technologies in radiation oncology. Rev Med Liege 62: 399–404

15 Belliere A, Girard N, Chapet O et al (2005) Non-small cell lung cancer: Radiotherapy optimization. Rev Mal Respir [Epub ahead of print]

16 Faller H, Olshausen B, Flentje M (2003) Emotional distress and needs for psychosocial support among breast cancer patients at start of radiotherapy. Psychother Psychosom Med Psychol 53(5): 229–235

17 Sehlen S, Fahmüller H, Herschbach P et al (2003) Psychometric properties of the Stress Index RadioOncology (SIRO) – a new questionnaire measuring quality of life of cancer patients during radiotherapy. Strahlenther Onkol 179(4): 261–269

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

18 Annunziata MA, Foladore S, Magro AMD et al (1998) Does the information level of cancer patients correlate with quality of life? A prospective study. Tumori 84: 619–623
19 Fisher RS, Girgis A, Boyes A et al (2000) The unmet supportive care needs of patients with cancer. Cancer 1(88): 226–237
20 Mills ME, Davidson R (2002) Cancer patients' sources of information: use and quality issues. Psychooncology 11(5): 371–378
21 Stiegelis HE, Hagedoorn M, Sanderman R (2004) The impact of an informational self-management intervention on the association between control and illness uncertainty before and psychological distress after radiotherapy. Psychooncology 13(4): 248–259
22 Luebbert K, Dahme B, Hasenbring M (2001) The effectiveness of relaxation training in reducing treatment-related symptoms and improving emotional adjustment in acute non-surgical cancer treatment: a meta-analytical review. Psychooncology 10(6): 490–502
23 Léon-Pizarro C, Gich I, Barthe E et al (2007) A randomized trial of the effect of training in relaxation and guided imagery techniques in improving psychological and quality-of-life indices for gynecologic and breast brachytherapy patients. Psychooncology 16(11): 971–979
24 Söllner W, Maislinger S, König A et al (2004) Providing psychosocial support for breast cancer patients based on screening for distress within a consultation-liaison service. Psychooncology 13(12): 893–897
25 Bonnet V, Couvreur C, Demachy P et al (2000) Evaluating radiotherapy patients' need for information: a study using a patient information booklet. Cancer Radiother 4(4): 294–307

IV-4.1.3 Bedeutung der chirurgischen Therapie

C. Wolf, A. Wolf, I. Wolf

Eine Krebserkrankung ist für Betroffene eine besondere psychische Herausforderung, die Operation – häufig unverzichtbarer Bestandteil der Malignombehandlung – ein zusätzlicher Stressor [1]. Frühe Erkennung maladaptiven Umgangs mit der Erkrankung hilft gravierende Folgen zu vermeiden.

Präoperative Phase

Mit der Operation verbinden Erkrankte die Hoffnung auf vollständige Entfernung des Tumors. Bereits im Vorfeld muss der Patient über das Gesamttherapiekonzept informiert werden, was seine Entscheidungskompetenz stärkt und der Illusion vorbeugt, der Eingriff bedeute schon Heilung. Angst vor der Operation äußert sich z. B. als Angst vor Kontrollverlust, vor Schmerzen, vor „Entmündigtsein". Die Angst, „nicht mehr aufzuwachen", zeigt in assoziativer Nähe zu Sterben und Tod, wie (lebens-)bedrohlich der Patient die Situation wahrnimmt.

Postoperative Phase

Einfühlsamkeit des Behandlers unterstützt den Patienten in der quälenden Wartezeit zwischen Operation und exakter Diagnose. Deren Mitteilung sollte früh am Tag erfolgen, in einem separaten Raum mit genügend Zeit und gegebenenfalls mit einer zweiten Vertrauensperson des Patienten, um Nachfragen und emotionale Entlastung in dieser oft traumatisch erlebten Situation zu ermöglichen. Unwirklichkeits- und Entfremdungsgefühle, Einschränkung des Fühlens und Denkens können für einige Tage auftreten. Die Symptomatik, adäquate Reaktion auf die Belastung, dient als Schutz vor Angstüberflutung. Der Hinweis des Arztes, dass dieser seelische Ausnahmezustand der Situation angemessen ist, entlastet den Patienten. Onkologische Operationen mit Verlust eines Organs und/oder spezifischer Organfunktionen erfordern eine enorme psychische Verarbeitungsleistung. Es kann zu Traurigkeit, Niedergeschlagenheit und depressiven Reaktionen kommen. Dies sollte als vorübergehende, jedoch notwendige Phase des Abschiednehmens benannt werden.

Funktionelle Aspekte bei chirurgischen Eingriffen an den Genitalien – Fertilitätserhaltung

Operationen der äußeren und/oder inneren Genitalien können zum Verlust der sexuellen Erlebnisfähigkeit, Potenz und Fertilität führen – speziell für „junge" Patienten mit unerfülltem Kinderwunsch hoch belastend. Möglich sind Störungen des Selbstbilds, Partnerschaftskonflikte, depressive Reaktionen. Der Chirurg muss Vorgehen und mögliche Alternativen bei Verlust reproduktiver Fähigkeiten ansprechen und den Bezug zur (aktuellen) Lebenssituation herstellen, auch um dem Patienten zu vermitteln, nicht auf die Erkrankung reduziert zu sein. Mitunter sind frühzeitig Spezialisten in die Therapiepla-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

nung einzubinden (z. B. Sperma-Kryokonservierung; fertilitätserhaltende OP in frühen Zervixkarzinomstadien (< pT1b1 [< 2 cm], N0) [2], Ovarprotektion/Oozytenkonservierung). Eingriffe am Genitale können Störungen der Sexualität bedingen [3–6]. Diese intime Thematik muss der behandelnde Arzt aktiv ansprechen (s. Kapitel IV-6).

Was kann der behandelnde Arzt tun?

„Chronischer" Zeitmangel und kurze stationäre Verweildauer machen es dem Krankenhausarzt oft unmöglich, auf Patientensorgen näher einzugehen. Früh in der Gesamtbehandlung angebotene psychosoziale Betreuung trägt zu längerer Überlebenszeit und Verbesserung der Lebensqualität bei [7]. Onkologische Patienten entwickeln u. U. psychische Störungen, wie Anpassungsstörungen (mit Angst, depressiver Stimmung oder Angst/Depression gemischt), depressive Störungen, Angststörungen bis zu Symptomen einer Posttraumatic Stress Disorder (Kapitel IV-4.2.3). Dabei ist patientenzentrierte Zusammenarbeit mit einem psychosomatischen Konsiliar-/Liaisondienst (oft ein psychotherapeutisch tätiger Arzt/Psychologe) hilfreich, der den Patienten begleitend unterstützt, Arzt und Pflegeteam hinsichtlich des Kontaktes mit ihm berät und Anlaufstellen für die poststationäre Zeit vermittelt (Ambulanz einer psychosomatischen Klinik, Krebsberatungsstelle, niedergelassener Psychotherapeut [Adressen bei N-PSOM], evtl. Selbsthilfegruppen).

Literatur

1 Holland JC, Rowland HR (eds) (1991) Handbook of psychooncology: Psychological care of the patient with cancer. Oxford University Press, Oxford New York

2 Dargent D (2000) Uteruserhaltende Radikaloperationen des Zervixkarzinoms. Gynäkologe 33: 276–85

3 Andreasson B, Calais da Silva F, Yoshida O, et al (1986) Quality of life assessment in bladder cancer trials: conceptual, methodological and practical issues. Prog Clin Biol Res 221: 149–170. In: Zettl S, Hartlapp J (eds) (1997) Sexualstörungen durch Krankheit und Therapie – Ein Kompendium für die ärztliche Praxis. Springer, Berlin Heidelberg New York

4 Larsen KE, Jensen HK (1982) Veränderungen der Sexualfunktionen nach Hysterektomie. Ugeskr Laeger 144: 2933–2935. In: Zettl S, Hartlapp J (eds) (1997) Sexualstörungen durch Krankheit und Therapie – Ein Kompendium für die ärztliche Praxis. Springer, Berlin Heidelberg New York

5 Lasnik E, Tatra G (1986) Sexualverhalten nach primärer Strahlentherapie des Zervixkarzinoms. Geburtsh Frauenheilkd 46: 813–816. In: Zettl S, Hartlapp J (eds) (1997) Sexualstörungen durch Krankheit und Therapie – Ein Kompendium für die ärztliche Praxis. Springer, Berlin Heidelberg New York

6 Vincent CE, Vincent B, Greiss FC, et al (1975) Some marital concomitants of carcinoma of the cervix. South Med J 68: 552–558. In: Zettl S, Hartlapp J (eds) (1997) Sexualstörungen durch Krankheit und Therapie – Ein Kompendium für die ärztliche Praxis. Springer Verlag, Berlin Heidelberg New York

7 Küchler T, Rappat S, Holst K, et al (1996) Zum Einfluss psychosozialer Betreuung auf Lebensqualität und Überlebenszeit von Patienten mit gastrointestinalen Tumoren. Forum DKG 11

Weitere Literatur

8 Saß H, Wittchen HU, Zaudig M (1998) Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM–IV. Hogrefe, Göttingen Bern Toronto Seattle

9 Schmitt A (2000) Posttraumatische Belastungsstörung bei Krebserkrankungen – Diagnostik und Epidemiologie. Z Psychosom Med 46: 35–56

10 Schwarz R (1994) Die Krebspersönlichkeit: Mythos und klinische Realität. Schattauer, Stuttgart New York

11 Stauber M, Kentenich H, Richter D (eds) (1999) Psychosomatische Geburtshilfe und Gynäkologie. Springer, Berlin

12 Tress W (Hrsg) (1997) Psychosomatische Grundversorgung: Kompendium der interpersonellen Medizin. Schattauer, Stuttgart New York

13 Verres R, Schweitzer J, Jonasch K et al (eds) (1999) Heidelberger Lesebuch: Medizinische Psychologie. Vandenhoeck und Ruprecht, Göttingen

14 Ermann M (1997) Psychotherapeutische und psychosomatische Medizin: Ein Leitfaden auf psychodynamischer Grundlage. Kohlhammer, Stuttgart Berlin Köln

15 Weis J, Blettner G, Schwarz R (2000) Psychoonkologische Versorgung in Deutschland: Qualität und Quantität. Z Psychosom Med 46: 4–17

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

IV-4.1.4 Autologe periphere Blutstammzelltransplantation (PBSCT)

I. Bumeder, E. Frick

Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation verlaufen in recht präzise vorhersehbaren Phasen [1]. In den letzten zehn Jahren hat sich das Verfahren der Transplantation von peripheren Blutstammzellen gegenüber der Transplantation von Knochenmark durchgesetzt. Die Gründe liegen in den kürzeren Aplasiezeiten, weniger Transfusionen und damit kürzerer Krankenhausverweildauer [2, 3]. Diese klinischen Vorteile schlagen sich auch in niedrigeren Transplantationskosten und verbesserten Lebensqualitätsparametern 14 Tage und drei Monate nach Transplantation nieder [4]. Die krankheits- und behandlungsbedingte Beeinträchtigung der Lebensqualität äußert sich in somatischen und psychischen Symptomen. Die autologe PBSCT wird bei Patienten mit multiplem Myelom, Hodgkin- und Non-Hodgkin-Lymphomen im Rezidiv, Patienten mit akuten Leukämien und Hodentumoren eingesetzt.

Die autologe (körpereigene) PBSCT besteht in der ersten Woche aus einer hoch dosierten Chemo- oder Radiochemotherapie. Nach der Verabreichung dieser Behandlung erfolgt die Reinfusion der eigenen Blutstammzellen. Es folgt in der zweiten Woche die Phase der Aplasie, die ca. eine Woche beträgt. Während dieser Zeit besteht eine erhöhte Infektgefahr, so dass eine Unterbringung in einem Einzelzimmer und Umkehrisolation Standard ist. In dieser Zeit kann auch eine starke Entzündung der Schleimhäute, vor allem im Mund, und Durchfall auftreten, u. U. ist eine parenterale Ernährung notwendig. In der dritten Woche haben sich die Blutstammzellen so weit vermehrt, dass wieder normale Leukozyten- und Thrombozytenwerte erreicht werden. Die Essensaufnahme normalisiert sich und die Patienten können meist entlassen werden. Eine erhöhte Infektanfälligkeit bleibt für 6 bis 12 Monate bestehen. Im Unterschied zur allogenen Transplantation tritt keine Graft-versus-Host-Disease (Reaktion der Spenderzellen gegen die Patientenzellen) auf. Das Auftreten einer GvHD macht oft eine weitere immunsuppressive Therapie nötig, die eine weitere Erhöhung der Infektanfälligkeit nach sich zieht.

Tabelle 1 macht den zeitlichen Ablauf verschiedener Aspekte der Regeneration nach Transplantation deutlich (modifiziert nach *Grant* [5]).

Die Entwicklung der Lebensqualität autolog transplantierter Patienten wurde von mehreren Arbeitsgruppen in Skandinavien und den USA untersucht [6–12]. Eigene Daten bestätigen den zeitlichen Verlauf. Vor der Transplantation liegen vor allem die Bereiche Rollenfunktion, emotionale, soziale Funktion und globale Lebensqualität unter denen der Normalbevölkerung. Berichtetete Symptome sind Schmerz, Fatigue und Übelkeit/Erbrechen. Zum Zeitpunkt der Transplantation ist erwartungsgemäß ein weiterer Abfall mit verstärktem Auftreten von Appetitlosigkeit, Durchfall und Schlafstörungen zu verzeichnen (s. Tabelle 1). Bereits sechs Wochen nach der Transplantation berichten die Patienten von besserem Befinden als vor der Transplantation in den Bereichen emotionale und soziale Funktion sowie globale Lebensqualität, nach drei Monaten in allen Bereichen mit Ausnahme des Durchfalls (siehe Abbildung 1). Nach 18 Monaten scheint der Regenerationsprozess nach PBSCT abgeschlossen zu sein, wobei der psychische Bereich der körperlichen Erholung etwas nachhinkt [12]. Auch nach zwei Jahren bleiben im Vergleich zur Normalbevölkerung jedoch Einschränkungen der sozialen Funktion und Rollenfunktion bestehen, die durch die Symptome Fatigue, Übelkeit/Erbrechen, Durchfall und Kurzatmigkeit mitbedingt sind. Eine wesentliche dauerhafte Einschränkung bilden finanzielle Schwierigkeiten, insbesondere bei Patienten vor dem Ende des Erwerbslebens. Nach Abschluss der Behandlung sind ca. 50 % der Patienten, die vor der Erkrankung erwerbstätig waren, wieder in der Lage zu arbeiten [13].

Psychoonkologische Interventionsmöglichkeiten können sich an den Phasen der Transplantation orientieren. So sind vor PBSCT oft stützende Gespräche zur Entscheidungsfindung und zur Evaluation der sozialen Unterstützung des Patienten und der Ressourcenaktivierung sinnvoll. Während des stationären Aufenthaltes können kurze Gespräche sowie Entspannungsverfahren wie Autogenes Training, PMR, Musik- und

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. Regeneration nach PBSCT.

	vor PBSCT	bis Tag 100 nach PBSCT	bis zu 1 Jahr nach PBSCT	ab 1 Jahr nach PBSCT
Physisches Wohlbefinden abhängig von:	Nebenwirkungen der Konditionierung	Nebenwirkungen der Therapie und auftretenden Komplikationen, Veränderungen des Körpers	Persistenz einzelner Symptome, Verbesserung der Funktionalität	Langzeitnebenwirkungen, Komplikationen, Einfluss auf die Funktionsfähigkeit, möglichem Auftreten eines Rezidivs
Psychologisches Wohlbefinden abhängig von:	Entscheidungsfindung, Diagnoseschock, Angst, Zweifel an Diagnose	Angst, Depression, Körperbildveränderungen, Verlust an Selbstvertrauen	Sorge um eigene Person und Familie	Fähigkeit der Anpassung an dauerhafte Veränderungen, Angst vor Progredienz oder Rezidiv
Soziales Wohlbefinden abhängig von:	Familie, Veränderung der Rollenverteilung in der Familie	Umkehrisolation, Einschränkung der Ernährung und der Aktivität	Veränderung und Wiederaufnahme von Lebensmustern	Veränderung der Rollen, finanziellen Problemen, Verlust der familiären Unterstützung
Spirituelles Wohlbefinden abhängig von:	Glauben als Kraftquelle	Gebet, Angst vor dem Sterben, Aufrechterhalten von Hoffnung	Hoffnung, Setzen neuer Prioritäten	Wiederaufnahme religiöser Aktivitäten, Sinnfindung in der Krankheitserfahrung

Kunsttherapie entlastend wirken. Nach der Entlassung profitieren Patienten von psychotherapeutischen Kurzzeitinterventionen, die entsprechend der individuellen Patientenproblematik die Krankheitsverarbeitung, die Aktivierung der patienteneigenen Ressourcen und der Ressourcen des Umfeldes oder die Reintegration in das Berufsleben thematisieren können [14].

Literatur

1 Arnold R, Bergerhoff P, Denziger R et al (1992) Phasen der Rehabilitation knochenmarktransplantierter Patienten und Patientinnen. Psychother Psychosom Med Psychol 42: 191–199

2 Langenmayer I, Weaver C, Buckner CD et al (1995) Engraftment of patients with lymphoid malignancies transplanted with autologous bone marrow, peripheral blood stem cells or both. Bone Marrow Transplant 15(2): 241–246

3 Sheridan WP, Begley CG, Juttner CA et al (1992) Effect of peripheral blood progenitor cells mobilised by filgrastim (G-CSF) on platelet recovery after high-dose chemotherapy. Lancet 339(8794): 640–644

4 van Agthoven M, Vellenga E, Fibbe WE et al (2001) Cost analysis and quality of life assessment comparing patients undergoing autologous peripheral blood stem cell transplantation or autologous bone marrow transplantation for refractory or relapsed non-Hodgkin's lymphoma or Hodgkin's disease. A prospective randomised trial. Eur J Cancer 37: 1781–1789

5 Grant M (1999) Assessment of quality of life following hematopoietic cell transplantation. In: Forman SJ, Blume KG, Thomas DE (eds) Hematopoietic Cell Transplantation. Blackwell Science Inc., Oxford

6 Hjermstad M, Holte H, Evensen S et al (1999) Do patients who are treated with stem cell transplantation have a health-related quality of life comparable to the general population after 1 year? Bone Marrow Transplant 24(8): 911–918

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

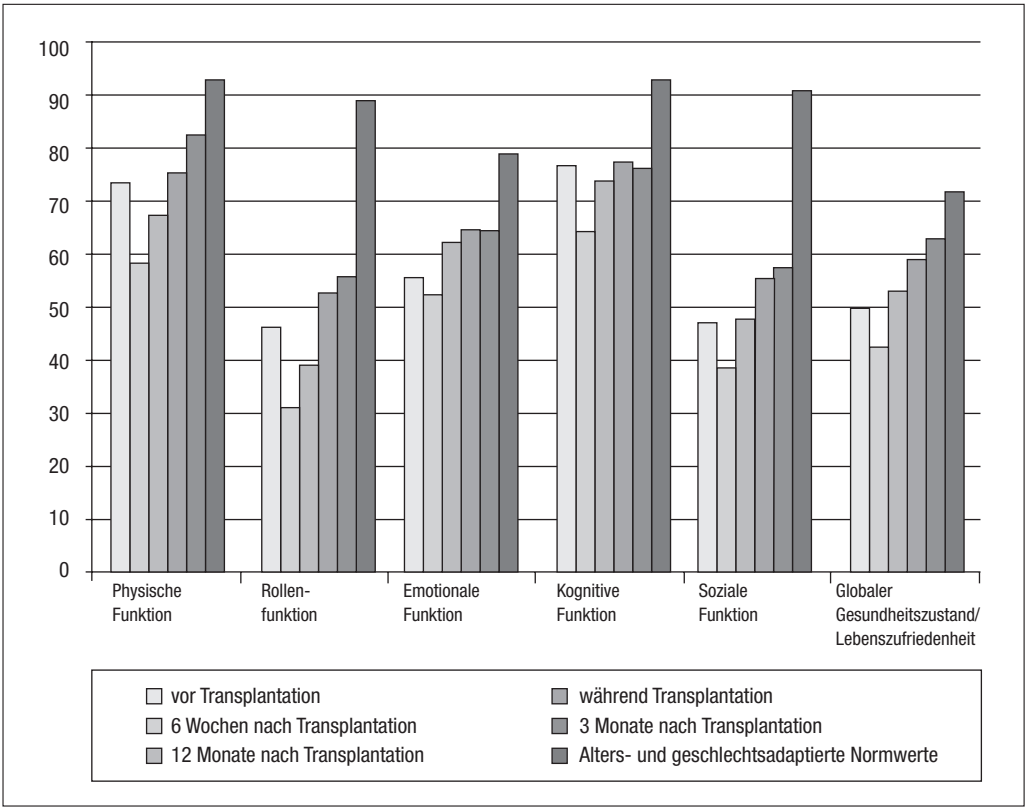


Abbildung 1. EORTC-Funktionsskalen im ersten Jahr nach PBSCT.

7 Hjermstad MJ, Evensen SA, Kvaløy SO et al (1999) Health-related quality of life 1 year after allogeneic or autologous stem-cell transplantation: a prospective study. J Clin Oncol 17: 706–718

8 Gulbrandsen N, Hjermstad MJ, Wisløff F (2004) Interpretation of quality of life scores in multiple myeloma by comparison with a reference population and assessment of the clinical importance of score differences. Eur J Haematol 72(3): 172–180

9 Gulbrandsen N, Wisløff F, Brinch L et al (2001) Health-related quality of life in multiple myeloma patients receiving high-dose chemotherapy with autologous blood stem-cell support. Med Oncol 18(1): 65–77

10 Uyl-de Groot CA, Buijt I, Gloudemans IJ et al (2005) Health related quality of life in patients with multiple myeloma undergoing a double transplantation. Eur J Haematol 74: 136–143

11 Bush NE, Donaldson GW, Haberman MH et al (2000) Conditional and unconditional estimation of multidimensional quality of life after hematopoietic stem cell transplantation: A longitudinal follow-up of 415 patients. Biol Blood Marrow Transplant 6(5): 576–591

12 Syrjala KL, Langer SL, Abrams JR et al (2004) Recovery and long-term function after hematopoietic cell transplantation for leukemia or lymphoma. JAMA 291: 2335–2343

13 Hensel M, Egerer G, Schneeweiss A et al (2002) Quality of life and rehabilitation in social and professional life after autologous stem cell transplantation. Ann Oncol 13(2): 209–217

14 Frick E, Tyroller M, Fischer N (2006) When is the best time for psychotherapeutic intervention following autologous peripheral blood stem cell transplantation? Revue Francophone de Psycho-Oncologie 1: 68–77

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

IV-4.1.5 Allogene periphere Blutstammzelltransplantation (PBSCT)

F. H. A. Mumm, C. Viereck

Die allogene (körperfremde) hämatopoetische Stammzelltransplantation (PBSCT) ist ein intensives, gut etabliertes und kostenintensives Behandlungsverfahren [1, 2]. Insbesondere für Patienten mit prognostisch ungünstigen hämatologischen Erkrankungen ist die allogene Transplantation häufig die einzige Chance auf langfristige Heilung bzw. Lebensverlängerung [3]. Für viele Patienten nach Therapieversagen oder in Rezidivsituationen stellt die allogene PBSCT zudem die einzige Hoffnung auf Überleben dar.

Bereits mit der Diagnosestellung einer malignen hämatologischen Erkrankung und der Indikationsstellung zu einer allogenen PBSCT werden Patienten außergewöhnlichen physischen und psychischen Belastungen ausgesetzt. Die Auseinandersetzung mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung, dem Tod, der Unsicherheit über den weiteren Verlauf von Therapie und Krankheit wirft existenzielle Fragen auf und erfordert eine große Anpassungsleistung des betroffenen Individuums. Die Aufklärung und nachfolgende Entscheidung zur Transplantation mit allen Chancen und Risiken sowie die nachfolgende Spendersuche erzeugen ambivalente Emotionen. Zu Beginn der transplantationsspezifischen Behandlung sind die Patienten häufig schon durch die Grunderkrankung bzw. deren Therapie körperlich geschwächt. Hierzu verweisen wir auf die Kapitel, die sich mit unterschiedlichen Therapieformen und deren Nebenwirkungen beschäftigen.

Die allogene PBSCT stellt somit eine besondere Herausforderung für Patienten, Angehörige, Behandlungsteam und Stammzellspender in spezialisierten Zentren der Maximalversorgung dar.

Indikationen

Die Indikationen zur allogenen PBSCT umfassen maligne Erkrankungen der Hämatopoese wie Leukämien, Lymphome einschließlich multiplem Myelom, Störungen der Blutbildung (aplastische Anämie, MDS) und des Immunsystems (schwere angeborene Immundefekte) sowie seltener angeborene Stoffwechselerkrankungen.

Spendertyp

Je nach Spendertyp wird zwischen autologer und allogener Transplantation differenziert. Bei der allogenen Transplantation stammen die peripheren Blutstammzellen oder das Knochenmark von einem passenden (kompatiblen) unverwandten oder verwandten Spender.

Spendersuche

Die Spendersuche beginnt mit der Typisierung der HLA-Merkmale des Empfängers sowie von Geschwistern bzw. Eltern. Findet sich unter den Geschwistern kein passender Spender (25 % Chance auf HLA-Kompatibilität), wird die Suche auf die Familie 2. Grades, z. B. Cousine oder Cousin (ca. 5 % Chance), ausgedehnt. In allen anderen Fällen wird die Suche nach Fremdspendern mit bestmöglicher Übereinstimmung der HLA-Kompatibilität über das *Zentrale Knochenmark-Register Deutschland* (ZKRD) weltweit fortgeführt. Wird ein potenzieller Spender gefunden, erfolgt eine Retypisierung und weitere Voruntersuchung des Spenders. Erst im Anschluss daran ist eine konkrete Planung der Transplantation möglich, so dass die Planung einer Fremdspendertransplantation in der Regel mehrere Wochen beansprucht [6].

Stammzellquelle

Als Stammzellquelle können hämatopoetische Zellen aus dem Knochenmark (Gesamtanteil ca. 15 %) oder Nabelschnurvenenblut (Anteil ca. 5 %) sowie periphere Blutstammzellen dienen [1, 4].

Behandlungsablauf

Nach Aufnahme auf die Transplantationsstation erfolgt die Anlage eines zentralen Venenkatheters (Hickman-Katheter). Im Anschluss beginnt die ca. 7- bis 10-tägige Konditionierungstherapie, welche in der Regel eine Ganzkörperbestrahlung in Kombination mit einer hoch dosierten Chemotherapie beinhaltet. Diese Konditionierungsphase mündet in der Aplasie, welche geprägt ist von einer Panzytopenie, einhergehend mit Transfusionsbedürftigkeit, Infektanfälligkeit und dem Risiko von potenziell

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

lebensbedrohlichen Infektionen oder Blutungen. Als besonders belastend wird die häufig auftretende Mukositis (Mundschleimhautentzündung) empfunden. Infolgedessen wird fast immer parenteral ernährt und Morphin zur kontinuierlichen Schmerztherapie eingesetzt.

Vom Patienten wird darüber hinaus eine außerordentliche Compliance und Disziplin bezogen auf prophylaktische Maßnahmen wie Diätvorschriften, Dekontaminationsmaßnahmen, Mund-/Körperpflege, Inhalationen, Atem- und Physiotherapie erwartet.

Nach der Transplantation der allogenen Stammzellen wird die Regeneration der Hämatopoese (Blutzellbildung) nach ca. 2 bis 3 Wochen erwartet (sog. „Engraftment/Take“).

Um eine Abstoßungsreaktion bzw. immunologische Nebenwirkungen, wie eine Graft-versus-Host-Reaktion (GvHD, „Spender-/Transplantat-gegen-Empfänger-Erkrankung“) zu vermeiden, sind Immunsuppressiva obligat. Nachteilig ist, dass diese, neben einer nicht unerheblichen Organtoxizität, das Infektionsrisiko erhöhen und aus diesem Grunde häufig die Phase der Umkehrisolation sowie des stationären Aufenthaltes verlängern.

Die Entlassung erfolgt ca. 4 bis 6 Wochen nach der Transplantation, beim Auftreten von Komplikationen sind jedoch mehrmonatige Aufenthalte in der Transplantationseinheit bzw. ggf. auch auf der Intensivstation notwendig [6].

Komplikationen, Mortalität

Psychische Komorbiditäten wie Angst und Depression werden mit einer Inzidenz von 14 % bis zu 40 % im Kollektiv der Patienten, die sich einer allogenen PBSCT unterziehen, beschrieben. Prävalenzraten variieren je nach verwendetem Instrumentarium und Messzeitpunkt [7–14]. Zahlreiche Studien konnten zeigen, dass Angst und Depression zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Verlauf der Erkrankung und Therapie eine Rolle spielen. Es wird angenommen, dass Symptome der Angst am häufigsten vor der eigentlichen Transplantation auftreten [10, 11]. Im Gegensatz dazu wird beobachtet, dass die Prävalenz von Anpassungsstörungen und depressiven Erkrankungen in der unmittelbar auf die Transplantation folgenden Phase zunimmt und erst im langfristigen Verlauf wieder zurückgeht [11]. Zahlreiche Studien konstatieren einen Rückgang von psychischen Komorbiditäten im ersten Jahr nach der Blutstammzell- bzw. Knochenmarktransplantation [8, 11, 14, 15]. Abhängig waren diese Veränderungen psychischer Komorbiditäten im zeitlichen Verlauf vom Geschlecht und Alter des Patienten [8, 16], vom Vorhandensein prämorbider psychischer Komorbiditäten [9], individuellen Kontrollüberzeugungen [11] sowie dem Familienstatus [14]. Bezogen auf psychologische und sexuelle Aspekte gaben Frauen signifikant häufiger eine deutliche Einschränkung der Lebensqualität an [16].

Die PBSCT ist nach wie vor mit einer erheblichen Morbidität und Mortalität assoziiert. Eine häufig auftretende immunologische Komplikation der allogenen Blutstammzell- bzw. Knochenmarktransplantation ist die Graft-versus-Host-Reaktion (GvHD) [17]. Die Spenderzellen erkennen das Gewebe bzw. die Organe des Empfängers als fremd und bedingen eine immunologische Reaktion. Insbesondere Haut, Darm und Leber sind von der akut auftretenden GvHD betroffen.

Diese Transplantatreaktionen richten sich jedoch nicht nur gegen gesunde Organe, sondern auch gegen verbliebene Leukämie-/Tumorzellen: der sogenannte Graft-versus-Tumor-Effekt (GvL). Das durch die Transplantation neu erworbene Immunsystem besitzt somit das Potenzial, durch Elimination von malignen Zellen einem Rezidiv vorzubeugen [18].

Von der akuten GvHD wird die chronische Verlaufsform unterschieden, die ab etwa Tag 100 nach Transplantation auftritt. Eine chronische GvH-Reaktion tritt mit einer Inzidenz von etwa 50–60 % auf. Je nach Schwere und betroffenen Organsystemen der GvHD kann diese erhebliche Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen haben. Eine prospektive Longitudinalstudie zeigte, dass Patienten mit einer ausgeprägten chronischen GvHD ein Jahr nach Transplantation eine deutlich eingeschränkte physische und psychosoziale Regeneration erfuhren [14].

In einer eigenen Studie zur Lebensqualität nach allogener PBSCT konnte gezeigt werden, dass

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Patienten mit cGvHD signifikant häufig Angst und Depressivität als psychische Komorbiditäten aufweisen. Patienten mit pulmonaler cGvHD, Schmerzen und geringer sozialer Unterstützung bedürfen in der Nachsorge der besonderen Aufmerksamkeit [19].

Spezifische psychologische Aspekte der allogenen Transplantation

Wie aus der Beschreibung der medizinischen Behandlungsabläufe, der Indikationen sowie der Komplikationsquellen und -häufigkeiten deutlich wird, ist die allogene PBSCT eine extrem belastende Behandlungsform. Daher sollte psychoonkologische Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen zum Standardangebot der behandelnden Kliniken gehören und sollte niedrigschwellig angesiedelt werden: Werden die Patienten direkt nach ihren Betreuungswünschen gefragt, äußern 8,7 % Betreuungsbedarf; in Experteninterviews oder Fragebogen zur Belastungserfassung zeigt sich jedoch bei bis zu 40 % dieser Patienten psychoonkologischer Betreuungsbedarf [20].

Fremde Zellen

Der größte Stress auslösende Faktor im Behandlungsverlauf scheint die Unvorhersagbarkeit des Transplantationsverlaufs zu sein [21].

In diesem Zusammenhang ist es eine wichtige Aufgabe des Psychoonkologen, die Patienten dabei zu unterstützen, ihre Sprachlosigkeit gegenüber Ärzten und Pflegenden zu überwinden. Die Rückkopplung mit Fragen oder Ängsten zum Behandlungsgeschehen insbesondere an den behandelnden Arzt ist wichtig für das Verständnis der Krankheit und das Treffen von Entscheidungen. Sie dient auch in hohem Maß dem Aufbau von Vertrauen sowie Gefühlen der Selbstwirksamkeit und der Kontrolle [22].

Sowohl die Zeit vor der stationären Aufnahme als auch die Zeit bis zum Tag der Transplantation sind für Patienten und Angehörige nachweislich mit großen Ängsten, hohem subjektiven Stresserleben, Unsicherheiten und Zweifeln (Angst, keinen Spender zu finden, Nebenwirkungen der Konditionierungstherapie, u. a.) verbunden [15, 23].

Die vor jedem Behandlungsschritt notwendige Aufklärung und schriftliche Genehmigung der Behandlung durch den Patienten aktiviert Ängste [24].

Einige Patienten kommen psychisch erst zur Ruhe, wenn die Behandlung unumkehrbar weitergeführt werden muss.

Der Tag der Transplantation wird von Patienten oft als „zweiter Geburtstag“ beschrieben. Im Kontrast zu dieser hohen emotionalen Bewertung steht jedoch die Prozedur als solche: Sie ist eine kurze, unkomplizierte und unspektakuläre intravenöse Übertragung der fremden Stammzellen. Daher sind Patienten manchmal auch enttäuscht darüber, dass sie sich nicht sofort anders oder sogar besser fühlen [21].

Das Empfangen der fremden Zellen ist ein systemischer Eingriff, der jede Zelle des Körpers tangiert.

Sind die Blutgruppen von Spender und Empfänger nicht identisch, zeigt sich die Veränderung in der Annahme der Blutgruppe des Spenders. Selten tritt ein Gefühl des Unwohlseins in Bezug auf die Person des Spenders auf. Dies ist evtl. der Fall, wenn dieser – wie bei Familienspendern üblich – persönlich bekannt ist: Die Patienten fühlen sich einerseits zur Dankbarkeit verpflichtet, die lebensrettenden Zellen zu erhalten, andererseits ist die Vorstellung unheimlich, dass die Zellen einer Person, gegenüber der man ambivalente Gefühle hegt, sich im gesamten Körper ausbreiten.

Manche Patienten befürchten in diesem Zusammenhang auch, Persönlichkeitseigenschaften des Spenders mit übertragen zu bekommen. Diese unbegründeten Ängste und auch die Möglichkeit einer eventuell schuldhaften Verarbeitung des Spenders („Meine Zellen waren nicht gut genug“) im Falle einer gescheiterten Behandlung können im therapeutischen Prozess bearbeitet werden. Wenn der Spender bekannt ist, kann es hilfreich sein, diesen auch im Zusammenhang mit der Transplantation einzubeziehen [25].

Insbesondere bei der Reaktion der Spenderzellen gegen die Zellen des Patienten (GvHD), die zwar klinisch in gewissem Umfang erwünscht ist,

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

da sie die Funktionsfähigkeit der Spenderzellen im Kampf gegen die Leukämiezellen anzeigt (Korrelation GvH-GvL = 1,0), aber bei Spender und Empfänger Ärger und Schuldgefühle auslösen kann, sollte eine psychoonkologische Begleitung eventuell erneut angeboten werden.

Isolierung

Als extrem belastend wird die Unterbringung der Patienten während der u. U. wochenlangen (30–300 Tage) Aplasiephase in Umkehrisolationszimmern erlebt. Die Besucher tragen Schutzkleidung, Hauben, Handschuhe und Mundschutz; kein Fenster darf geöffnet, das Zimmer nicht verlassen werden. Die Zimmer sind klimatisiert. In einer Studie von *Thain* und *Gibbon* [26] verwendeten Patienten den Begriff des Gefängnisses. In dieser Phase der supportiven psychoonkologischen Begleitung geht es primär um tagesstrukturierende Maßnahmen, die geeignet sind, dem Kontrollverlust durch die medizinischen Behandlungen und die extremen körperlichen Beeinträchtigungen entgegenzuwirken.

Es gilt dabei sowohl der physischen als auch der emotionalen Isolierung entgegenzuwirken [27].

Der Aufenthalt ist mit großer Einsamkeit und ggf. klaustrophobischen Ängsten verbunden. Kognitive Einsicht (einige Patienten begrenzen Besuche bewusst auf nur wenige, sehr nahestehende Personen) steht dem extremen Leiden, gerade jetzt auf persönliche Kontakte verzichten zu müssen, entgegen. Das teilweise selbst verordnete Alleinsein und „Einigeln“ – auch um Familie oder Freunde nicht zu belasten – führt zu einem Desinteresse an der Welt außerhalb und verstärkt das Gefühl der Einsamkeit und des Unverstandenseins („Wer das nicht erlebt hat, kann sich nicht vorstellen, wie es mir geht“) [27].

So ist die physische Isolation eng mit der emotionalen Isolierung verbunden. Die Bedeutung gerade der familiären Unterstützung konnten *Ho et al.* [28] zeigen. Bereits vor der allogenen PBSCT bestehende unterstützende Familienbeziehungen und Coping-Ressourcen (kognitiv, sozial, emotional, spirituell, physisch) können als Schutzfaktoren angesehen werden, die die Widerstandskraft gegen die Stressfaktoren der Behandlung erhöhen.

Besuche werden oft unter dem Vorwand abgelehnt, die anderen durch den schlechten körperlichen Zustand nicht ängstigen oder erschrecken zu wollen; dabei wird die eigene große Angst oder das eigene Erschrecken oft verdrängt oder geleugnet.

Psychoonkologisch ist hier angezeigt, dem Patienten die eigenen Bedürfnisse und das angemessene Maß an Kontakten bewusst zu machen.

Die reizarme Umgebung im Isolationszimmer dehnt die Zeit aus, führt zum Grübeln, und depressive Verarbeitungstendenzen gewinnen an Raum. Bei Bedarf wird die supportive Psychotherapie (individuelle Ressourcenaktivierung) durch Antidepressiva und Anxiolytika ergänzt. (s. Kapitel VI-9).

Sozialkontakte

Für Kinder unter 14 Jahren gilt ein generelles Besuchsverbot auf den Transplantationsstationen. Dieses ist dadurch begründet, dass Kinder innerhalb weniger Stunden einen ernsten Infekt entwickeln können, der für den allogenen PBSCT-Patienten zu einer lebensbedrohlichen Infektion führen kann. Davor gilt es die Patienten unter Immunsuppression bestmöglich zu schützen.

Das Besuchsverbot stellt für Patienten wie für deren Kinder allerdings eine große Belastung dar. Einer Entfremdung kann durch regelmäßige Telefonate, Briefe, Bastelarbeiten entgegengewirkt werden.

In der psychoonkologischen Begleitung allogener PBSCT-Patienten geht es daher auch darum, mit dem Patienten und dem gesunden Elternteil die Kommunikation mit den Kindern zu strukturieren, um deren Informationsbedürfnis zu befriedigen. Da den jüngeren Kindern der allogenen PBSCT-Patienten die Möglichkeit genommen ist, sich persönlich einen Eindruck zu verschaffen, hat der gesunde Elternteil eine hohe Verantwortung und gleichzeitig eine Schutzfunktion, wenn es ihm gelingt, offen und altersgerecht mit den Kindern über die Erkrankung und die damit bei ihnen allen verbundenen Gefühle zu sprechen. Eine frühzeitige Anbindung der Kinder an eine kinderpsychologische Sprechstunde ist sinnvoll und kann die Kinder davor

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

schützen, im Falle des Misslingens der Behandlung und des Todes des Elternteils dieses kritische Lebensereignis zwingend als traumatisierend zu verarbeiten [29] (s. Kapitel I-2.2.2).

Partnerschaft

Nicht nur die Elternschaft ist im Rahmen der allogenen PBSCT vor besondere Aufgaben gestellt. Auch die Partnerschaft muss zusätzlich zu den „häufigen" Schwierigkeiten bei langen Krankenhausaufenthalten eines Partners (Geben und Nehmen, veränderte Rollen, Aktivierung ungelöster Konflikte) damit zurechtkommen, dass keine direkten körperlichen Berührungen möglich sind. Über mehrere Wochen hinweg sehen sich die Partner nur mit Schutzkleidung in der Klinik. Und dies gerade in der Zeit, in der körperlicher Kontakt als Quelle des Trostes und der Zuversicht so wichtig wäre. Häufig ist es für die Angehörigen wichtig, mit dem behandelnden Psychoonkologen ein Entlastungsgespräch zu führen, in dem die eigenen Ängste und Sorgen oder auch das Gefühl großer Hilflosigkeit Raum haben.

Team

Als besonders belastend werden vom Team der Transplantationseinheit die oft über Monate bestehenden intensiven Patientenkontakte, die häufig auftretende Enthemmung der Patienten und insbesondere die nach dieser komplexen und intensiven Therapie auftretenden Todesfälle empfunden. Der Team-Supervision bzw. Fallbesprechung unter Leitung eines Psychoonkologen kommt hierbei besondere Bedeutung zu [30].

Literatur

1 Ottinger H, Müller C, Beelen DW et al (2006) Entwicklungen in der hämatopoetischen Stammzelltransplantation. Dtsch Arztebl 103(137): A-2381–2385

2 Apperley J, Carreras E, Gluckman E et al (eds) (2008). The EBMT Handbook. Haematopoietic Stem Cell Transplantation. 5th rev. ed.

3 Horowitz MM (1999) Uses and growth of hematopoietic cell transplantation. In: Thomas ED, Blume KG, Forman SJ (eds) Hematopoietic Stem Cell Transplantation. Blackwell Science, Massachussetts, S. 12–18

4 Gratwohl A, Baldomero H, Frauendorfer K et al (2008) The EBMT activity survey 2006 on hematopoetic stem cell transplantation: focus on the use of cord blood products. Bone Marrow Transplant 41(8): 687–705

5 Tan SS, Uyl-de Groot CA, Huijgens PC et al (2007) Stem cell transplantation in Europe: trends and prospects. Eur J Cancer 43(16): 2359–2365

6 Hiddemann W, Kolb HJ, lebensmut e. V. (eds) (2005) Informationsbroschüre für Patienten und Angehörige vor und nach Knochenmarktransplantation. 3. Aufl., München

7 Andrykowski MA, Bruehl S, Brady MJ et al (1995) Physical and psychosocial status of adults one year after bone marrow transplantation: a prospective study. Bone Marrow Transplant 15: 837–844

8 Hjermstad MJ, Loge JH, Evensen SA et al (1999) The course of anxiety and depression during the first year after allogeneic or autologous stem cell transplantation. Bone Marrow Transplant 24: 1219–1228

9 Jenkins PL, Lester H, Alexander J et al (1994) A prospective study of psychosocial morbidity in adult bone marrow transplant recipients. Psychosomatics 35: 361–367

10 Leigh S, Wilson KC, Burns R et al (1995) Psychosocial morbidity in bone marrow transplant recipients: a prospective study. Bone Marrow Transplant 16: 635–640

11 Meyers CA, Weitzner M, Byrne K et al. (1994) Evaluation of the neurobehavioral functioning of patients before, during, and after bone marrow transplantation. J Clin Oncol 12: 820–826

12 Neitzert CS, Ritvo P, Dancey J et al (1998) The psychosocial impact of bone marrow transplantation: a review of the literature. Bone Marrow Transplant 22: 409–422

13 Sasaki T, Akaho R, Sakamaki H et al (2000) Mental disturbances during isolation in bone marrow transplant patients with leukemia. Bone Marrow Transplant 25: 315–318

14 Syrjala KL, Chapko MK, Vitaliano PP et al (1993) Recovery after allogeneic marrow transplantation: prospective study of predictors of long-term physical and psychosocial functioning. Bone Marrow Transplant 11: 319–327

15 Fife BL, Huster GA, Cornetta KG et al (2000) Longitudinal study of adaptation to the stress of bone marrow transplantation. J Clin Oncol 18(7): 1539–1549

16 Chiodi S, Spinelli S, Ravera G et al (2000) Quality of life in 244 recipients of allogeneic bone marrow transplantation. Br J Haematol 110: 614–619

17 Lee SJ, Klein JP, Barrett AJ et al (2002) Severity of chronic graft-versus-host disease: association with treatment-related mortality and relapse. Blood 100: 406–414

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

18 Kolb HJ (2008) Graft-versus-leukemia effects of transplantation and donor lymphocytes. Blood 112(12): 4371–4383
19 Mumm HA, Herzberg PY, Wolff D et al (2009) Prospective evaluation of quality of life and psychosocial issues associated with chronic graft versus host disease – results of an interim analysis. Psychooncology 18 (Suppl 2): 94–95
20 Kasper J, Kollenbaum VE (2001) Indikation zur psycho-onkologischen Intervention. Z Med Psychol 1: 15–22
21 Lesko LM (1994) Bone marrow transplantation: support of the patient and his/her family. Support Care Cancer 2: 35–49
22 Hack TF, Degner LF, Parker PA (2005) The communication goals and needs of cancer patients: a review. Psychooncology 14: 831–845
23 Siston AK, List MA, Daugherty CK et al (2001) Psychosocial adjustment of patients and caregivers prior to allogeneic bone marrow transplantation. Bone Marrow Transplant 27: 1181–1188
24 Brown HN, Kelly MJ (1976) Stages of bone marrow transplantation: a psychiatric perspective. Psychosom Med 38(6): 439–446
25 Schulz-Kindermann F, Weis J, Ramm G et al (1998) Psychologische Probleme und Handlungsmöglichkeiten in der Intensivmedizin am Beispiel der Knochenmarktransplantation. Psychother Psychosom Med Psychol 48: 390–397
26 Thain CW, Gibbon B (1995) An exploratory study of recipients' perceptions of bone marrow transplantation. J Advanced Nurs 23: 528–535
27 Cohen MZ, Ley C, Tarzian AJ (2001) Isolation in blood and marrow transplantation. West J Nurs Res 23(6): 592–609
28 Ho SM, Horne DJ, Szer J (2002) The adaptation of patients during the hospitalization period of bone marrow transplantation. J Clin Psychol Med Settings 9(2): 167–175
29 Romer G, Saha R, Haagen M et al (2007) Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings. Psychooncology 16: 138–148
30 Molassiotis A, van den Akker OB, Boughton BJ (1995) Psychological stress in nursing and medical staff on bone marrow transplant units. Bone Marrow Transplant 15(3): 449–454

IV-4.2 Spezifische Belastungsreaktionen in der Onkologie

IV-4.2.1 Fatigue

H. Dietzfelbinger

Unter „Fatigue" verstehen wir eine quälende Form der Müdigkeit, die auch nach einem noch so guten Schlaf nicht verschwindet und die für Krebspatienten noch vor dem Schmerz zu den am schlimmsten empfundenen Symptomen gehört. Dazu kommen körperliche Leistungsunfähigkeit, Lust- und Antriebslosigkeit sowie eine chronische Erschöpfung. Weitere Beschwerden sind Kopfschmerzen und Benommenheit sowie vor allem bei älteren Patienten Atemnot, zerebrale Durchblutungsstörungen und psychosoziale Probleme.

Physische, mentale und emotionale Fatigue – verminderte Lebensqualität

Gerne wird eine Dreiteilung in physische, mentale und emotionale Fatigue vorgenommen: Die physische Erschöpfung bezieht sich auf die Unfähigkeit, die gewohnten täglichen Aktivitäten auszuführen, während mentale Fatigue das Unvermögen, sich zu konzentrieren und klar zu denken, umfasst. Emotionale Fatigue umfasst verminderte Kreativität, fehlenden Antrieb und Depressivität.

Häufigkeit

Nachdem inzwischen bessere Schmerztherapien zur Verfügung stehen, stellt für den Krebspatienten das Fatigue-Syndrom heute das häufigste und das belastendste Symptom dar.

Patientenumfragen ergeben übereinstimmend, dass Lebensqualität, Aktivität und soziales Wohlbefinden durch die Fatigue erheblich beeinträchtigt werden, insbesondere hinsichtlich:

– der allgemeinen Leistungsfähigkeit und der Fähigkeit zur Selbstversorgung: 71 % der Patienten geben an, dass sie bei den Verrichtungen des täglichen Lebens wie Hausarbeit, Einkaufen und Spazierengehen durch Fatigue beeinträchtigt sind. 52 % der Patienten können sich nur schwer um ihre Familie kümmern.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

– der psychischen Verfassung und des emotionalen Wohlbefindens.
– der Sexualität: 30 % haben aufgrund der Fatigue diesbezügliche Probleme.
– der ökonomischen Konsequenzen für Patienten und Angehörige, z. B. Minderung der Arbeitsfähigkeit: 71 % der Fatigue-Patienten sind aufgrund der Erschöpfung jeden Monat mindestens 1 Tag arbeitsunfähig, 31 % bleiben der Arbeit krankheitsbedingt fast 1 Woche pro Monat fern und 28 % müssen ihre Arbeit ganz aufgeben [1].

Auch für Chemotherapiepatienten war das Fatigue-Syndrom die unangenehmste und häufigste Nebenwirkung, die sie schlimmer als Schmerz, Nausea oder Depression empfanden. Die meisten Patienten (90 %) gaben an, dass das Fatigue-Syndrom sie von einer normalen Lebensführung abhalte.

Die tumorassoziierte Müdigkeit (Fatigue) stellt für alle Beteiligten ein wenig bekanntes Syndrom und zugleich ein Phänomen dar, das erhebliche somato-psycho-soziale Auswirkungen und Probleme nach sich zieht [2] (s. auch Kapitel IV-5).

So wird das Fatigue-Syndrom häufig unterschätzt: Untersuchungen unter amerikanischen Onkologen und Krebspatienten haben ergeben, dass 61 % der Onkologen den Tumorschmerz als das beeinträchtigendste Sympom beurteilen, wohingegen 61 % der Patienten angeben, am meisten unter der tumorbedingten Fatigue zu leiden [1].

Aufklärungsbedarf der Fatigue-Patienten

Fatigue-Patienten leiden oft unter der quälenden Unsicherheit, dass die Fatigue Anzeichen für einen Krankheitsprogress oder Vorbote eines Rezidivs sein könnte. Vielleicht könnte das Eingeständnis von Fatigue auch die Therapiefortführung gefährden. Eine Patientin klagte, sie sei wie in ein „schwarzes Loch“ gefallen. Dazu gesellen sich Schuldgefühle, weil die Betroffenen nach abgeschlossener Behandlung nicht wieder voll fit sind. Sie können ihrem Zustand keinen Namen geben. Fatigue, „Schatten der Krankheit“ – das Zitat einer Patientin, die Monate nach Beendigung ihrer Krebsbehandlung mühselig versuchte, ihre immer noch vorhandenen Symptome zu benennen und ihnen einen Namen zu geben [2, 3]. Vor allem wenn die Müdigkeit erst zeitlich versetzt zur Krebserkrankung auftritt, ergeben sich daraus für den Patienten, Angehörige und Behandler oft hartnäckige Vorurteile, welche die Patienten schweigen lassen und in eine Spirale aus Isolation und Depression führen. Daher besteht aus psychoonkologischer Sicht dringendster Aufklärungsbedarf bei Patienten, Angehörigen sowie Ärzten, Psychotherapeuten und Pflegekräften.

Pathogenese der krebsassoziierten Fatigue

Für die Onkologie ist das Fatigue-Syndrom in den letzten Jahren zunehmend in den Blickpunkt des Interesses gerückt. In der *Internationalen Klassifikation der Krankheiten* wird heute krebsassoziierte Fatigue allerdings unbefriedigenderweise einer nur in weitester Interpretation zutreffenden psychiatrischen ICD-Diagnose zugewiesen (ICD-10: G93.3). Wenigstens ist es damit endlich gelungen, diesem Syndrom einen Namen zu geben. Entscheidend für diese Entwicklung war auch die zunehmende Erkenntnis, dass das Fatigue-Syndrom die Lebensqualität des Patienten erheblich beeinträchtigt. In die klinischen Studien wurde daher als Zielparameter immer häufiger auch die Messung der Lebensqualität aufgenommen.

Die Ursachen eines krebsassoziierten Fatigue-Syndroms sind vielfältig und noch nicht endgültig geklärt. Sie können im Verlauf von Erkrankung, Behandlung und Rekonvaleszenz auch wechseln [2–5].

Abbildung 1 stellt die verschiedenen, sich zum Teil überlappenden und damit verstärkenden wesentlichen Ursachen von Fatigue schematisch dar. Die pathogenetischen Mechanismen des Fatigue-Syndroms lassen sich im Wesentlichen in 4 Gruppen unterteilen [3, 4].

Fatigue-Syndrom und Anämie

In mehreren Studien konnte eine enge Beziehung zwischen niedrigem Hb-Wert, d. h. Anämie, und Fatigue nachgewiesen werden. Vor allem bei Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung ist es häufig die Blutarmut, die das Fatigue-Syndrom verursacht. Zahlreiche Patien-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

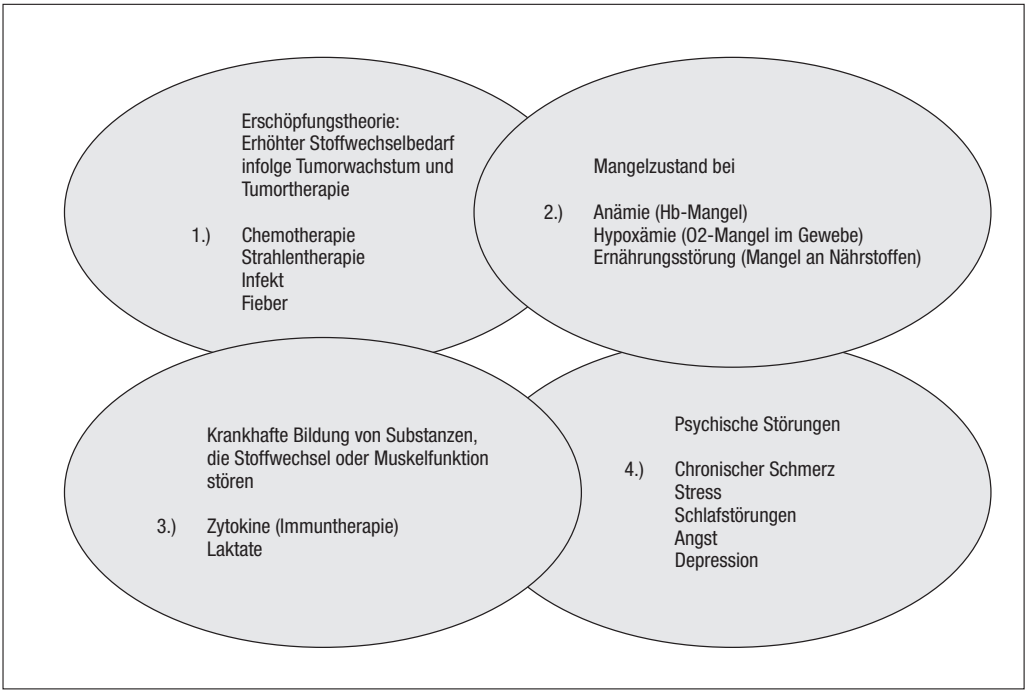


Abbildung 1. Fatigue als multifaktorielles Problem mit vielen Ursachen.

ten entwickeln besonders während oder nach Chemotherapie eine Anämie [3, 5].

Diagnose von Fatigue und Erschöpfung

Da es sich bei der Fatigue, ähnlich wie beim Schmerz, um ein rein subjektives Erleben des Patienten handelt, das individuell auch sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann, kann sie nicht nach objektiven Kriterien, sondern nur durch Selbsteinschätzung der Patienten über Fragebögen genau gemessen werden. Fremdeinschätzungen durch den Arzt, wie sie der *Karnofsky-Index*, der *WHO Performance Status* und die *Spitzer-Skala* darstellen, bieten lediglich einen orientierenden Überblick über die Lebensqualität und den Aktivitätsstatus.

Bei den Patientenselbsteinschätzungen werden eindimensionale und multidimensionale Fragebögen unterschieden. Letztere differenzieren zwischen den verschiedenen Subformen von Fatigue, z. B. mentaler Fatigue und physischer Erschöpfung. Die bekanntesten sind der Fragebogen der *European Organization of Research and Treatment of Cancer* (EORTC), QLQ-C30, und der in den USA gebräuchliche *Functional Assessment of Cancer Treatment-Anemia* (FACT-An)-Fragebogen. Der EORTC-QLQ-C30-Fragebogen misst die Lebensqualität in einer Skala von 1 bis 7 und damit indirekt auch die Fatigue. Der speziell auf durch Anämie bedingte Erschöpfung zugeschnittene 47-gliedrige FACT-An-Fragebogen umfasst einen allgemeinen onkologischen Lebensqualitätsfragebogen FACT-G (general) mit 27 Fragen und 20 weitere anämiespezifische Punkte [6].

Da die Anämie zu den häufigsten Ursachen der Fatigue gehört und sich mit Erythropoetin eine moderne Behandlungsmöglichkeit ergeben hat, steht bei der krebsassoziierten Fatigue die Therapie der Tumoranämie im Vordergrund:

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Behandlung der tumor- und chemotherapieinduzierten Anämie

Nur in schweren Anämiefällen ist die Bluttransfusion indiziert. Wegen der zahlreichen damit verbundenen Probleme stellt heute die Gabe von Erythropoetin eine entscheidende therapeutische Alternative zur Bluttransfusion dar. Erythropoetin ist das wichtigste natürliche Wachstumshormon der Erythropoese, das sich in einer Vielzahl klinischer Studien bei tumorbedingter Anämie als sehr effektiv erwiesen hat. Durch Erythropoetin können der Hb-Wert signifikant angehoben, die Transfusionsbedürftigkeit reduziert und die Lebensqualität verbessert werden. Aufgrund einiger Studien, die seit 2003 mit Erythropoetin in unzulässigen Indikationen durchgeführt wurden, ist dieses Medikament derzeit leider etwas in Misskredit geraten. Wie jedoch in jüngsten Leitlinien von ASCO (*American Society of Clinical Oncology*) und EORTC (*European Organisation for Research and Treatment of Cancer*) bestätigt wurde, stellt korrekt verordnetes Erythropoetin nach wie vor ein sehr wertvolles und wirksames Medikament dar. Der Anstieg der physischen Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit erweitert den Aktionsspielraum der Patienten sowohl im Arbeits- als auch im Freizeitbereich und weckt neue Vitalität und Lebensmut, eine psychosoziale Wirkung, die gar nicht hoch genug eingeschätzt werden kann [5].

Allgemeine und psychologische Maßnahmen

Angepasstes körperliches Training

Dosiertes und angepasstes körperliches Training kann nachweislich die Dauer und Schwere einer Fatigue reduzieren. Dabei werden Muskelmassen aufgebaut und die kardiovaskuläre Leistungsfähigkeit verbessert. So lässt sich die psychoonkologische Inaktivitätsspirale „Leistungsfähigkeit → Fatigue → Inaktivität“ durchbrechen [7].

Körperliches Training wirkt außerdem Depressionen entgegen. Periphere Neuropathien können gemindert werden. Nach Knochenmarktransplantation wird die Regeneration des Knochenmarks unterstützt. Möglicherweise werden auch vermehrt hämatopoetische Wachstumshormone ausgeschüttet. Kortikosteroide, Medroxyprogesteronacetat und anabole Steroide haben gelegentlich eine Gewichtszunahme bewirken können. Eine Linderung der Fatigue durch diese Präparate wurde allerdings bisher nicht nachgewiesen.

Psychische Faktoren

Eine umfassende *Patientenaufklärung* ist von großer Bedeutung: Es ist erwiesen, dass Patienten, die im Vorhinein intensiv über die Krebstherapie informiert wurden, seltener an Fatigue leiden. Ein informierter Patient wird die chronische Erschöpfung nicht als unausweichlich ansehen oder gar als eigenes Versagen im Kampf mit der Krankheit bewerten. Er kann individuelle Lösungsstrategien entwickeln, entweder allein oder im Gespräch mit anderen Betroffenen, mit dem Partner oder mit Freunden und Verwandten.

Hilfreich sind dabei wichtige Anregungen, wie sie in einem individuellen „Programm“ zur Bewältigung der Fatigue empfohlen werden [8]:

- Leistungsdruck meiden
- psychologische Begleitung
- Techniken zur Stressbewältigung und zur Entspannung erlernen
- Ablenkung durch „schöne Momente“ (z. B. Musik hören, malen)
- Gedächtnistraining
- Kräfte einteilen, ohne immobil zu werden
- Tageszeiten mit erhöhter Aktivität identifizieren
- besonders anstrengende Tätigkeiten (z. B. Hausputz, Einkaufen) identifizieren und Lösungen suchen
- medikamentöse Behandlungsansätze, u. U. Vitamine und Eisen, evtl. Antidepressiva

Literatur

1 Vogelzang N, Breitbart JW, Cella D et al (1997) Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: results of a tripart assessment survey. Semin Hematol 34: 4–12
2 Heußner P (2004) Fatigue – „Der Schatten der Krankheit“. JournalOnkologie 06/2004: 20–24
3 Dietzfelbinger H, Raßmann I, Abbrederis K (2008) Fatigue-Syndrom als fundamentale Belastung. In:

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Dorfmüller M, Dietzfelbinger H (eds) Psychoonkologie, Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren. Elsevier Urban & Fischer, S. 59–63
4 Dietzfelbinger H (2002) Ärztemerkblatt „Krebsassoziierte Fatigue", hrsg. vom Deutschen Grünen Kreuz e. V., Marburg
5 Dietzfelbinger H, Oduncu F, Feldman HJ et al (2001) Erythropoetin. In: Supportive Maßnahmen und symptomorientierte Therapie in der Hämatologie und Onkologie, Manual des Tumorzentrums München, 1. Auflage, S. 70–77
6 Zahner J (2000) Fatigue und Erschöpfung bei Tumorpatienten. Ursachen, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten. Med Klin 95: 613–617
7 Dimeo FC (2004) Bewegungstherapie: Neuer Ansatz beim Fatigue-Syndrom. JournalOnkologie 06/2004: 26–28
8 Heußner P (2005) Perspektiven in der Psycho-Onkologie und tumorbedingte Fatigue. Wien Med Wochenschr 155(23-24): 544–548

IV-4.2.2 Chemotherapie und kognitive Funktionen

K. Hermelink

Die Etablierung des Konzepts „Chemobrain"

Viele Krebspatienten klagen über Beeinträchtigungen kognitiver Funktionen, insbesondere über Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen. Schon seit den 1980er Jahren wurden Zusammenhänge solcher kognitiver Probleme mit einer vorangegangenen Chemotherapie untersucht. Diese Forschung erlebte einen Boom, seit 1995 eine kleine Studie mit 28 Mammakarzinompatientinnen wenige Monate nach Beendigung einer Chemotherapie kognitive Beeinträchtigungen bei 75 % der Teilnehmerinnen feststellte [1]. Die folgenden Studien, die weitaus meisten davon mit Mammakarzinompatientinnen, kamen zwar zu nicht ganz so dramatischen Ergebnissen, fanden aber ebenfalls kognitive Beeinträchtigungen bei unterschiedlich großen Subgruppen – zwischen 16 % und 50 % –, während andere zytostatisch behandelte Patientinnen keine neuropsychologischen Auffälligkeiten zeigten [2–7]. Die Störungen erschienen diffus, d. h. sie betrafen ein breites Spektrum kognitiver Fähigkeiten, waren in ihrem Ausmaß eher subtil und traten nach unterschiedlichen Chemotherapieregimes auf.

Die Einhelligkeit der Studienergebnisse schien mit großer Sicherheit den Schluss zuzulassen, dass diverse zytostatische Therapien von Karzinomen auch außerhalb des ZNS bei substanziellen Subgruppen von Patienten zu Störungen kognitiver Funktionen führen, und so galt die Existenz des sogenannten „Chemobrain" in der Scientific Community Mitte des 1. Jahrzehnts des 21. Jh. als unumstritten [8].

Allerdings war die Methodik der Studien, auf denen diese Annahme basierte, alles andere als unproblematisch: Zunächst – bis zum Jahr 2004 – waren alle Studien retrospektiv mit meist nur einer Untersuchung nach Abschluss der Chemotherapie. So konnte nicht ausgeschlossen werden, dass die beobachteten kognitiven Auffälligkeiten bereits vor der Chemotherapie bestanden hatten. Weiterhin wurden in vielen dieser Studien die Testergebnisse von Krebspatienten mit denen Gesunder verglichen, so dass Unterschiede der kognitiven Leistungsfähigkeit nicht unbedingt auf die Chemotherapie zurückgeführt werden können – zahlreiche andere Faktoren kämen ebenfalls als Ursache dafür in Betracht [9]. Zudem wurde kognitive Beeinträchtigung unterschiedlich definiert, und je nach Art der Definition ergaben sich in der gleichen Stichprobe von Patientinnen völlig unterschiedliche Raten kognitiver Beeinträchtigung – nämlich zwischen 5 % und 64 % [8]!

Neuere Entwicklungen: widersprüchliche Ergebnisse

Als schließlich methodisch bessere Studien erschienen, wurde das Konzept des „Chemobrain" wieder infrage gestellt [10–12]. Die bis heute größte prospektive Studie zum Thema fand keine Anhaltspunkte für negative Effekte der Chemotherapie – die Entwicklung der kognitiven Leistungsfähigkeit während und nach Chemotherapie war vollkommen unauffällig [13]. Weitere größere prospektive Studien stellten kognitive Auffälligkeiten entweder nur nach Hochdosis-, aber nicht nach Standardchemotherapie fest [14], oder es fanden sich subtile kognitive Störungen direkt nach Abschluss der Chemotherapie [15], die ein Jahr später nicht mehr bestanden [9]. Unsere Arbeitsgruppe entdeckte in einer prospektiven Studie mit 109 Mammakarzinompatientinnen keine Hinweise auf kognitive Beeinträchtigung durch Chemotherapie [16]. Die Teilnehmerinnen zeigten hingegen

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

schon vor Beginn jeder Therapie auffällig schlechte Leistungen in kognitiven Tests – ein Ergebnis, das sich auch in anderen Studien fand [17, 18]. In Querschnittstudien sind möglicherweise solche schon vor Behandlungsbeginn bestehenden Störungen kognitiver Funktionen fälschlich als Folge der Chemotherapie interpretiert worden.

Zur Neurobiologie von „Chemobrain"

Während die Ergebnisse neuerer klinischer Studien die Verursachung kognitiver Beeinträchtigung durch Chemotherapie zweifelhaft erscheinen lassen, beansprucht gleichzeitig eine Reihe neuer Studien, die neurobiologischen Grundlagen von „Chemobrain" aufgedeckt zu haben. Bildgebende Verfahren zeigten bei Patienten nach Chemotherapie kleinere Volumina in einigen Regionen des Gehirns [19] sowie abweichende Aktivierungsmuster im Broca-Areal, den Basalganglien und dem Cerebellum [20]. Allerdings könnten auch diese Auffälligkeiten bereits vor Beginn der Chemotherapie bestanden haben oder sie könnten durch andere Faktoren als neurotoxische Wirkungen der Chemotherapie verursacht worden sein. So gibt es Hinweise darauf, dass auch traumatischer Stress Strukturen und Prozesse im Gehirn verändert [21].

In vitro schädigten verschiedene Zytostatika, darunter Methotrexat und 5-Fluoruracil, bestimmte Zelltypen im Gehirn, nämlich Vorläuferzellen von Neuronen, Vorläuferzellen von Oligodendrozyten und Oligodendrozyten selbst [22, 23] und *in vivo* zeigten sich nach Gabe von 5-Fluoruracil im Gehirn von Mäusen fortschreitende Demyelinisierungserscheinungen, die mit verzögerter Reizleitung im auditiven System verbunden waren [23]. Welche Konsequenzen diese im Labor beobachteten Toxizitäten für die kognitiven Funktionen haben, lässt sich nicht mit Sicherheit sagen. Im Tiermodell fanden sich sowohl Hinweise auf schlechtere kognitive Leistungen [22, 24, 25] als auch auf Verbesserungen der kognitiven Fähigkeiten nach Zytostatikagabe [26].

Subjektiv empfundene kognitive Beeinträchtigung

Subjektive Berichte kognitiver Beeinträchtigung von Patienten nach Chemotherapie korrelieren nicht mit objektiv gemessenen kognitiven Leistungen. Mit anderen Worten: Wenn Patienten von Störungen des Gedächtnisses oder der Konzentration berichten, haben sie keine erhöhte Wahrscheinlichkeit für entsprechende Auffälligkeiten in neuropsychologischen Tests. Dieses Ergebnis ist sehr robust; meines Wissens gibt es keine einzige Studie, die einen Zusammenhang zwischen selbstberichteten und objektiv gemessenen kognitiven Problemen gefunden hat, die also kognitive Störungen speziell bei denjenigen Patienten nachgewiesen hätte, die darüber klagen.

Dieser erstaunliche Befund wird oft damit erklärt, dass neuropsychologische Tests nicht sensitiv und nicht alltagsnah genug seien. Bei diesem Erklärungsansatz wird nicht berücksichtigt, dass Symptomberichte generell keine Funktion körperlicher oder psychischer Zustände sind, sondern durch viele Faktoren beeinflusst werden, darunter negative Affektivität, d. h. die Neigung zu negativen Gefühlen wie Depression und Angst [27]. Tatsächlich finden sich regelmäßig deutliche Zusammenhänge zwischen subjektiv empfundener kognitiver Beeinträchtigung und Angst und Depression [5, 7, 13, 16, 28, 29]. Wenn Patienten von kognitiven Problemen berichten, sollte deshalb zu allererst an psychische Belastung und an Depression gedacht werden [29].

Zusammenfassung

Einschränkungen der kognitiven Leistungsfähigkeit bei Krebspatienten sind überzeugend nachgewiesen worden. Sie betreffen nur Subgruppen von Patienten, sind eher subtil und erstrecken sich über ein breites Spektrum kognitiver Fähigkeiten. Bis vor Kurzem wurde allgemein Neurotoxizität von Chemotherapie als Ursache solcher Störungen angenommen und biologische Mechanismen, durch die Zytostatika die kognitiven Fähigkeiten schädigen könnten, wurden mittlerweile entdeckt. Neuere Befunde kognitiver Beeinträchtigung bereits vor Therapiebeginn und unauffälliger Entwicklung kognitiver Leistungsfähigkeit während und nach der Chemotherapie stellen diese Annahme aber infrage.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Klagen über kognitive Probleme hängen nicht mit eingeschränkter kognitiver Leistungsfähigkeit zusammen, sondern mit psychischer Belastung, Angst und Depression.

Literatur

1 Wieneke MH, Dienst ER (1995) Neuropsychological assessment of cognitive functioning following chemotherapy for breast cancer. Psychooncology 4: 61–66
2 Ahles TA, Saykin AJ, Furstenberg CT et al (2002) Neuropsychologic impact of standard-dose systemic chemotherapy in long-term survivors of breast cancer and lymphoma. J Clin Oncol 20: 485–493
3 Brezden CB, Phillips KA, Abdolell M et al (2000) Cognitive function in breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy. J Clin Oncol 18: 2695–2701
4 Castellon SA, Ganz PA, Bower JE et al (2004) Neurocognitive performance in breast cancer survivors exposed to adjuvant chemotherapy and tamoxifen. J Clin Exp Neuropsychol 26: 955–969
5 Schagen SB, van Dam FS, Muller MJ et al (1999) Cognitive deficits after postoperative adjuvant chemotherapy for breast carcinoma. Cancer 85: 640–650
6 van Dam FS, Schagen SB, Muller MJ et al (1998) Impairment of cognitive function in women receiving adjuvant treatment for high-risk breast cancer: high-dose versus standard-dose chemotherapy. J Natl Cancer Inst 90: 210–218
7 Tchen N, Juffs HG, Downie FP et al (2003) Cognitive function, fatigue, and menopausal symptoms in women receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer. J Clin Oncol 21: 4175–4183
8 Shilling V, Jenkins V, Trapala IS (2006) The (mis) classification of chemo-fog – methodological inconsistencies in the investigation of cognitive impairment after chemotherapy. Breast Cancer Res Treat 95: 125–129
9 Collins B, Mackenzie J, Stewart A et al (2009) Cognitive effects of chemotherapy in post-menopausal breast cancer patients 1 year after treatment. Psychooncology 18: 134–143
10 Hurria A, Somlo G, Ahles T (2007) Renaming "chemobrain". Cancer Invest 25: 373–377
11 Schagen SB, Vardy J (2007) Cognitive dysfunction in people with cancer. Lancet Oncol 8: 852–853
12 Hede K (2008) Chemobrain is real but may need new name. J Natl Cancer Inst 100(3); 162–163, 169
13 Jenkins V, Shilling V, Deutsch G et al (2006) A 3-year prospective study of the effects of adjuvant treatments on cognition in women with early stage breast cancer. Br J Cancer 94: 828–834
14 Schagen SB, Muller MJ, Boogerd W et al (2006) Change in cognitive function after chemotherapy: a prospective longitudinal study in breast cancer patients. J Natl Cancer Inst 98: 1742–1745
15 Stewart A, Collins B, Mackenzie J et al (2008) The cognitive effects of adjuvant chemotherapy in early stage breast cancer: a prospective study. Psychooncology 17: 122–130
16 Hermelink K, Untch M, Lux MP et al (2007) Cognitive function during neoadjuvant chemotherapy for breast cancer: results of a prospective, multicenter, longitudinal study. Cancer 109: 1905–1913
17 Wefel JS, Lenzi R, Theriault R et al (2004) 'Chemobrain' in breast carcinoma?: a prologue. Cancer 101: 466–475
18 Ahles TA, Saykin AJ, McDonald BC et al (2008) Cognitive function in breast cancer patients prior to adjuvant treatment. Breast Cancer Res Treat 110(1): 143–152
19 Inagaki M, Yoshikawa E, Matsuoka Y et al (2007) Smaller regional volumes of brain gray and white matter demonstrated in breast cancer survivors exposed to adjuvant chemotherapy. Cancer 109(1): 146–156
20 Silverman DH, Dy CJ, Castellon SA et al (2007) Altered frontocortical, cerebellar, and basal ganglia activity in adjuvant-treated breast cancer survivors 5–10 years after chemotherapy. Breast Cancer Res Treat 103(3): 303–311
21 Weiss SJ (2007) Neurobiological alterations associated with traumatic stress. Perspect Psychiatr Care 43: 114–122
22 Dietrich J, Han R, Yang M et al (2006) CNS progenitor cells and oligodendrocytes are targets of chemotherapeutic agents in vitro and in vivo. J Biol 5: 22
23 Han R, Yang YM, Dietrich J et al (2008) Systemic 5-fluorouracil treatment causes a syndrome of delayed myelin destruction in the central nervous system. J Biol 7: 12
24 Reiriz AB, Reolon GK, Preissler T et al (2006) Cancer chemotherapy and cognitive function in rodent models: memory impairment induced by cyclophosphamide in mice. Clin Cancer Res 12: 5000; author reply 5000-5001
25 Foley JJ, Raffa RB, Walker EA (2008) Effects of chemotherapeutic agents 5-fluorouracil and methotrexate alone and combined in a mouse model of learning and memory. Psychopharmacology (Berl) 199(4): 527–538
26 Lee GD, Longo DL, Wang Y et al (2006) Transient improvement in cognitive function and synaptic plasticity in rats following cancer chemotherapy. Clin Cancer Res 12: 198–205
27 Watson D, Pennebaker JW (1989) Health complaints, stress, and distress: exploring the central role of negative affectivity. Psychol Rev 96: 234–254

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

28 Shilling V, Jenkins V (2007) Self-reported cognitive problems in women receiving adjuvant therapy for breast cancer. Eur J Oncol Nurs 11: 6–15
29 Schagen SB, Boogerd W, Muller MJ et al (2008) Cognitive complaints and cognitive impairment following BEP chemotherapy in patients with testicular cancer chemotherapy. Acta Oncol 47: 63–70

IV-4.2.3 Posttraumatische Belastungsstörung (PTSD) bei Krebserkrankungen

C. Rieg-Appleson, M. Sack, U. Mehl

Ein psychisches Trauma ist eine natürliche Reaktionsweise auf ein außergewöhnlich bedrohliches Ereignis. Etwa 40 % aller Menschen werden im Laufe ihres Lebens mit einem traumatischen Ereignis konfrontiert. Bei vielen verschwinden die Symptome von selbst, andere brauchen Unterstützung und Hilfe. Abhängig von der Schwere der traumatischen Belastung, von inneren und äußeren Ressourcen entwickelt sich etwa bei 10 % eine posttraumatische Belastungsstörung. Die Bevölkerungsprävalenz, bezogen auf Deutschland, beträgt 2,5 % der Frauen und 2,1 % der Männer [1].

In Deutschland erkranken ca. 450.000 Menschen pro Jahr an Krebs. Die Diagnose einer Krebserkrankung bedeutet für Betroffene die Konfrontation mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und gilt daher als traumatisches Erlebnis. Allerdings unterscheidet sich eine Krebserkrankung von anderen bekannten PTSD-Stressoren insofern, als dass sie in der Regel kein einzelnes, kurzlebiges Ereignis ist. Die Krebserfahrung besteht stattdessen aus einer Reihe von Ereignissen in den Krankheitsphasen. Krebserkrankungen sind nicht häufiger als andere Arten von Traumata Auslöser für eine PTSD.

Diagnostiksysteme

Nach den Kriterien von ICD-10 und DSM-IV kann in beiden Klassifikationssystemen eine lebensbedrohliche Erkrankung, insbesondere eine maligne Erkrankung, zu einer PTSD führen. Im DSM-IV findet sich seit der Revision 1994 in den einführenden Hinweisen auch die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung. Die meisten Studien zu PTSD bei Krebserkrankungen stammen aus dem amerikanischen Raum und verwenden daher DSM-IV als diagnostisches Klassifikationssystem.

ICD-10 – F43.1: Posttraumatische Belastungsstörung (PTSD)
PTSD ist die verzögerte Reaktion auf ein Ereignis oder Situationen außergewöhnlicher psychischer oder physischer Belastung, die Gefühle großer Angst, Schrecken und Hilflosigkeit auslösen. Eine PTSD wird diagnostiziert, wenn Kernsymptome innerhalb von 6 Monaten nach einem schweren traumatischen Ereignis auftreten und länger als einen Monat andauern.

Diagnosekriterien einer PTSD
A: Erkennbares traumatisches Ereignis

Kernsymptomatik:

B: Wiedererleben (Intrusion): sich aufdrängende, belastende Traumaerinnerungen in Form von Bildern, Flashbacks, Albträumen

C: Vermeidung (Avoidance): Vermeidung von Aktivitäten und Situationen, die Erinnerungen an das Trauma wachrufen könnten, emotionale Vertaubung (Numbing)

D: Übererregung (Hyperarousal): Schlafstörungen, erhöhte Reizbarkeit, Schreckhaftigkeit.

Diagnostische Instrumente
Als Goldstandard zur Diagnose gilt das PTSD-Modul des SKID (*Strukturiertes Klinisches Interview* für DSM-IV). Spezifisch zur Erfassung traumatischer Ereignisse und posttraumatischer Störungen dient auch das *Essener Trauma-Inventar* (ETI). Gebräuchliche Instrumente zur Selbsteinschätzung posttraumatischer Symptome sind die *PTSD Checklist* und die *Impact of Event Scale*. Der aus traumatischen Belastungen resultierende psychoonkologische Betreuungsbedarf für onkologische Patienten lässt sich mit dem *Hornheider-Fragebogen* von *Strittmatter* abschätzen. PTSD-Symptomeinschätzungen bergen wertvolle klinische Informationen, die die Anpassung der Krebspatienten und Angehörigen nach der Behandlung betreffen.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Ein spezifisches Messinstrument zur Erfassung einer PTSD bei Krebskranken wurde bisher noch nicht entwickelt.

Studienergebnisse

Studienergebnisse weisen auf eine Prävalenz von 0–22 % für PTSD nach Krebserkrankungen hin. Die Ergebnisse aus den Studien bestätigen die klinische Relevanz psychotraumatologischer Untersuchungen. Für Deutschland liegen erst wenige Untersuchungen bzgl. der Verbindung zwischen Krebserkrankung und PTSD vor (u.a. [2, 3]).

Ergebnisse einer jüngsten Studie zur posttraumatischen Belastung bei Patientinnen nach einer Brustkrebserkrankung zeigten, dass auch noch 2 bis 5 Jahre nach einer Krebserkrankung 9,5 % der Patientinnen eine PTSD-relevante Symptomatik aufwiesen [2].

Forschungsergebnisse deuten an, dass bei Traumatisierung durch eine Krebserkrankung oft das Vollbild einer PTSD nicht erreicht wird, Patienten allerdings Symptome der o. g. Kernsymptomatik von PTSD aufweisen [4, 5].

Das Risiko, an einer PTSD zu erkranken, haben auch nahe Angehörige von Krebspatienten, die den Patienten während der Erkrankung begleiten, wie Ehepartner oder Eltern an Krebs erkrankter Kinder [6, 7] (s. hierzu auch Kapitel I-2.2).

Prävention und Therapie

Bei der Prävention einer PTSD stehen psychoedukative Maßnahmen im Vordergrund. Initial stellen Beratung über die typischen Folgen von Traumatisierungen und das Angebot zu weiteren Kontakten bei Bedarf die wichtigsten Elemente dar. Ziel ist, dass Betroffene ein Gefühl persönlicher Sicherheit wiedererlangen und dass sie sich selbst wieder als handlungsfähig erleben können. Stabilisierende Übungen, wie z. B. die des „sicheren inneren Ortes“, der „inneren Helfer“ und andere (ressourcenorientierte) Imaginationsübungen haben sich dabei als besonders effektiv erwiesen [8]. Die Einbeziehung von Angehörigen oder anderen nahestehenden Menschen in die Beratung kann ausgesprochen hilfreich sein. Erfahrungen mit akuten Belastungssituationen beispielsweise im Rahmen von militärischen Einsätzen zeigten, dass eine möglichst rasche, an die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Personen angepasste Beratung und ggf. Behandlung die Prognose bezüglich der Entwicklung von posttraumatischen Symptomen erheblich verbessert.

Aufgrund des Risikos, an einer PTSD zu erkranken, sollte bei der Nachsorge von Krebspatienten routinemäßig auf posttraumatische Symptome (z. B. Schlafstörungen, Intrusionen, Ängste, Reizbarkeit) geachtet werden und eine entsprechende Beratung erfolgen.

Diskussion

Kritisch anzumerken ist, dass es sich bei den meisten bisherigen Studien zur PTSD und Krebserkrankung um Querschnittsuntersuchungen handelt und es nur wenige Studien mit Kontrollgruppen Gesunder gibt. Prospektive Längsschnittuntersuchungen sind notwendig, um die Charakteristik einer PTSD im Umfeld der Krebserkrankung besser definieren zu können. Es besteht auch Forschungsbedarf hinsichtlich der Entwicklung spezifischer Screeninginstrumente zu posttraumatischen Belastungen bei Tumorpatienten.

Literatur

1 Maercker A, Forstmeier S, Wagner B et al (2008) Posttraumatische Belastungsstörungen in Deutschland. Ergebnisse einer gesamtdeutschen epidemiologischen Untersuchung. Nervenarzt 79(5): 577–586

2 Wollenschein M, Tagay S, Baisch C et al (2008) Posttraumatische Belastung, psychisches Befinden und Lebensqualität 2–5 Jahre nach Brustkrebserkrankung – Sind alle ‚psychischen‘ Narben verheilt? Psychother Psych Med 58

3 Flatten G, Jünger S, Gunkel S et al (2003) Traumatische und psychosoziale Belastungen bei Patienten mit akuter Tumorerkrankung. Psychother Psychosom Med Psychol 53: 191–201

4 Greene P, DuHamel K, Burkhalter J et al (2008) Depressive and post-traumatic symptoms in survivors of hematopoietic stem cell transplantation. Psychooncology 17 Abstracts: S. 36

5 Sanchez Varela V, Ng A, Mauch P et al (2008) Posttraumatic stress disorder in survivors of Hodgkin’s lymphoma. Psychooncology 17 Abstracts: S. 36–37

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

6 Thornton A, Perez M (2006) Posttraumatic growth in prostate cancer survivors and their partners. Psychooncology 15: 285–296
7 Pöder U, Ljungman G, von Essen L (2008) Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. Psychooncology 17: 430–437
8 Mehl U (2008) Spektrum der Therapieangebote. In: Dorfmüller M, Dietzfelbinger H (eds) Psychoonkologie, Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren. Urban & Fischer, München, S. 179–187

Weitere Literatur

9 Angenendt G, Schütze-Kreilkamp U, Tschuschke V (2007) Psychische Traumatisierung bei Krebs. In: Praxis der Psychoonkologie. Hippokrates, Stuttgart
10 Fischer G, Riedesser P (2003) Lehrbuch der Psychotraumatologie. Reihardt, München
11 Tschuschke V (2006) Psychoonkologie – Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs. Schattauer; Stuttgart

IV-5 Somatoforme und funktionelle Störungen

P. Henningsen

Somatoforme Störungen sind charakterisiert durch anhaltende, beeinträchtigende Körperbeschwerden, für die sich nach angemessener Untersuchung keine ausreichende organische Erklärung im Sinne struktureller Organpathologie finden lässt. Diese Störungen sind auf allen Gebieten des Gesundheitswesens häufig anzutreffen, führen zu einer überproportionalen, dysfunktionalen und besonders kostenintensiven Inanspruchnahme desselben und gehen, insbesondere bei schwereren Verläufen, gehäuft mit Angst-, depressiven und Persönlichkeitsstörungen einher.

Weltweit klagen entsprechende Patienten am häufigsten über drei Typen von Beschwerden: erstens Schmerzen unterschiedlicher Lokalisation, es folgen zweitens organbezogene Funktionsstörungen wie Herz- und Darmbeschwerden oder Schwindel sowie drittens Erschöpfungssymptome. Der Umgang mit Patienten mit somatoformen Störungen gilt traditionell als schwierig, weil die Patienten häufig trotz gegenteiliger Versicherung der Ärzte auf einer organischen Ursache ihrer Beschwerden beharren und psychotherapeutische Hilfe zumindest initial ablehnen. Im Beharren auf organischen Erklärungen geht es vor allem darum, als legitim Kranker anerkannt zu werden mit Körperbeschwerden, die in unserem dichotomen System der Krankheitsklassifikation in das Niemandsland zwischen klar organischen und klar psychischen Störungen fallen.

Auch bei Patienten mit malignen Grunderkrankungen sind somatoforme Beschwerden häufig – von den oben genannten Beschwerdetypen sind Schmerzen und Erschöpfung (sog. „Fatigue“) inkl. Schlafstörungen besonders häufig, gerade auch bei Patienten, bei denen aktuell keine maligne Krankheitsaktivität feststellbar ist. Natürlich ist es bei derartigen Grunderkrankungen besonders schwierig, zu einer sicheren Einschätzung zu kommen, dass die Beschwerden weder auf die Grunderkrankung noch auf die Folgen ihrer Behandlung zurückzuführen sind. Wichtig ist es aber vor allem zu wissen, dass auch bei Krebspatienten Körperbeschwerden wie die oben genannten keineswegs immer auf klare organische, peripher-physiologische Ursachen zurückgehen müssen. Das Erleben beeinträchtigender Körperbeschwerden ist immer, ganz unabhängig vom Charakter einer organischen Grunderkrankung, vielfältig bio-psycho-sozial determiniert; therapeutisch erweisen sich meist aktivierende und psychosoziale Faktoren bzw. die gesamte Person behandelnde Ansätze als besonders aussichtsreich.

Erfahrungen der letzten Jahre haben gezeigt, dass mit *störungsorientierten Handlungsstrategien*, die zumeist auf allgemeinen psychotherapeutischen Techniken basieren, auch wenn, z. B. vom Hausarzt, formal keine Psychotherapie durchgeführt wird, auf allen Versorgungsebenen entgegen früherer Ansichten durchaus befriedigende Ergebnisse in der Behandlung somatoformer Störungen erzielt werden können. Dies gilt auch dann, wenn nicht einwandfrei klar ist, wie groß der mögliche organische Anteil am Zustandekommen der Beschwerden ist.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Grundlagen

In einer internationalen Studie der WHO hatten insgesamt ca. 24 % aller Primärversorgungspatienten mindestens eine somatoforme Störung, ein Viertel erfüllten dabei die Kriterien von mehr als einer somatoformen Störung [1].

Auch in der somatischen Spezialversorgung finden sich – in variabler Ausprägung je nach Fachgebiet – hohe Raten organisch unerklärter Körperbeschwerden, die allerdings dort meist als funktionelle Syndrome und weniger als somatoforme Störungen diagnostiziert werden [2]. So fanden sich in einer Studie von *Reid* et al. [3] unter denjenigen Patienten, die häufiger somatische Spezialambulanzen aufsuchten, Häufigkeiten bis zu 20 Fällen bei 40 Untersuchungen in der Neurologie und 32 bei 59 Untersuchungen in der Gastroenterologie.

Die Zahl organisch unerklärter Körperbeschwerden korreliert linear mit der Häufigkeit von Angst- und depressiven Störungen [4].

Auf die multifaktoriellen *ätiologischen Modelle* somatoformer Störungen kann hier nicht näher eingegangen werden; es sei nur festgehalten, dass neben individuellen genetischen, biografischen und psychobiologischen Faktoren sowie sozialen und kulturellen Einflüssen insbesondere organische Vorerkrankungen häufig für das Auftreten somatoformer Beschwerden auslösend sein können.

Die *Klassifikation* ist schon deshalb unbefriedigend, weil es zwei parallele Systeme gibt, die sich weitgehend überlappen. Einerseits können anhaltende, peripher-organisch nicht ausreichend erklärte Beschwerden als eine der Unterformen somatoformer Störungen bei den psychischen Störungen in der ICD-10 Kap. V klassifiziert werden, andererseits gibt es in praktisch jedem Kapitel der somatischen Medizin Nummern für die fachtypischen funktionellen Syndrome wie Reizdarmsyndrom, Fibromyalgie, chronisches Erschöpfungssyndrom etc.

Allgemeine Handlungsempfehlungen im Umgang mit Patienten mit somatoformen und funktionellen Störungen

Wie bereits in der Einleitung ausgeführt, ist die besondere Herausforderung im Umgang mit Patienten mit somatoformen Störungen der Aufbau einer tragfähigen therapeutischen Beziehung. Diese Aufgabe stellt sich sowohl für den Hausarzt und den Facharzt als auch für den psychotherapeutisch Tätigen.

Auf einige der Prinzipien soll hier kurz eingegangen werden:

- *Glaubhaftigkeit und Legitimität der Beschwerden bestätigen:* Viele Patienten mit somatoformen Störungen – ob mit oder ohne maligne Grunderkrankung – haben wiederholt die Erfahrung gemacht, dass ihnen ihre Beschwerden nicht geglaubt werden, obwohl sie selbst die Beschwerden intensiv wahrnehmen.
- *Frühe psychosomatische Information:* Gerade im hausärztlichen Bereich sollte frühzeitig darauf hingewiesen werden, dass zwar alle notwendigen Untersuchungen gemacht werden, jedoch das Ergebnis am wahrscheinlichsten keine organische Erklärung für die Beschwerden erbringt.
- *Verzicht auf redundante somatische Diagnostik und Therapie:* Auch wenn einzelne Patienten dies wünschen, sollten erneute somatisch-diagnostische Maßnahmen „nur zur Beruhigung“ vermieden werden, da sie den Patienten weiter darauf fixieren, dass eine organische, ggf. maligne Genese der geklagten Beschwerden vorliegen könne.
- *Vollständige Exploration der Symptomatik und der Anamnese:* Gerade bei klagsamen Patienten verfallen viele Behandler dem Fehler, die Exploration der Symptomatik, der Anamnese und der Vorbehandlungen „abkürzen“ zu wollen. Kennt der Behandler jedoch nicht die Gesamtsymptomatik, kann der Patient ihm und seinen Ratschlägen nicht vertrauen, da der Patient zu Recht davon ausgeht, dass dem Behandler wesentliche Informationen für eine korrekte Behandlung fehlen.
- *Zeitkontingente, nicht symptomkontingente Terminplanung:* Gerade für die Patienten, die oftmals unerwartet beim Arzt erscheinen und um dringende Behandlung nachsuchen, ist es sinnvoll, frühzeitig ein festes Zeitmuster für die Arztbesuche zu installieren. Dabei wird am Anfang die gleiche Häufigkeit gewählt,

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

die der Patient bisher für Arztbesuche benötigte. Allerdings werden die Zeitpunkte von vornherein durch den Arzt festgelegt und der Patient wird instruiert, in den Zeiten zwischen den Arztbesuchen selbst zu versuchen, mit den Beschwerden zurechtzukommen.

– *Rückversicherungswünsche von Patienten mit ausgeprägter Progredienzangst:* Viele Patienten mit ausgeprägter Progredienzangst fragen wiederholt ihre Behandler, ihre Angehörigen, Freunde oder Arbeitskollegen, ob sie denn wirklich kein Krebsrezidiv oder eine weitere schlimme Erkrankung haben. Die Umwelt wird bei einem solchen Verhalten somit dazu eingesetzt, eigene Ängste zu beruhigen. Übernehmen die Personen aus der Umgebung jedoch diese Funktion, werden die betroffenen Patienten selbst kaum lernen, eigene Krankheitsängste bewältigen zu können.

Psychotherapeutische Aspekte

Die hohe Bedeutung der ärztlichen Primärversorgung für die Chronifizierungsverhütung und die Behandlung somatoformer Störungen hat auch Konsequenzen für die fachpsychotherapeutische Versorgung. Mehr als bei anderen psychischen Störungen ist hier die Zusammenarbeit und Beratung des Psychotherapeuten mit dem Hausarzt und anderen somatischen Mitbehandlern gefragt, um somatische und psychotherapeutische Interventionen abzustimmen, ggf. unnötige oder selbstschädigende somatische Diagnostik und Therapie zu verhindern und dem Hausarzt Handlungsempfehlungen im Sinne des weiter oben Besprochenen zu übermitteln.

Ziele in der Psychotherapie somatoformer Störungen

Folgende Ziele sind in der Psychotherapie somatoformer Störungen wichtig:

– körperliche Missempfindungen von Krankheitszeichen unterscheiden lernen und ein realistisches Bild von körperlicher Gesundheit entwickeln bzw. nach der Krebserkrankung wiederentdecken

– das somatische Erklärungsmodell in psychosomatischer Richtung erweitern

– psychische Begriffe wie Belastung, Überforderung, Stress im Krankheitsverständnis einführen

– mit körperlichen und psychischen Belastungsgrenzen verantwortlich umgehen lernen

– Reduktion der Aufmerksamkeit für Körpervorgänge, Förderung des Interesses an der Umwelt

– Erreichung bestmöglicher Lebensqualität, auch bei Fortbestehen der Symptomatik

– Verhinderung von Chronifizierung und Selbstschädigung durch repetitive Diagnostik und riskante Therapien

Zur Bedeutung der psychotherapeutischen Initialphase

Die psychotherapeutische Initialphase ist im Umgang mit Patienten mit somatoformen Störungen von zentraler Bedeutung. Diese Patienten suchen typischerweise nicht primär und aus eigener Motivation fachpsychotherapeutische bzw. wegen ihrer Körperbeschwerden psychoonkologische Hilfe auf.

Sobald bekannt ist, dass das Leitsymptom des Patienten aus somatoformen Körperbeschwerden besteht, ist es daher in jedem Fall hilfreich, als Psychotherapeut von einer hohen Wahrscheinlichkeit auszugehen, dass der Patient fremdmotiviert und misstrauisch zum psychotherapeutischen Erstkontakt erscheint.

Für die Exploration der Beschwerden und ihres Kontexts wird bei Patienten mit ausgeprägteren somatoformen Störungen teilweise mehr als ein Gesprächstermin benötigt. Das gezeigte Interesse, die paraphrasierende Wiedergabe des Verstandenen, die aktive zeitliche und kontextuelle Einordnung durch den Untersucher trägt zu einem Gefühl des Ernstgenommen-Werdens aufseiten des Patienten bei. Psychosoziale Faktoren lassen sich unter dem Aspekt der Auswirkung der Beschwerden auf die verschiedenen Lebensbereiche sehr viel leichter besprechen als unter dem Aspekt möglicher psychosozialer Ursachen der Beschwerden – diese „psychogene“ Perspektive sollte am Anfang sogar aktiv vermieden werden, da sie initial häufig als Infragestellung der Beschwerden erlebt wird und „normative“

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

oder „alexithyme“ Antworten des Patienten hervorrufen kann („privat und beruflich ist bei mir alles in Ordnung“).

In diesem Zusammenhang ist es wichtig, schon im Erstgespräch den Akzent von Untersucherseite auf die Beschwerdebewältigung statt auf die Beschwerdebeseitigung zu legen. In einem weiteren Schritt, bei bereits stabilerem therapeutischen Arbeitsbündnis, ist das Anbieten eines positiven Erklärungsmodells für die Beschwerden, das an die Stelle des bisher vom Patienten oft gehörten „Sie haben nichts“ tritt, wichtig. Hierzu sollten ihm möglichst individuelle, auf seine Leitsymptome zugeschnittene Informationen über psycho-physische Zusammenhänge, z. B. im Sinne des Zusammenhangs von Anspannung und Schmerz oder von Dekonditionierung und Erschöpfung, vermittelt werden. Diese können durch Beispiele und Verhaltensexperimente unterlegt werden. Aus den Informationen sollte hervorgehen, dass die entsprechenden Zirkel im Sinne des „Sowohl-als-auch“ durch somatische wie auch durch psychosoziale Faktoren negativ und positiv beeinflusst werden können. Die langsame Hinführung des Patienten zu solchen *„Sowohl-als-auch“-Modellen*, weg von dem mehr oder weniger rigiden *„Entweder-oder-Modell“* (entweder legitime organische Krankheit bzw. Folge der Krebserkrankung/-behandlung oder „illegitime“ psychische Störung), entspricht einer Erweiterung seines Erklärungsmodells von „organisch“ zu „psychosomatisch“ und ist ein wichtiges eigenständiges Ziel der Initialphase, da erst auf dieser Grundlage ein stabiles Verständnis für den Sinn psychotherapeutischer Maßnahmen bei primär körperlichen Beschwerden entsteht.

Ist die Initialphase in eine stabile Arbeitsbeziehung gemündet, kann nach den stärker schulenspezifischen, z. B. kognitiv-behavioralen oder psychodynamischen Behandlungsprinzipien weiter vorgegangen werden [5].

Evidenzbasierte Therapie

In der Behandlung somatoformer/funktioneller Störungen haben sich zentral ansetzende, den Patienten aktiv einbeziehende Therapiestrategien (Aktivierungstherapien, Psychotherapien, Antidepressiva) durchweg als wirksamer erwiesen als passiv an der peripheren Physiologie ansetzende (Spritzen, Manipulationen, peripher wirksame Medikamente) [6]. Zur Behandlung von chronifizierter Erschöpfung sind gestufte Aktivierung und kognitiv-behaviorale Psychotherapie (CBT) am besten wirksam; auch zur Behandlung von sog. krebsbezogener Fatigue ist die positive Wirkung von aktivierenden Therapien und sowohl supportiv-expressiver wie kognitiv-behavioraler Therapie metaanalytisch sehr gut gesichert – unabhängig von der Frage, wieviel an der Fatigue erklärbar ist durch die Grunderkrankung und ihre Behandlung [7]. Auch Schlafstörungen bei Krebspatienten lassen sich gut psychotherapeutisch behandeln [8]. Multimodale Therapien, bei denen in einem Gesamtkonzept Krankengymnastik, Körpertherapie, Psychotherapie, psychopharmakologische und, wo notwendig, onkologische Therapie kombiniert werden, sind bei schwereren Verläufen im teilstationären und stationären Rahmen sinnvoll und hilfreich [7].

Literatur

1 Janca A, Tacchini G, Isaac M (1999) WHO International study of somatoform disorders: an overview of methods and preliminary results. In: Ono Y, Janca A, Asai M et al (eds) Somatoform Disorders – A Worldwide Perspective. Springer, Tokyo, S. 125–131

2 Wessely S, Nimnuan C, Sharpe M (1999) Functional somatic syndromes – one or many? Lancet 354: 936–939

3 Reid S, Wessely S, Crayford T et al (2001) Medically unexplained symptoms in frequent attenders of secondary health care: retrospective cohort study. BMJ 322: 767

4 Kisely S, Goldberg D, Simon G (1997) A comparison between somatic symptoms with and without clear organic cause: results of an international study. Psychol Med 27: 1011–1019

5 Henningsen P, Martin A (2008) Somatoforme Störungen. In: Herpertz S, Caspar F, Mundt C (eds) Störungsorientierte Psychotherapie. Elsevier, München, S. 541–559

6 Henningsen P, Zipfel S, Herzog W (2007) Management of functional somatic syndromes. Lancet 369: 946–955

7 Kangas M, Bovbjerg DH, Montgomery GH (2008) Cancer-related fatigue: a systematic and meta-analytic review of non-pharmacological therapies for cancer patients. Psychol Bull 134: 700–741

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

8 Espie CA, Fleming L, Cassidy J et al (2008) Randomized controlled clinical effectiveness trial of cognitive behavior therapy compared with treatment as usual for persistent insomnia in patients with cancer. J Clin Oncol 26: 4651–4658

IV-6 Störungen von Körperbild und Sexualität

J. Köhm, C. Clemm, Th. Vey

Die Themen der Psychoonkologie wandeln sich in dem Maße, wie die somatischen Formen der Krebserkrankung einem Wandel durch Therapie, Krankheitsverarbeitung und Prognose unterworfen sind. Während bei jungen Menschen der Heilungsaspekt und die Krankheitsverarbeitung in den Vordergrund treten, sind bei älteren Patienten Aspekte der Lebensqualität häufiger dominierend. Am Beispiel der Sexualität werden der derzeit noch bestehende Mangel durch die Tabuisierung der Krebserkrankung an sich und besonders die Auswirkungen auf Sexual- und Reproduktionsverhalten deutlich. So spielen technische Therapieaspekte und psychische Begleiterscheinungen wie die Hoffnung auf Heilung und Besserung der Lebensqualität sowie die Unterscheidung zwischen Heilung und reiner Linderung (Palliation) eine große Rolle. Dabei verwischen sich diese Unterschiede bei der Betreuung der Patienten, die von dieser Krankheit betroffen sind. Subjektive Krankheitsempfindung ist nicht immer abhängig von der Prognose. Am Beispiel der urologischen Tumoren wird von den jungen Patienten mit Hodentumoren und guter Heilungschance die Gruppe der älteren Patienten z. B. mit Prostatakarzinomen in kurativer oder palliativer Situation unterschieden. Hierbei haben die potenziellen Nebenwirkungen der Therapie (Ejakulationsverlust, Potenzstörungen) einen entscheidenden Einfluss auf die Wahl der Therapie. Psychoonkologische Aspekte haben auch unmittelbare Auswirkungen auf die Therapieentscheidung durch Arzt und Patient. So haben sich in den letzten Jahren Wandlungen vollzogen. Beim Hodentumor wird nicht mehr so häufig die retroperitoneale, ejakulationsverändernde Lymphadenektomie durchgeführt, jedoch häufiger systemische Chemotherapie mit potenziell somatischen Folgen. Auch wird in vielen Fällen, z. B. bei alleinigem PSA-Anstieg von ansonsten gesunden Prostatakarzinom-Patienten, für ein zunächst abwartendes Verhalten entschieden. Hier spielt die Krankheitsverarbeitung und Beurteilung der Situation eine große Rolle. Dabei sind die Methoden der Psychoonkologie sehr wertvoll, um dem Patienten zusätzlich sein Krankheitsbild zu erklären, die Situation und seine weitere Perspektive mit konkreten Lebenshilfen zu verbinden und ihm neben den somatischen Beschwerdelinderungen auch psychische Hilfen und psychosoziale Unterstützung zukommen zu lassen. Im Folgenden soll deshalb am Beispiel der urologischen und gynäkologischen Tumoren auf die psychischen Aspekte der körperlichen Auswirkungen eingegangen werden.

Entscheidend ist dabei für die Qualität der Versorgung die psychosoziale Basisbetreuung als Teil der umfassenden Versorgung durch Ärzte und Pflegepersonal. Sie kann nicht allein an Psychoonkologen delegiert werden. Jeder einzelne Therapeut ist hier gefordert. Wichtig erscheint es dabei, auf die Beschwerden vonseiten sexueller Auswirkungen auch zu achten und diese zu hinterfragen, wobei die individuelle Schwerpunktgewichtung vom Alter und der persönlichen Lebenssituation der Patienten sehr abhängig ist [1]. Die Einflussmöglichkeiten auf die Entscheidung über die geplante Therapie werden unterschiedlich bewertet. Die Patienten empfanden in einer Umfrage ihre Entscheidungsteilhabe noch als verbesserungsbedürftig. Während in 44 % eine Übereinstimmung von Arzt und Patient erzielt wurde, waren von den anderen 56 % der Patienten 45 % für weniger, 55 % für mehr Entscheidungsteilhabe. Wichtig ist hier jedoch die Kenntnis der aktuellen Therapiemöglichkeiten und ihrer Nebenwirkungen [2]. Diesbezüglich – insbesondere unter dem Aspekt der Auswirkungen auf die Sexualität – sei auch auf die aktuellen Manuale des Tumorzentrums München verwiesen [3, 4]. Bei den jugendlichen Patienten spielen die Fragen der Gonadotoxizität durch Chemotherapie (s. hierzu auch Kapitel IV-4.1.1), Strahlentherapie oder operative Maßnahmen eine entscheidende Rolle. Auch ist die Sorge vor Missbildungen nach Chemo- und Strahlentherapie entscheidend. Diese Sorge kann nach Kenntnis der gegenwär-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

tigen Literatur reduziert werden, da sich keine erhöhte Abort- und Missbildungsrate in großen Kollektiven zeigte [5]. Auch waren Nebenwirkungen auf die Gonadenfunktion Anlass für Therapiereduktion im strahlentherapeutischen und chemotherapeutischen Bereich bei jüngeren Patienten mit malignen Lymphomen oder Tumoren im Genitalbereich. Bei diesen Tumorpatienten spielt die Frage der Befindlichkeit eine wichtige Rolle. Insbesondere bei urologischen Patienten mit Einschränkungen der Blasenfunktion oder der weiteren ableitenden Harnwege spielen, ebenso wie bei Darmpatienten, Erfahrungen mit künstlicher Harn- oder Stuhlableitung, Operationsfolgen wie Verlust von Erektion, Ejakulation oder Potenz eine entscheidende Rolle [4]. Wichtig erscheint, auch bei jungen Patienten diese Themen anzusprechen und durch Fragen und Antworten hier eine höhere Stufe der Kommunikation zu erreichen. Gerade im Bereich der Sexualität bestehen oft Hemmungen, Schwierigkeiten anzusprechen, die durch das Vorliegen der Krebserkrankung noch verstärkt werden. Man sollte daher bedenken, dass ein offenes Gespräch mit dem Partner oder der Partnerin oder ein Beratungsgespräch Erleichterung und Klarheit verschaffen kann und Lösungen gemeinsam gefunden werden können.

In diesem Sinn kann eine Paartherapie sehr hilfreich sein und auf Wunsch ist dem Patienten oder seinen Angehörigen diesbezüglich ein Angebot zu machen.

Auch muss darauf hingewiesen werden, dass die Unterscheidung in „kurativ“ und „palliativ“ oft künstlich und nicht zielführend ist. Gerade bei einem generell gut heilbaren Tumor betrifft es eine Minderheit der Patienten, die trotz guter Beurteilung durch das therapeutische oder auch soziale Umfeld („Na, das wird schon wieder“) im Verlauf zu den nicht heilbaren und damit in mehrfacher Hinsicht isolierten Patienten gehört. Auch diesen Patienten gilt es eine Perspektive und hilfreiche Krankheitsverarbeitung zu ermöglichen. Übertriebene Heilsversprechen oder übertriebene Hoffnungen durch alternative Therapieverfahren sollten relativiert werden. Auch hier hat die psychoonkologische Betreuung eine große Einflussmöglichkeit [6].

Krebserkrankung und männliche Sexualität

Auswirkungen und Veränderungen für die sexuellen Funktionen und das sexuelle Erleben des Mannes sind im Rahmen einer Krebserkrankung in der Regel nicht das zentrale Thema. Im Vordergrund stehen zunächst die Tumorbehandlung und die Sorge um das Weiterleben. Studien zur Lebensqualität im Hinblick auf sexuelle Störungen machen aber deutlich, dass Männer mit Sexualstörungen sich nicht nur in der Partnerschaft, sondern auch in ihren sozialen Bezügen und in ihren Freizeitaktivitäten zurückziehen. Umgekehrt führte eine Reduktion der sexuellen Symptomatik zu signifikanten Verbesserungen der Lebenszufriedenheit sowie der seelischen Gesundheit, speziell zu Veränderungen von Ängsten, Depressionen, der interpersonalen Sensibilität und Selbstachtung [7].

Sexuelle Störungen im Zusammenhang mit Krebserkrankungen und deren Behandlung sind vielfältig. Nahezu alle Männer leiden nach einer operativen Entfernung eines Prostatakarzinoms, viele auch nach Operationen am Darm oder der Blase, an einem Verlust der spontanen Erektionsfähigkeit [8]. Hauptursache auf somatischer Ebene ist die Traumatisierung oder Zerstörung der Nervi cavernosi, die in unmittelbarer Nähe zur Prostata verlaufen. Dank verbesserter Operationstechnik und immer mehr Möglichkeiten der Risikoeinschätzung können zunehmend mehr Männer „nervenschonend“ operiert werden. Gelingt es, beide Nervenstränge zu schonen, liegt die Wahrscheinlichkeit, dass die spontane Erektionsfähigkeit sich innerhalb eines Zeitraumes von bis zu zwei Jahren wieder einstellt, zwischen 47 und 86 %. Wesentlich niedriger liegt sie, wenn nur ein Nervenstrang geschont werden konnte. Die Regeneration der spontanen Erektionsfähigkeit kann durch die heute übliche frühzeitige medikamentöse Therapie mit PDE-5-Wiederaufnahmehemmern und die Anwendung anderer Methoden zur Erlangung einer Erektion unterstützt werden [3], die auch zum Einsatz kommen, wenn beim Eingriff beide Nervenstränge durchtrennt wurden oder wenn sich trotz Stimulation nach mehreren Monaten keine spontanen Erektionen ergeben: die Schwellkörper-Autoinjektionstherapie (SKAT), die transurethrale Therapie (MUSE) oder die Vakuumtherapie [3].

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Obwohl durch diese Methoden Erektionen erreicht werden können, nutzen viele Männer und Paare diese Möglichkeiten nicht. Ein gewichtiger Grund ist die oft fehlende Information. Erektile Dysfunktion ist nach wie vor ein Tabuthema. Eine Studie zur erektilen Dysfunktion im Großraum Köln kam 1998 zu dem Ergebnis, dass mit zunehmendem Alter ein erheblicher Prozentsatz der Männer von vorübergehender oder andauernder erektiler Dysfunktion betroffen ist, ca. 10 % der 40- bis 50-Jährigen, über 50 % der 70- bis 80-Jährigen [9]. Nur weniger als die Hälfte der betroffenen Männer betrachtete sich als therapiebedürftig. Ähnliche Ergebnisse lieferte auch eine Studie in England [10]. Als Begründung für die Diskrepanz von Prävalenz der erektilen Dysfunktion einerseits und dem Therapiewunsch andererseits werden neben dem persönlichen Arrangement die Hemmungen auf Seiten der Patienten, aber auch die fehlende Aufmerksamkeit der Ärzte oder Therapeuten für dieses Thema bzw. eigene Berührungsängste gesehen [7].

Die Anwendung von SKAT, MUSE oder der Vakuumtherapie fordert von den Männern nicht nur Kommunikation mit dem behandelnden Arzt, sondern auch innerhalb der Partnerschaft. Durch die Unmöglichkeit einer spontanen Erektion werden die Paare angeregt, genauer auszutauschen, welche Form des intimen sexuellen Zusammenseins angestrebt wird. Sexuelle Intimität und die Orgasmusfähigkeit des Mannes sind nicht an die Erektionsfähigkeit gebunden. Umgekehrt erfordert der Wunsch des Paares nach koitaler Intimität den bewussten und vorbereiteten Einsatz der o. g. Erektionshilfen.

Neben erektiler Dysfunktion leiden viele Männer nach Prostatektomie oder Operationen an der Blase an Harninkontinenz. Je nach Ausmaß sind Männer in ihrer Aktivität und im Erleben der eigenen Attraktivität dadurch mehr eingeschränkt als durch die sexuelle Dysfunktion [8].

Sexualität und gynäkologische Tumorerkrankungen

Die komplexe Verarbeitung einer Krebserkrankung stellt eine große Herausforderung für Patientinnen und deren Partner dar. Körperliche und seelische Veränderungen beeinflussen die intimen und zwischenmenschlichen Bereiche in besonderer Art und Weise. Bei gynäkologischen Tumoren ist die weibliche Identität bedroht, sie beeinträchtigen Sexualität und Selbstwertgefühl über alle Altersstufen hinweg, auch Selbstbild und Lebensqualität werden von der Unversehrtheit weiblicher Geschlechtsorgane entscheidend geprägt. Viele Frauen erleben Operationen an Geschlechtsorganen als Verstümmelung, was zu erheblichen emotionalen Krisen und Störungen des Körperbildes führen kann. Bei jüngeren Frauen ist die Familienplanung gefährdet, zudem befürchten viele Frauen die Abnahme emotionaler und sexueller Zuwendung durch den Partner. Hilfreich für die Bewältigung solcher Krisen sind die individuellen Ressourcen der Patientin, soziale Unterstützung sowie ein stabiles Selbstwertgefühl. Zur Bewältigung der Krankheitssituation ist ebenfalls das Einfühlungsvermögen der Behandler wichtig, z. B. die sensible Wahrnehmung der Bedeutung körperlicher Unversehrtheit für die Patientin.

Mammakarzinom und Sexualität

Im Kontext einer Brustkrebserkrankung kann die Veränderung bzw. der Verlust der Brust als Symbol von Weiblichkeit und körperlicher Attraktivität eine Bedrohung darstellen, die mit einer nachhaltigen Störung des Identitätserlebens und erheblichen Einbußen für das Selbstwertgefühl, die Lebensqualität und die Zufriedenheit innerhalb der Partnerbeziehung einhergehen kann [11]. Durch eine Störung des Körperbildes können diese Beeinträchtigungen längerfristig aufrechterhalten werden [12]. Trotz der hohen Prävalenz (35–40 %) sexueller Störungen [13], vielfach verbunden mit einer dauerhaften Beeinträchtigung der Sexualität [14–16], werden diese zu wenig thematisiert und dieses Thema innerhalb der Nachsorge somit weitestgehend vermieden.

Auswirkungen invasiver Eingriffe

Als mögliche Auswirkungen der Operation können Wund- und Narbenschmerzen auftreten sowie eine vorübergehende oder dauerhafte Überempfindlichkeit oder Taubheit von Hautarealen. Das sexuelle Erleben und die Orgasmusfähigkeit können ebenfalls beeinträchtigt sein [11, 17]. Die Verarbeitung sexueller Störungen wird durch

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

zusätzliche psychische Beeinträchtigungen erschwert [18]. Krankheits- und therapiebedingte depressive Verstimmungen, sexuelle Versagensängste, Fehlvorstellungen und Wissensdefizite bzgl. Sexualität sowie falsche Erwartungshaltungen beider Partner tragen zusätzlich zu einer erheblichen Verunsicherung bei. Hinzu kommt der durch die systemische Therapie bedingte Verlust reproduktiver Funktionen, der gerade bei jüngeren Frauen problematisch sein kann, da diese eher sexuelle Funktionsstörungen wie Dyspareunie, Störungen des sexuellen Verlangens sowie Erregungs- und Orgasmusstörungen entwickeln [19]. Auch nach einer adjuvanten Chemotherapie erhöht sich das Ausmaß sexueller Dysfunktionen deutlich [20] – insbesondere während einer Hochdosis-Chemotherapie. Der abrupte Menopausenstatus [21], die immunsuppressive Wirkung, Veränderungen der Gefühlslage bis hin zu Depressivität, rascher Ermüdbarkeit, Störungen des Antriebs sowie Fatigue und Gewichtsverlust beeinträchtigen zusätzlich die sexuelle Funktionsfähigkeit. Ebenso konnte ein negativer Effekt der Chemotherapie auf die wahrgenommene sexuelle Attraktivität und das Körperbild festgestellt werden [22, 23]. Frauen mit Lymphödem fühlen sich ebenfalls im Bereich der Sexualität beeinträchtigt [24]. Die Lebensqualität prämenopausal erkrankter Frauen wird durch die meist mit einer adjuvanten Hormontherapie einhergehenden wechseljahrestypischen Symptome – Fertilitätsverlust, Trockenheit der Vagina und Verlust des sexuellen Verlangens sowie frühzeitige Menopause – erheblich beeinträchtigt. In der Gruppe der unter 50-Jährigen zeigten sich sexuelle Störungen und die damit einhergehenden Schwierigkeiten auch langfristig als schwierigster Bereich der Krankheitsbewältigung [25].

Das Ausmaß des invasiven Eingriffs korreliert mit den wahrgenommen physischen Beeinträchtigungen [25]. Nach brusterhaltender Therapie wurden über die Zeit hinweg höhere Werte in den Skalen „Körperbild“ und „Lebensqualität“ festgestellt, auch bei älteren Patientinnen. Nach einer Mastektomie fühlten sich Patientinnen weniger attraktiv, waren unsicher, vermieden eher Kontakte und waren sexuell weniger aktiv [26]; die körperlichen Beeinträchtigungen stellten sich als signifikant größer heraus als bei Frauen, deren Brust erhalten wurde. Die Prävalenz von Körperbildproblemen mit starkem Leidensdruck nach Mastektomie lag bei 10 bis 15 % [27]. Eine größere Zufriedenheit mit ihrer Sexualität bei gleichbleibender oder zunehmender Häufigkeit sexueller Aktivitäten zeigten Patientinnen nach Brustrekonstruktion [28]. Wurde die Brust sofort rekonstruiert, zeigte sich ein geringeres Ausmaß an Körperbildstörungen, Angst und Depressionen [18, 29, 30], die subjektive Einschätzung der eigenen sexuellen Attraktivität verbesserte sich und das sexuelle Interesse war stärker ausgeprägt [29, 31]. Ein verändertes Körperbild wird oftmals als Hauptursache für sexuelle Dysfunktionen genannt und Probleme mit dem eigenen Körperbild treten dann stärker auf, wenn die Diskrepanz zwischen dem tatsächlichen und dem gewünschten Aussehen prägnant ist. Zudem kann die psychische Verarbeitung z. B. bei Verlust der Brust umso schwieriger sein, je mehr sich der Selbstwert auf die Unversehrtheit des Körpers bezieht. Als einer der bedeutsamsten Faktoren sexueller Probleme in Verbindung mit mangelnder Lubrikation sowie der prädiagnostischen sexuellen Funktion wurde die Einschätzung der eigenen sexuellen Attraktivität festgestellt. Hierbei gilt zu explorieren, ob die verminderte Einschätzung der eigenen Attraktivität auf die Krebsbehandlung zurückzuführen ist oder ein generelles negatives Selbst- bzw. Körperbild zugrunde liegt [32]. Grundsätzlich bedarf es zunächst einer organmedizinisch und psychosomatisch orientierten Befundabklärung sowie der Erfassung des sexuellen Erlebens der Patientin vor der Krebserkrankung, um eine bestehende sexuelle Störung differenzialdiagnostisch einschätzen zu können. Auch zuvor bestehende latente Partnerschaftskonflikte können durch die Erkrankung ausgelöst werden.

Das Auftreten sexueller Dysfunktionen kann sich reduzieren und die Anpassung an den veränderten Körper gut gelingen, wenn eine positive Einschätzung der Beziehung zum Partner sowie günstige Problemlöse- und Kommunikationsfähigkeiten vorliegen. Befürchtungen bzgl. der Einschätzung des Partners können zudem belastender als der eigentliche Funktionsverlust sein.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Der Bedarf an frühzeitiger Aufklärung und sexualmedizinischer Beratung ist hoch, allerdings wird diesem immer noch zu wenig Rechnung getragen. Lediglich 44,2 % von 200 in einer onkologischen Ambulanz befragten Mammakarzinompatientinnen gaben an, ihre psychischen Belastungen in der Nachsorge adäquat besprechen zu können [33]. Bislang fehlen vielen Frauen auch praxisorientierte Informationen hinsichtlich des Umgangs mit verschiedenen Aspekten der Sexualität, so dass viele Ängste durch Nichtwissen der betroffenen Patientinnen entstehen. Die Mehrzahl (bis zu 80 %) der onkologischen Patientinnen möchte über mögliche Auswirkungen der Krankheit und ihrer Behandlung auf die Sexualität informiert werden [17, 34].

Da die Patientinnen das Thema Sexualität selten von sich aus ansprechen und die Furcht vor dem Verlust an Attraktivität, dauerhafter Verunstaltung und damit der Abwendung des Partners nicht geäußert wird – insbesondere aus Angst, trotz der lebensbedrohlichen Erkrankung als oberflächlich oder eitel vor dem Arzt zu gelten [11] –, gilt als wichtige Intervention, der Patientin mitzuteilen, dass über ihr sexuelles Erleben gesprochen werden kann. So können aversive Gefühle oder Befürchtungen geklärt und konkrete Hilfestellungen angeboten werden. Der Partner sollte unter Ermutigung einer offenen Kommunikation ebenfalls in die Nachsorge einbezogen werden, da die partnerschaftliche Bewältigung der Erkrankung umso besser gelingt, je höher die Übereinstimmung beider Partner im Umgang mit der Erkrankung ist [35]. In einem strukturierten psychosexuellen Interventionsprogramm mit Paar- und Sexualtherapie wurde eine Verbesserung in den Skalen „Depression“, „Angst“, „Körperbild“, „Zufriedenheit mit der Partnerbeziehung“, „Orgasmusfrequenz“ und „Kommunikation von Wünschen“ erzielt, die Frauen der Interventionsgruppe fühlten sich von ihrem Partner als attraktiver eingeschätzt [36].

Als wichtiger Aspekt gilt somit die Erarbeitung von symptomorientierten Interventionskonzepten, die auch psychosoziale Aspekte einer Brustkrebsbehandlung beinhalten. Wichtig ist eine Korrektur von Wissensdefiziten oder falschen Vorstellungen. Für den Aufbau einer neuen Form von körperlicher Nähe und Sexualität ist die Sexualberatung eine wichtige Aufgabe. Paartherapie, Psycho- und Sexualtherapie, körperbezogene Psychotherapie, kognitiv-verhaltenstherapeutische Gruppenangebote sowie Gesprächsgruppen, in denen sich Betroffene austauschen, stellen eine hilfreiche Unterstützung der Patientinnen in der Bewältigung ihrer sexuellen Beeinträchtigungen dar.

Sexualität nach anderen gynäkologischen Operationen

Eingriffe an den Genitalorganen sind vor allem bei jüngeren Patientinnen mit Ängsten besetzt, insbesondere im Hinblick auf eine – teilweise vorübergehende – Ausschaltung der Funktionen. Neben organischen Beschwerden treten auch psychische Komplikationen, z. B. das sog. Posthysterektomiesyndrom auf, für das eine prämorbide Psychopathologie ausschlaggebend sein kann und bei dem Projektionen auf den operativen Eingriff sich als sexuelle Dysfunktion äußern können. Patientinnen mit gynäkologischen Malignomen zeigen eine deutliche Reduktion sexueller Aktivitäten und eine Zunahme sexueller Störungen (ca. 50 %) im Vergleich zur Aktivität vor der Erkrankung und zu gesunden Kontrollgruppen [37]. Bei Zervixkarzinomen kommt es, bedingt durch die Angst vor einem Fortschreiten der Erkrankung, häufiger zu psychosomatischen Komplikationen mit Libido- und Orgasmusstörungen. Fraglich ist, in welchem Ausmaß chirurgische Eingriffe die subjektive sexuelle Erlebnisfähigkeit beeinflussen. Nach dem Verlust der Klitoris infolge eines Vulvakarzinoms ist die Erregungsbildung häufig gestört, da die Neovagina meist weniger sensibel als die natürliche Vagina ist, ähnlich einer Rekonstruktion der Mamille. Zu einer Konglutination der Vagina kann es durch eine Strahlentherapie im Genitalbereich kommen. Als Alternative zum regelmäßigen Geschlechtsverkehr ist die Verwendung von Dilatatoren oder Stabvibratoren hilfreich, was mit einer gewissen Überwindung einhergeht. Hierbei ist eine empathische und sachliche Aufklärung hilfreich, da manche Patientinnen die Verwendung von Hilfsmitteln als Scheitern erleben. Zur Vermeidung nachhaltiger und chronifizierender sexueller Störungen sind auch hier prä-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

operative Aufklärungsgespräche und postoperative Betreuung wichtig und hilfreich.

Literatur

1 Keller M (2000) Psychoonkologische Versorgung im Akutkrankenhaus, Forum Fokus, Deutsche Krebsgesellschaft 5: 26–30
2 Ernst J, Krauß O, Schwarz R (2006) Die Einbeziehung von Tumorpatienten in medizinische Entscheidungsprozesse. Onkologe 48: 54
3 Geinitz H, Heinrich C, Jess K et al (2008) Gonadotoxizität bei der Therapie urogenitaler Tumoren. In: Tumorzentrum München (ed) Manual Urogenitale Tumoren, S. 302–309
4 Huber B, Marten-Mittag B, Treiber U et al (2008) Psychoonkologische Aspekte urologischer Krebserkrankungen. In: Tumorzentrum München (ed) Manual Urogenitale Tumoren, S. 319–322
5 Gerl A, Hentrich M, Weiss M et al (2008) Hodentumoren – Langzeitfolgen der Therapie. In: Tumorzentrum München (ed) Manual Urogenitale Tumoren, S. 203–205
6 Vehling-Kaiser U, Gabius S, Hussain M et al (2007) Alternativmedizin. In: Tumorzentrum München (ed) Manual Mammakarzinom, S. 279–289
7 Hartmann U (2006) Therapie sexueller Störungen: ein Zukunftsfeld der Psychologischen Psychotherapie? Psychotherapeutenjournal 4/2006: 353–365
8 Zettl S, Hartlapp J (1997) Sexualstörungen durch Krankheit und Therapie, Springer, Heidelberg, S. 59
9 Braun M, Klotz T, Reifenrath B et al (2000) Die Prävalenz von männlichen Erektionsstörungen in Deutschland heute und in der Zukunft. Aktuelle Urologie 31: 302–307. www.impotenz-selbsthilfe.de
10 Dunn KM, Croft PR, Hacket GI (1998) Sexual problems: a study of the prevalence and need for health care in the general population. Family Practice 15: 519–524
11 Schultz-Gambard E (2002) Psychoonkologie in der Frauenheilkunde. In: Tumorzentrum München (ed) Manual Psychoonkologie, S. 157–160
12 Ganz PA, Desmond KA, Belin TR et al (1999) Predictors of sexual health in women after a breast cancer diagnosis. J Clin Oncol 17: 2371–2380
13 Bukovic D, Fajdic J, Hrgovic Z et al (2005) Sexual dysfunction in breast cancer survivors. Onkologie 28: 29–34
14 Ganz PA, Coscarelli A, Fred C (1996) Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life. Breast Cancer Res Treat 38: 183–199
15 Meyerowitz B, Desmond K, Rowland JH et al (1999) Sexuality following breast cancer. J Sex Marital Ther 25: 237–250
16 Schag CAC, Ganz PA, Polinsky ML et al (1993) Characteristics of women at risk of psychosocial distress in the year after breast cancer. J Clin Oncol 11: 783–793
17 Zettl S, Hartlapp J (2002) Krebs und Sexualität – Ein Ratgeber für Krebspatienten und ihre Partner. Weingärtner Verlag, St. Augustin
18 Spauwea P, Wobbes T, van der Sluis R (1998) Immediate breast reconstruction: the Nijmegen experience. Eur J Surg Oncol 24: 233 (Abstract)
19 Arndt V, Merx H, Sturmer T et al (2004) Age-specific detriments to quality of life among breast cancer patients one year after diagnosis. Eur J Cancer 40: 673–680
20 Wimberly SR, Carver CS, Laurenceau JP et al (2005) Perceived partner reaction to diagnosis and treatment of breast cancer: Impact on psychosocial and psychosexual adjustment. J Consult Clin Psychol 73: 300–311
21 Rogers M, Kristjanson LJ (2002) The impact on sexual functioning of chemotherapy-induced menopause in women with breast cancer. Cancer Nurs 25: 57–65
22 Schover LR, Yetman RJ, Tuason LJ et al (1995) Partial mastectomy and breast reconstruction. A comparison of their effects on psychosocial adjustment, body image and sexuality. Cancer 75(1): 54–64
23 Arora NK, Gustafson DH, Hawkins RP et al (2001) Impact of surgery and chemotherapy on the quality of life of younger women with breast carcinoma. Cancer 92: 1288–1298
24 Zettl S (2003) Sollen, wollen, dürfen, können, müssen... Wie bedeutsam ist für Krebspatienten das Thema Sexualität? Forum DKG 18(3): 24–27
25 Ganz PA, Kwan L, Stanton AL et al (2004) Quality of life and the end of primary treatment of breast cancer: First results from the moving beyond cancer randomized trial. J Natl Cancer Inst 96: 376–387
26 Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A et al (2004) Quality of life following breast-conserving therapy or mastecomy: results of a 5-year prospective study. Breast J 10(3): 223–231
27 Avis NE, Crawford S, Manuel J (2004) Psychosocial problems among younger women with breast cancer. Psychooncology 12: 295–308
28 Rowland JH, Holland JC, Chaglassian T et al (1993) Psychological response to breast reconstruction. Psychosomatics 34: 241–250
29 Al-Ghazal SK, Sully L, Fallowfield L et al (2000) The psychological impact of immediate rather than delayed breast reconstruction. Eur J Surg Oncol 26: 17–19
30 Rosenqvist S, Sandelin K, Wickman M (1996) Patients' psychological and cosmetic experience after immediate breast reconstruction. Eur J Surg Oncol 22: 262–266

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

31 Rowland JH, Massie MJ (1998) Breast cancer. In: Holland JC (ed) Psycho-Oncology. Oxford University Press, New York, S. 380–401
32 Burwell SR, Case LD, Kaelin C et al (2006) Sexual problems in younger women after breast cancer surgery. J Clin Oncol 24(18): 2815–2821
33 Kirstgen C, Bastert G (1994) Psycho-onkologische Nachsorge – Besteht ein Bedarf am Tumorzentrum? Ergebnisse einer Befragung von 200 Patientinnen der Universitäts-Frauenklinik Heidelberg. Geburtshilfe Frauenheilkd 54(6): 341–346
34 Gergant A, Marth C (2005) Sexualität nach der Therapie gynäkologischer Malignome. In: Petru E, Jonat W, Fink D (eds) Praxisbuch gynäkologische Onkologie. Springer, Berlin Heidelberg New York Tokyo, S. 225–230
35 Northhouse L, Templin T, Mood D (2001) Couples adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. J Behav Med 24: 115–136
36 Kalaitzi C, Papadopoulos VP, Michas K et al (2007) Combined brief psychosexual intervention after mastecomy: Effects on sexuality, body image and psychological well-being. J Surg Oncol 96(3): 235–240
37 Andersen BL, Woods XA, Copeland LJ (1997) Sexual self-schema and sexual morbidity among gynecologic cancer survivors. J Consult Clin Psychol 65: 221–229

Weitere Literatur

38 Härtl K, Janni W, Kästner R et al (2005) Brustkrebspatientinnen: Körperbild und Lebensqualität im Langzeitverlauf. In: Neises M (ed) Psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe. Beiträge der 33. Jahrestagung der DGPFG/Berlin. Psychosozial-Verlag, Gießen, S. 191–197
39 Köhm J (2008) Mammakarzinom und Sexualität. In: Untch M, Sittek H (eds) Diagnostik und Therapie des Mammakarzinoms – State of the Art 2008. Zuckschwerdt Verlag, München, S. 205–215
40 Zettl S (2006) Krebs und Sexualität. In: Kreienberg R, Jonat W, Volm T et al (eds) Management des Mammakarzinoms. Springer, Berlin Heidelberg New York Tokyo, S. 491–501
41 Zettl S (2000) Krebspatientinnen und Sexualität. Forum DKG 15(4): 28–31

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

© 2009 by Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag München

V Diagnostik in der Psychoonkologie

D. Pouget-Schors

V-1 Klinische Diagnostik und diagnostische Methoden in der Psychoonkologie

D. Pouget-Schors

Die Diagnostik kann als ein zentraler Baustein der Psychoonkologie gelten (u. a. [1, 2, 3, 4]). Bei Krebspatienten lässt aus klinischer Sicht nicht allein das Auftreten von Symptomen und seelischen Begleitreaktionen diagnostische Rückschlüsse auf die zugrunde liegenden Ursachen zu. Ganz besonders wertvoll sind gleichzeitig Hinweise darauf, wie der Patient mit den Symptomen und Belastungen umgeht. Hier kommt es auf die vorhandene Kapazität zur psychischen Verarbeitung an und darauf, welche Faktoren bzw. Personen im Sinne von Ressourcen ihm dabei helfen können. Eine solche Perspektive bietet gleichzeitig Anhaltspunkte für eine etwa erforderliche Behandlung. In diesem Kapitel folgt eine Übersicht zu zwei klinischen Aspekten:

- klinische Diagnostik und diagnostische Methoden in der Psychoonkologie
- Diagnostik mit Bezug auf Indikationsstellung und Kriterien des psychosozialen Behandlungsbedarfs

Forschungsaspekte aus dem Bereich „Diagnostische Methoden“ werden im anschließenden Kapitel V-2 „Screeningverfahren“ dargestellt.

Wie sind die Rahmenbedingungen der Diagnostik in der Psychoonkologie?
Die Diagnostik in der Psychoonkologie basiert auf etablierten Standards der Psychosomatischen Medizin, Psychiatrie, Psychologie und Soziologie. Dabei unterliegt sie wachsenden Anforderungen, bedingt durch die rasch fortschreitende Leitlinienentwicklung sowie die immer stringenteren Zertifizierungs- und Qualitätssicherungserfordernisse auch hinsichtlich der Dokumentation, die generell zunehmende Spezialisierung und interdisziplinäre Vernetzung von Berufsgruppen in der klinischen Onkologie und nicht zuletzt durch die Entwicklung störungsspezifischer Psychotherapieansätze und psychoedukativer Bausteine für diesen Bereich. In den letzten Jahren wurden dazu von der Forschung spezifische Evaluationsstrategien und Untersuchungsinstrumente für Tumorpatienten entwickelt. Dies betrifft zum einen theoretisch-methodische (vgl. Kapitel V-2) und zum anderen auch klinisch-anwendungsbezogene Aspekte in einer Wechselbeziehung mit dem Ziel der praktischen Umsetzung.

Welche Zielgruppen, Funktionen und Bedingungen hat die Diagnostik in der Psychoonkologie?
Die *Zielgruppen* bzw. ihre Mitwirkenden sind:

- Tumorpatienten und ihre Angehörigen (die im Folgenden immer mitgedacht sind und die auch in die diagnostischen Gespräche einbezogen werden können)
- Ärzte und das onkologische Team
- das psychoonkologische Team

In der Psychoonkologie beginnt die erste Begegnung mit dem Tumorpatienten in der Regel mit einem diagnostischen Gespräch, das der Identifikation, Klärung und Differenzierung der Problembereiche hinsichtlich somatischer, psychischer und sozialer Aspekte dient und zur Er-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

arbeitung des Behandlungsauftrags und ggf. der Therapieziele führt mit der Formulierung von Empfehlungen, über deren Durchführung letztlich der Patient entscheidet. Die sechs Funktionen psychoonkologischer Diagnostik werden in Tabelle 1 dargestellt.

Wie in der psychotherapeutischen Medizin hat hier psychosoziale Diagnostik unterschiedliche Funktionen auf der Basis von Deskription und Klassifikation, Erklärung von Problemen und aufrechterhaltenden Bedingungen sowie Indikationsstellung für und Evaluation von psychotherapeutischen Behandlungsansätzen.

1. Sie zielt zunächst für die Befunderhebung auf *fünf Beobachtungsperspektiven* (Tabelle 1): Das erste Ziel ist es, gemeinsam mit dem Patienten Art und Ausprägung der Symptome und Belastungen herauszufinden – speziell wichtig für die differenzielle Diagnostik von Störungen, die sowohl körperliche wie psychische Ursachen haben können. Dies gilt auch für Auswirkungen der Tumorerkrankung und krankheitsbedingten Belastungen auf die psychische Situation, die psychosoziale Anpassung und Krankheitsbewältigung. So sind besonders die Hindernisse bzw. Störungen und ungünstige Entwicklungen frühzeitig zu erkennen, wie etwa unzureichende Adaptationsversuche (s. Kapitel II-2). Des Weiteren sind vorhandene psychosoziale Ressourcen und die Behandlungsmotivation bzw. deren Fehlen wichtig für die Beurteilung von Behandlungsbedarf und differenzieller Indikation. Dies wird vor dem Einsetzen der häufig als belastend erlebten somatischen Therapien als notwendig erachtet, um den Tumorpatienten durch gezielte, frühzeitig angebotene psychoonkologische Maßnahmen in die Lage zu versetzen, aktive und problemorientierte Bewältigungsstrategien entwickeln zu können [2].
2. Gute klinische Diagnostik hilft der *Kommunikation* mit dem Patienten, innerhalb des Behandlungsteams und der Fachleute und Behandler untereinander, z. B. zwischen Psychoonkologen und Onkologen.
3. Sie liefert wertvolle Anhaltspunkte für die *Fokusbildung* in der psychoonkologischen Therapie. Eine Auswahl mit Gewichtung der 3 bis 5 wichtigsten Merkmale aus dem gesamten diagnostischen Befundspektrum ist sinnvoll, um die Schwerpunkte der Problematik eines Patienten für die geplante Behandlung zu erfassen.
4. Präzise Diagnostik erfüllt alle Anforderungen der *Dokumentation*, sei es für einen Konsilbericht oder Arztbrief, die Abrechnungsbereiche und letztlich die Legitimation der Leistungen.
5. Sie dient der *Fortbildung* angesichts der permanenten Anforderung der Wissensaktualisierung im Sinne der Qualifikation der Teammitglieder.
6. Und schließlich stellt die Diagnostik nicht zuletzt einen Ausgangspunkt für die psychoonkologische *Forschung* dar (s. Kapitel V-2).

Tabelle 1. Sechs Funktionen psychoonkologischer Diagnostik.

1.	Befunderhebung: fünf Beobachtungsperspektiven – Art und Ausprägung der Symptome – Krankheitsbewältigung – Psychosoziale Ressourcen – Behandlungsmotivation – Feststellung des Behandlungsbedarfs/der differenziellen Indikation
2.	Kommunikation mit Patient, Angehörigen und Behandlern
3.	Fokusbildung in der psychoonkologischen Therapie
4.	Dokumentation
5.	Fortbildung und Qualifikation
6.	Psychoonkologische Forschung

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Als *Bedingungen* für das Zustandekommen einer erfolgreichen psychoonkologischen Diagnostik sind vonseiten des Diagnostikers gefragt: diagnostische Kompetenz mit Einfühlung, adäquater Gesprächsführung und Wissen bei der Identifikation von psychischen Schlüsselsymptomen (zu basalen Prinzipien der Anamneseerhebung unter Verwendung szenischer Information siehe [3, 4]). Zum Erwerb dieser Kompetenz stehen Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen sowie laufende Einzel- und Gruppensupervision zur Verfügung (s. Kapitel I-4 und III-2.1/III-2.2). Innerhalb einer konstruktiven Gesprächsatmosphäre soll die Problemlage erkannt und benannt werden. Insofern mündet eine gute Diagnostik in eine dem Tumorpatienten verständliche Formulierung der Befunde und Empfehlungen, die seine Autonomie stärken und ihm Entscheidungshilfen bieten (vgl. „Vier Grundbedürfnisse von Tumorpatienten" in Kapitel VI-3). Vonseiten des Patienten sollten Interesse und Bereitschaft im Sinne der Motivation vorliegen sowie die Fähigkeit, eine Behandlung aufzunehmen. Die therapeutischen Angebote sollten idealerweise in den Anforderungen niedrigschwellig konzipiert, in Krankenhaus/Reha-Klinik integriert bzw. im ambulanten Bereich wohnortnah, bedarfsdeckend (damit keine Wartezeiten entstehen) und kostengedeckt von den Krankenkassen sein (s. Kapitel I-5).

Wie sieht psychoonkologische Diagnostik in der onkologischen Praxis aus?

Stufenweises diagnostisches Vorgehen in der Behandlungskette – Hausarzt und Onkologe als Primärbehandler

Da eine Früherkennung bereits zu Beginn der medizinischen Diagnostik-/Behandlungsphase erstrebenswert ist, sollte bereits hier die psychische und soziale Situation des Tumorpatienten abgeklärt, die ggf. erforderliche Betreuung eingeleitet und in den Behandlungsplan eingebunden werden. Falls beim primär behandelnden Onkologen oder Hausarzt und ggf. deren Team (u. a. Praxishelferinnen, Krankenschwestern) durch Zuwendung im Gespräch keine Besserung des psychischen Befindens des Patienten eintritt oder er aufgrund psychischer Belastungen einer dringend indizierten medizinischen Maßnahme nicht zustimmen kann, ist mit einer tiefer liegenden Problematik (akute oder chronifizierte Situation, ggf. mit maladaptiven Bewältigungsstrategien) zu rechnen. An dieser Stelle ist allein das Erkennen einer überschwelligen, vom Patienten allein nicht zu bewältigenden Belastung die erste diagnostische Aufgabe. Dies kann im Gespräch in geeigneter Form benannt werden und in eine Empfehlung zur weiteren psychoonkologischen Diagnostik durch Fachleute münden. Hier ist ganz entscheidend, dem Patienten die psychoonkologische Untersuchung mit der gleichen Selbstverständlichkeit wie andere somatische Fachdiagnostik anzubieten.

Problem des mangelnden Erkennens – spät oder nicht entdeckte psychische Symptome

Tumorpatienten sind in besonderem Maß anfällig für psychische Reaktionen, die mit zunehmender Dauer der Erkrankung und den daraus resultierenden Behandlungen oft durch bleibende körperliche Versehrungen kompliziert werden. Dennoch bleiben Distress – die schädliche Form von Stress –, Angst und Depression oft unentdeckt und unbehandelt. Gerade bei Patienten, die ihre Symptomatik nicht von sich aus ansprechen oder nur versteckt äußern können, unterschätzen die Behandler häufig den Schweregrad psychischer Symptome und deren Behandlungsbedürftigkeit – im Gegensatz zu solchen Patienten, die ihrer depressiven Stimmung durch Weinen oder bedrücktes Verhalten Ausdruck geben. Viele Krebskranke scheuen zudem davor zurück, ihren Leidensdruck zu offenbaren, und auf der Seite der Onkologen werden solche Themen oft aus Zeitdruck, Mangel an Einfühlung oder Unkenntnis über die Bedeutung der Thematik für eine erfolgreiche und zufriedenstellende Behandlung ausgeklammert, obwohl der Patient alle Signale dazu ausgesandt hat. Die empirische Psychoonkologie hat hier wesentliche Ergebnisse zur Bedarfsforschung beigetragen. Seit der Monitoringstudie von *Fallowfield* [5] ist bekannt, dass es Onkologen nur in 29 % der Fälle gelingt, psychische Belastungen bei ihren Patienten im Rahmen ihrer herkömmlichen Sprechstunden zu erkennen – dies ändert sich nach entsprechendem Training (s. Kapitel I-4). Bei Brustkrebs etwa liegt nach *Faller* bei 20 % der Frauen eine Depression vor, jedoch nur die Hälfte davon werde von den Onkologen diagnostiziert. Sein Fazit: der Onkologe muss von

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

sich aus aktiv nachfragen [6]. Fragen an den Patienten, die der Onkologe selbst stellt, signalisieren Interesse an der Person und Einfühlung in die Situation des Patienten.

Woran erkennt der Onkologe den Bedarf an psychoonkologischer Behandlung?

Belastungen sind Risikofaktoren und haben daher Warnsignalcharakter. Sie sind jedoch, wie oben dargestellt, in Relation zu den Ressourcen des Patienten (vorhandene Krankheitsverarbeitung, psychosoziale Unterstützung) zu setzen, unter Berücksichtigung der Behandlungsmotivation, um die Behandlungsindikation festzulegen. Neben dem „klinischen Blick" oder Berufserfahrung zur Einschätzung des Bedarfs an psychosozialer Unterstützung können Kriterien für *Risikogruppen* gelten, deren psychische Anpassung an die Tumorerkrankung nicht ausreichend gelingt (s. Kapitel V-2). Der Arzt kann den Tumorpatienten selbst dazu befragen,

- wie belastet er sich derzeit fühlt,
- wie es ihm psychisch geht,
- wie er seine Erkrankung verkraftet,
- wer ihm dabei zur Seite steht, und schließlich,
- ob er sich zusätzliche psychosoziale Unterstützung wünscht [8].

Vielfach wurde diskutiert, dass eine Reihe von Patienten aufgrund fehlender Möglichkeit, innerpsychische Vorgänge bei sich wahrzunehmen, oder durch Verleugnung ihren hilfsbedürftigen Zustand nicht selbst zu erkennen und zu benennen vermögen und daher der Onkologe eine erhöhte diagnostische Kompetenz einzusetzen hat.

Klinische Diagnostik für Psychoonkologen – die wichtigsten Schritte

Diagnostik ist ein standardisierter Prozess mit klaren Definitionen und ein kontinuierlicher Prozess, der im Verlauf ergänzt werden kann. In der Klinik oder im ambulanten Setting führt der Weg von der Anamneseerhebung mit Untersuchung einschließlich der Sichtung der Krankenunterlagen zur Diagnose. Folgende Kriterien beschreiben – unabhängig von ihrer methodenspezifischen Zugehörigkeit – Besonderheiten der Diagnostik für Psychoonkologen, die diesen ein strukturiertes Vorgehen innerhalb ihrer diagnostischen Kernkompetenz ermöglichen (modifiziert für die Psychoonkologie auf der Basis der *Operationalen Psychodynamischen Diagnostik* (OPD, s. u.) und der österreichischen Diagnostik-Leitlinie für Psychotherapeuten [7, 8, 9].

Nach den Psychotherapierichtlinien ist bei der Diagnosestellung ein komplexes Krankheitsgeschehen in Richtung einer Gesamtdiagnose zu klären [10]. Voraussetzung dafür sind das Vorliegen diagnoserelevanter Vorinformationen sowie Interviews oder Tests etc. im Rahmen der Anamnese, in der der körperliche Zustand und die aktuellen psychosozialen Bezüge mehr, die Lebensgeschichte weniger Raum einnimmt als in der Psychotherapie von Neurosen und Verhaltensstörungen üblich. Die subjektiven Sichtweisen und Krankheitstheorien des Patienten hinsichtlich der Entstehung, Entwicklung und Heilung der Störung bzw. des Leidenszustandes sind sehr bedeutsam, da sie weitgehend sein Verhalten steuern können.

Störungen sind anhaltende Beeinträchtigungen oder Veränderungen psychischer Funktionen, also somatopsychisch, psychosomatisch oder auch psychosozial bedingte Verhaltensstörungen und Leidenszustände.

Das Vorgehen nach operationalisierten Diagnosesystemen wie ICD-10 (*Internationale Klassifikation psychischer Störungen*, 10. Revision) [11] oder DSM-IVR (*Diagnostic Statistic Manual*) [12] erlaubt eine standardisierte Beschreibung der Störung, z. T. unabhängig von der somatischen Ätiologie (zu den Grenzen der Anwendung s. unten). Eine kriterien- und funktionsorientierte Diagnostik sucht in der psychotherapeutischen Medizin Alternativen, die auf der Logik eines inzwischen verbreiteten Diagnostiksystems basieren – der *Operationalisierten Psychodynamischen Diagnostik* (OPD-2) [7], die ein Training des Diagnostikers erfordert. Die ICD-10-Diagnosen können dabei in Relation gesetzt werden zu dem multifaktoriellen Verständnis des psychosomatischen Vulnerabilitäts-Stress-Modells, z. B. als Reaktion auf unspezifische Stressbelastungen, aufrechterhaltende Faktoren, krankheitsbezogene Lernerfahrungen, somatisches Entgegenkommen, biographische Belastungen, psychosoziale Einschnitte und intrapsychische bzw. interpersonelle

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Konflikte und Aspekte der Persönlichkeitsstruktur. Hier ist die *Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik* (OPD) wegweisend mit ihren vier Achsen „Krankheitserleben und Behandlungsvoraussetzungen", „Beziehung", „Konflikt" und „Struktur". Allerdings ist bei Tumorpatienten auch für die psychische Symptomatik meist nicht primär von psychogenen Auslösern auszugehen. Für den psychoonkologischen Bereich existiert daher eine erste Adaptation: die Achse I „Krankheitserleben und Behandlungsvoraussetzungen" wurde für die psychoonkologische Basisdiagnostik zum „*Screening des Interventionsbedarfs in der Psychoonkologie* (SIPS)" weiterentwickelt [8, 13], das hier für den Einsatz in der Klinik vorgestellt wird.

Klinische Basis des diagnostischen Gesprächs

Im Folgenden wird das Vorgehen für eine eindeutige klinische Diagnose in der Alltagspraxis im Rahmen der halbstrukturierten Gesprächsführung dargestellt in den vier Dimensionen der psychoonkologischen Diagnosestellung (SIPS-OPD, Tabelle 2).

Vier Dimensionen der psychoonkologischen Diagnosestellung (SIPS-OPD)

Diese Kurzübersicht basiert in Punkt I auf der ICD-10-Diagnostik und im Weiteren auf dem Screening des Interventionsbedarfs in der Psychoonkologie (SIPS), der manualisierten Adaptation der Achse I der OPD [8].

Somatische Symptomatik klassifizieren und Schweregrad einschätzen:

- I a Symptomatik nach diagnostischen Kriterien (ICD-10) einschätzen
  - Beschwerden und Symptomatik nach den diagnostischen Kriterien von ICD-10 klassifizieren (s. ausführlicher in [4]).
  - Komorbiditäten abklären
  - auf somatisch „maskierte" Symptome und subsyndromale Ausprägung achten
  - Arbeitsdiagnosen differenzialdiagnostisch abgrenzen von ähnlichen Störungsbildern (Ein- und Ausschlusskriterien prüfen)
- I b Schweregradabstufung vornehmen – Ausmaß der somatischen Symptome und Probleme (insgesamt)
  - hohes, mittleres oder niedriges Ausmaß
- II Ausmaß der psychischen Symptome und Probleme einschätzen

  Hier ist es möglich, die Perspektive von Patient und Untersucher einzubinden.
- II a Wie beeinträchtigt/verändert die Krankheit das Leben des Patienten? Welche subjektiven Belastungen liegen *aus Sicht des Patienten* vor
  - durch somatische Funktionseinschränkungen?
  - durch Schmerzen?

Tabelle 2. Vier Dimensionen der psychoonkologischen Diagnosestellung.

I	Somatische Symptomatik klassifizieren und Schweregrad einschätzen (Ia und Ib)
I a	Somatische Symptomatik nach diagnostischen Kriterien (ICD-10) klassifizieren
I b	Schweregradabstufung vornehmen – Ausmaß der somatischen Symptome und Probleme (insgesamt) einschätzen
II	Ausmaß der psychischen Symptome und Probleme einschätzen (IIa und IIb)
II a	Wie beeinträchtigt/verändert die Krankheit das Leben des Patienten? Welche subjektiven Belastungen liegen aus Sicht des Patienten vor?
II b	Welche psychischen Symptome/Probleme liegen aus Sicht des Experten vor?
III	Ausmaß der Krankheitsverarbeitung und der Ressourcen einschätzen (IIa und IIIb)
III a	Liegt dysfunktionale Krankheitsverarbeitung vor?
III b	Liegen unzureichende psychosoziale Ressourcen vor?
IV	Wie hoch ist die Motivation für psychoonkologische Maßnahmen?

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

  - durch diagnostische bzw. therapeutische Maßnahmen?
  - durch Einschränkungen im Alltag?
  - durch Beeinträchtigung des Selbstgefühls, des Selbstwerts und der Lebenspläne?

- II b Welche psychischen Symptome/Probleme liegen *aus Sicht des Untersuchers* vor?
  - emotionale Probleme (Angst, Depression, Wut, Scham, Kränkung)
  - vegetative Symptome
  - Verhaltensauffälligkeiten, Probleme im zwischenmenschlichen Bereich
  - kognitive Störungen, Hinweise auf psychotisches Erleben und Verhalten
  - eingeschränkte Compliance im medizinisch-therapeutischen Bereich
  - sonstige psychische Problematik

- III Ausmaß der Krankheitsverarbeitung und der Ressourcen einschätzen

- III a Dysfunktionale Krankheitsverarbeitung
  - Krankheitsverarbeitung (Coping): Ist der Umgang des Patienten mit seiner Erkrankung geeignet, „das Beste aus seiner Situation zu machen“?
  - Wie weit hat er die Krankheit akzeptiert?
  - Wie weit kann er selbst nach Lösungen und Perspektiven suchen?
  - Wie weit sind dysfunktionale Anteile erkennbar (u. a. Passivität, Aktionismus, Bagatellisierung, Aufgeben)?

- III b Unzureichende psychosoziale Ressourcen

  Ressourcen in der *Persönlichkeit* dienen der psychischen Stabilität und Krankheitsverarbeitung, im Einzelnen
  - „Ich-Stärke“, überstandene und positiv bewältigte frühere Lebenskrisen und folgende kurz zusammengefasste funktionelle Persönlichkeitsaspekte mit Bezug auf das Selbst und andere Personen: die Fähigkeit zur Wahrnehmung des Selbst und der Anderen, zur Regulation des Selbstgefühls und Selbstwertes, der Affekte und des Bezugs zu Anderen, zur Kommunikation nach innen (innerer Dialog, sich selbst verstehen) und nach außen (sich mit anderen verständigen), zur Bindung an innere Objekte (durch positive Beziehungserfahrungen) und äußere Objekte (sich an andere Menschen binden wie auch zur Loslösung fähig sein). Zu diesen komplexen Aspekten findet sich eine ausführliche Darstellung im Kapitel zur Strukturachse der *Operationalisierten Psychodynamischen Diagnostik* in [7]).
  - Daneben sind allgemeine Faktoren relevant, wie Auffassungsgabe und Lernfähigkeit.
  - Ressourcen im *psychosozialen Umfeld* beinhalten Stabilität und ggf. Ausbaufähigkeit des sozialen Netzes (Familie, Beruf, Umfeld) – wieweit besteht hier eine Einschränkung?

- IV Ausmaß der Motivation für psychoonkologische Maßnahmen einschätzen

  Häufig kann die Motivation erst am Ende der Diagnostik und im Zusammenhang mit der Indikationsstellung eingeschätzt werden. Oft ist vorher eine Motivierung des Patienten durch den Psychoonkologen mit Informationen über vorhandene Maßnahmen erforderlich, falls ein mittleres bis hohes Ausmaß an somatischen und psychischen Symptomen bzw. Belastungen vorliegt. Die Motivation kann jedoch unabhängig von der Indikationsstellung des Untersuchers sein (wenn z. B. unrealistische Behandlungserwartungen seitens des Patienten bestehen).

Abschließende Indikationsstellung

Erst wenn die diagnostizierten Belastungen und Symptome in Relation zu den Ressourcen in der Persönlichkeit und im psychosozialen Umfeld gesetzt sind und die Motivation des Patienten einbezogen ist, lässt sich eine Aussage über die Indikation zur psychoonkologischen Behandlung machen (SIPS-Screening in der Lang- bzw. Kurzform [8]). Beispielsweise liegt eine klare Indikation vor, wenn die Belastungen hoch, die Ressourcen gering und die Motivation des Patienten hoch sind (ausf. zur Indikationsstellung s. u.). Einen experimentellen Ansatz dazu mittels einer Checkliste in Form eines Screening-Instruments verfolgte unsere Arbeitsgruppe mit Unterstützung des Forschungsfonds der TU München. Onkologen erhielten ein strukturiertes Kurztraining im Umfang von 3 × 90 Minuten zum Screening für die Intervention in der Psy-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

choonkologie mithilfe dieses Instruments zur psychoonkologischen Basisdiagnostik (SIPS-OPD) zusammen mit Prinzipien der Gesprächsführung unter Beachtung nonverbaler Mitteilungen [13].

Differenzialdiagnose und Komorbidität
Folgende Fragen zur differenzialdiagnostischen Zuordnung und Komorbidität sollte sich der Diagnostiker stellen:

- Liegen somatische Ursachen von Depression bzw. Angstzuständen vor? Differenzialdiagnostisch ist festzustellen, ob etwa ZNS-Metastasen, Delir, Substanzentzug oder Medikamente wie Kortikosteroide ursächlich sein können mit entsprechenden Konsequenzen für die Behandlung [14].
- Liegt bereits vor der Krebserkrankung und unabhängig davon eine primäre psychische Störung, also Komorbidität vor? Diese Abgrenzung kann manchmal sehr schwierig sein und kann sich erst nach mehreren Kontakten zum Patienten sichern lassen. Dazu gehören z. B. die Major Depression, Angststörungen, somatoforme Störungen, Agoraphobie, spezifische bzw. Sozialphobien, Zwangsstörungen sowie Persönlichkeitsstörungen. Kombinationen sind natürlich möglich, wobei gerade bei Patienten, die bereits früher unter psychischen Symptomen litten und ggf. in psychiatrischer oder psychotherapeutischer Behandlung waren, die Tumorerkrankung bereits erfolgreiche Remissionen wieder zunichte machen und Wiederausbrechen oder Verschlimmerung, also insgesamt komplizierte Verläufe hervorbringen kann.
- Liegen psychische Reaktionen auf die Krebskrankheit vor? Alle anderen durch die Tumorerkrankung entstandenen psychischen Symptome und Syndrome zählen zu den sekundären Störungen. Diese sind weit häufiger bei Tumorpatienten und sorgen dafür, wenn keine genaue Anamnese erfolgt, dass Ursachen und Folgen vermischt werden, die manchmal auch schwer eindeutig voneinander abzugrenzen sind. Beispiele dafür sind folgende, von denen die erste Gruppe die häufigsten ICD-10-F-Diagnosen bei Tumorpatienten darstellt:
  - Belastungsreaktion (akut bzw. länger dauernd) mit Anpassungsstörungen ICD-10 F43.0–43.9 (vgl. Kapitel IV-1 und IV-4)
  - Depression ICD-10 F32.0–33.9 (vgl. Kapitel IV-2)
  - Angst ICD-10 F40.0–41.9 (vgl. Kapitel IV-3)
  - Posttraumatische Belastungsreaktion F43.1 (vgl. Kapitel IV-4)

Für diese Differenzierung kommt es auf die korrekte Zusammenfassung von Beobachtungen auf verschiedenen Ebenen – Symptomebene, Syndromebene, Störungsebene – und die Übersetzung in allgemein verbindliche Termini gemäß der Einstufung auf hierarchischen Ebenen der Klassifikationsschemata an. Meist ist die Erfüllung mehrerer Kriterien erforderlich für die sichere ICD-Klassifikation.

Der alleinige Einsatz einer an ICD oder DSM-IV orientierten psychiatrischen Diagnostik in der Psychoonkologie ist nach *Herschbach* allerdings aus mehreren Gründen problematisch, u. a. weil die Tumorpatienten in der Regel nicht als primär psychisch krank anzusehen sind [15]. Seit Langem ist auch bekannt, dass Diagnosen, etwa die einer Major Depression bei Tumorpatienten, bis zu 13 % in Abhängigkeit vom verwendeten Diagnostiksystem variieren können [16]. Würde man konsequent das Vorliegen einer psychiatrischen Störung zum alleinigen Indikationskriterium machen, so würde man nach Schätzungen bis zu 45 % belasteter Patienten „übersehen“, die mit subsyndromalen Symptomen durchaus die Kriterien des Distress (s. Kapitel IV-1) erfüllen.

Wie ist die Prävalenz psychischer Störungen bei Tumorerkrankungen?
Trotz der genannten Einschränkungen basieren viele Prävalenzzahlen auf diesen Kriterien. Die Engstellen der Erhebung sind die aufwändige Datenerhebung mittels standardisierter Interviews sowie methodische Inkongruenzen, die eine Vergleichbarkeit der Studien erschweren. Nur wenige Studien für Schätzungen der Prävalenz sind methodisch überzeugend, u. a. eine klassische, sorgfältig durchgeführte Studie von *Derogatis* (1993) nach DSM-III-Kriterien [17]. In Tabelle 3 finden sich Prävalenzzahlen psychi-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

scher Symptome in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium.

Aktuelle Studien mit dem *Strukturierten Klinischen Interview* nach DSM-IV (SKID) zeigten folgende Ergebnisse (alle bei [18]): 30 % der Tumorkranken (n=117) erfüllen die Kriterien einer psychiatrischen Erkrankung [19]. Aus der BRD existieren drei SKID-Studien mit Prävalenzen zwischen 23 % [20, 21] und 28 % [22] für psychische Störungen mit Krankheitswert. Diese relativ aufwändigen, an kleinen, meist homogenen Stichproben nach der Akutbehandlung durchgeführten Studien erhielten Bestätigung durch eine Leipziger Studie mit einer größeren Stichprobe von Patienten unmittelbar nach der Krankenhausaufnahme (n=689) – hier wurde eine mittlere Prävalenz von 32,2 % ermittelt. Am höchsten waren die Werte bei Patienten mit gynäkologischen (43,9 %), urologischen (41,1 %) und Lungentumoren (40,0 %) [23]. Weitere interessante Befunde zur nach ICD klassifizierten Komorbidität mit einer Übersicht psychoonkologisch relevanter Kapitel der ICD-10 finden sich ebenfalls bei [18].

Es ist also davon auszugehen, dass eine breitere Klientel spezifisch behandlungsbedürftiger Patienten (ca. ein Viertel bis ein Drittel aller Tumorpatienten) existiert. Davon benötigt eine psychosoziale Risikogruppe (nach klinischer Schätzung ca. 5–10 % im Akutbereich) in der Regel sofortige Hilfe durch eine fachpsychoonkologische Behandlung. Risikofaktoren für psychische Erkrankungen sind nach *Schwarz* weibliches Geschlecht, junges Alter, Tumorstadium, Schmerzen, Stressbelastung und psychische Vorerkrankungen [18].

Wie wird die Behandlungsindikation gestellt?
Die Indikation zur Behandlung folgt wie oben dargestellt aus dem Ergebnis der klinischen Dia-

Tabelle 3. Prävalenz psychischer Symptome in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium (modifiziert nach Schwarz [24])[a].

Behandlungsphase	Kurativ	Palliativ	Final
Schmerz	39 %	68,2 %–85 %	13,4 %
Posttraumatische Belastungsstörung PTSD	5–22 %		
Fatigue		84 %[b]	60–80 %
Depressive Symptome	25–50 %	77 %	
Anpassungsstörungen[c]		7,5 %	
Major Depression		3,2 %	9,2 %
Angststörungen	1–44 %	9–33 %	
Generalisierte Angststörung		1,1 %	
Delirium	25–44 %[d]	25–40 %	61–85 %
Demenz		10,7 %	
Amnesie		3,2 %	
Neuropsychologische Symptome		19,8–44 %	61 %
Suizidalität	0,2 %		0,027 %

[a] Diese ursprünglich von *R. Schwarz* publizierte Tabelle wurde aus insgesamt 15 verschiedenen Literaturangaben, teilweise mit Einzelstudien, zusammengesetzt [24].
[b] nach Radio- oder Chemotherapie
[c] Nach *Derogatis* [25] erhielten 47 % der Patienten eine psychiatrische DSM-III Diagnose, darunter ca. 32 % Anpassungsstörungen – allerdings erfolgte keine Differenzierung nach Krankheitsstadien.
[d] Diese uns sehr hoch erscheinenden Angaben entstammen Arbeiten zum Delir von *Breitbart* [26] bzw. *Stiefel & Holland* [27].

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

gnostik bzw. des Screenings. Daneben sind weitere, zum Teil konfundierende Variablen wirksam, u. a. das Vorhandensein einer wirksamen Therapiemaßnahme oder die aktuelle und regionale Verfügbarkeit eines adäquaten Angebots und die Inanspruchnahme, damit eine Therapie zustande kommt [28].

Psychoonkologischer Bedarf beschreibt ein kritisches, aktuelles oder prospektives Ausmaß an Problemen und Symptomen eines Tumorpatienten, die einer Behandlung zuzuführen sind. Die *Indikation* zur Behandlung und der *Bedarf* sind dann gleichzusetzen, wenn man vereinfacht davon ausgeht, dass es wirksame Behandlungsmaßnahmen der anstehenden Probleme gibt und diese auch verfügbar sind.

Grundsätzlich ist ein psychoonkologisches Behandlungsangebot immer dann indiziert, wenn „Bedarf" besteht, also der Patient in der Gefahr ist, von seinem subjektiven Leiden überwältigt zu werden, bzw. selbst nach psychotherapeutischer Unterstützung verlangt, unabhängig davon, wie exakt seine Vorstellungen über die Psychoonkologie sein mögen. Andererseits können empirisch gesicherte epidemiologische Erkenntnisse zur Komorbidität den notwendigen Bedarf an psychoonkologischen Diensten besser fundieren. Infrage kommen Indikationskriterien (s. Tabelle 4) wie Krankheits- und Behandlungsmerkmale, psychosomatische oder psychiatrische Störungen, die Selbstzuweisung des Patienten, Fremdeinschätzung des behandelnden Onkologen, Coping und psychosoziale Belastung und reduzierte Lebensqualität [29].

Wie lässt sich nach Bedarf und Bedürfnis differenzieren?

Der Begriff „Versorgungsbedarf" wird wegen seiner großen gesundheitspolitischen Bedeutung in der Literatur uneinheitlich und kontrovers diskutiert. Die Diagnose „Krebs" macht *per se* nicht psychotherapiebedürftig. Neben den negativen Veränderungen im Leben durch die Tumorerkrankung, die häufig sehr belastend sind und überwiegen, sollte auch berücksichtigt werden, dass sich bei 64 % der Krebspatienten einer Studie durch eine gelungene Krankheitsverarbeitung nach der Erkrankung in wenigstens einem Lebensbereich (am häufigsten: Religion, Einstellung zum Leben, Familienleben, Anzahl der Freunde) positive Veränderungen zeigten [30].

Dabei kann man zum einen die Patienten den verschiedenen Bedarfsgruppen zuteilen, zum anderen kann ein Patient im Laufe seiner Erkrankung auch verschiedene subjektive „Bedürfnisstadien" durchlaufen.

- *Beratungsbedarf:* Hierunter fällt Beratung mit Informationsvermittlung (s. Kapitel VI-9).
- *Betreuungsbedarf* benötigt Interventionen mit supportiver Haltefunktion, („holding"), emotionaler Unterstützung, Vermittlung von Coping-Strategien zur besseren Bewältigung der psychischen Belastung durch Krankheit, somatische Diagnostik und/oder Behandlung).
- *Behandlungsbedarf* erfordert Psychotherapie im eigentlichen Sinn: von der Krisenintervention – bei schwereren psychischen Begleitreaktionen bzw. Störungen wie Depression oder Angst – über die Kurztherapie zur Langzeittherapie, ggf. unter einer Behandlungskombination mit psychopharmakologischer Medikation (s. Kapitel VI-2 bzw. VI-3 und VI-10).

Wie verhält sich Diagnostik in Bezug auf die Indikationsstellung zur Behandlung? Welche Kriterien gibt es?

Es gibt drei Wege, in der Klinik die Indikationskriterien einzuschätzen: nach der „überschwelligen Bedingung", nach dem Krisenstatus und nach der therapeutischen Beziehung [28]. In der Praxis werden sich diese drei Anteile gegenseitig ergänzen. Hier sollen lediglich erstgenannte Kriterien dargestellt werden (Tabelle 4).

Wie lässt sich der Bedarf für differenzielle Angebote und Personalstellen berechnen?

Wie hoch ist der Bedarf anzusetzen? Die Delphi-Befragung von 50 Experten aus dem Akutversorgungsbereich durch *Koch* et al. [31] ergab folgende Anhaltswerte als „Soll-Zustand": hoher Bedarf bei Patienten der Inneren Medizin, Gynäkologie und Radiologie (9,0 von 10 Punkten). Am wichtigsten waren Angehörigengespräche (9,2), Krisenintervention (8,8), Sterbebegleitung (8,8) Schmerzbewältigungstraining (7,7), Entspannung (7,6) und psychoonkologische Einzelberatung (7,4). Die dazu benötigte Stellenzahl

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 4. Indikationskriterien zur psychoonkologischen Therapie nach überschwelliger Bedingung.

Krankheitsbezogene Indikationskriterien	Überschwellige Bedingung
Tumor-Erstdiagnose; Progredienz, Rezidiv; Einleitung palliativmedizinischer Maßnahmen	Schockreaktion u. psychovegetative Folgereaktionen; Hindernisse bei der medizinischen Aufklärung
Folgen der Grunderkrankung; Maßnahmen der Chirurgie, Chemotherapie; Pharmakotherapie; Strahlentherapie	Subjektiv belastende Nebenwirkungen und Folgen (Veränderung basaler Körperfunktionen: Artikulation, Atmung, Ernährung, Ausscheidung, Schlaf, Kognition, Körperbild, psychosexuelle Identität)
Medikamentöse Schmerztherapie nach WHO-Schema	Fehlen ausreichender Linderung
Unklare organische Symptome	Diskrepanz zwischen Beschwerden/medizinischen Befunden
Indikationskriterien aufgrund von emotionalen Reaktionen, Krankheitsverhalten / Krankheitsverarbeitung	**Überschwellige Bedingung**
Emotionale Reaktionen	Distress, Angst, Depression, Verzweiflung, Selbst- oder Fremdgefährdung, „rahmensprengendes" Verhalten, hoher Leidensdruck
Compliance/Mitarbeit bei diagnostischen/therapeutischen Maßnahmen	Patient kann/will nicht kooperieren; psychische Faktoren behindern die Compliance
Coping/Krankheitsverarbeitung	Hindernisse bei der Bewältigung; ausgeprägte Verleugnung
Subjektive Krankheitstheorie	Belastung durch intensive Beschäftigung mit (realen oder angenommenen) Auslösern der Tumorerkrankung
„Krankenhaus-Stress", „Krankenhaus-Koller"	Längere Aufenthalte in Krankenhaus, bes. Intensiv-/Isolierstation (Knochenmarktransplantation), Ungeduld, Langeweile, Ärger, psychophysische Erschöpfung
Indikationskriterien aufgrund psychosozialer Belastungen	**Überschwellige Bedingung**
Aktuelle oder vorangegangene Traumatisierung	Hinweise in der Biografie oder aktuell wirksame Belastungen
Psychische/psychiatrische Vorerkrankungen	Unbewältigte aktualisierte Konflikte, ICD-Diagnosen, Alkohol-, Drogenmissbrauch
Familiäres Umfeld, psychosoziale Ressourcen	Konflikte, krisenhafte Entwicklungen, Dekompensation oder Fehlen eines sozialen Netzes, unversorgte Kinder, kranke Angehörige
Arzt-Patient-Beziehung; Kommunikation, Compliance; Team-Kooperation	Spannungen durch Missverständnisse, Konflikte, Fehler und Versäumnisse; Vertrauensverlust
Screening-Verfahren (s. Kap. V-2)	Überschwellige Werte

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

pro 100 Patienten ergab 1,25 bis 4 Stellen, d. h. 1 Personalstelle auf 80 bzw. 25 Patienten, wenn man einen Versorgungsbedarf von jedem 4. Patienten, eine Inanspruchnahme von 50 % und den zeitlichen Bedarf pro Patient von 3 bis 4 Stunden ansetzt. Der „Ist-Zustand" der Akutversorgung weist deutlich ungünstigere Arbeits- und Gestaltungsmöglichkeiten für die Psychoonkologie auf: meist unzureichende räumliche Voraussetzungen, geringe personelle Kapazitäten, meist stärkere „somatische Orientierung" der Ärzte und des Pflegepersonals sowie mehr Handlungsdruck [24].

Diagnostik in Zusammenhang mit Gutachtensfragen – Impairment, Disability oder Handicap?
Ganz hilfreich ist es – nicht nur für die interdisziplinäre Begutachtung mit psychoonkologischen Fragestellungen (ausf. bei [32]) –, die Folgeerscheinungen einer Tumorkrankheit zu erkennen und zu unterscheiden (nach [33]):

- *Impairment* (Schadensmuster, Schädigung): Minderung, Verlust oder Normalabweichung in psychischer, physiologischer sowie anatomischer Struktur oder Funktion
- *Disability:* Störung der Fähigkeiten der betroffenen Person zur Ausführung zweckgerichteter Handlungen, kurz als „Fähigkeitsstörung" bezeichnet
- *Handicap* (auch psychosozial): Störung der sozialen Stellung oder der Rolle der betreffenden Person und ihrer Fähigkeiten zur Teilnahme am gesellschaftlichen Leben, als „soziale Beeinträchtigung" oder „Integrationsstörung" zu verstehen.

Ausblick
Klinische psychoonkologische Diagnostik ist

- Wahrnehmen
- Erkennen
- Einordnen
- Antworten

Jeder dieser Schritte setzt den vorherigen voraus – und nur mit entsprechender Bereitschaft und Training kann der Weg so gegangen werden (s. Kapitel I-4). Das Bedürfnis des Patienten nach emotionaler Betreuung versteckt sich immer wieder hinter sachlichen Fragen. Der Patient sucht im Behandler den Menschen hinter dem Fachmann für eine tragfähige Beziehung und emotionale Unterstützung. Hierzu bleibt eine Studie beachtenswert, die den Gebrauch von oder die Frage nach alternativer Medizin bei Patienten als möglichen Marker für psychosozialen Betreuungsbedarf charakterisiert [34]. Wesentlich bei Diagnostik und Bedarfsfeststellung bleibt daher die Bereitschaft des Onkologen zur offenen Wahrnehmung gegenüber der seelischen Not seines Patienten. Hat er den Bedarf erkannt, stellt sich die Frage der differenziellen Indikation für unterschiedliche Behandlungsmaßnahmen (s. Kapitel VI). Er wird sich auch fragen, was davon er selbst behandeln kann bzw. welche Störungen in psychoonkologische Behandlung durch Fachleute gehören. Letztlich haben Durchführung und Ergebnis einer guten klinischen Diagnostik dasselbe Ziel: dass der Tumorpatient erleben kann, wie seine Möglichkeiten wachsen, mit Belastungen und Symptomen umzugehen – als Zeichen einer positiven therapeutischen Veränderung.

Literatur

1 Herschbach P, Heußner P (2008) Einführung in die psychoonkologische Behandlungspraxis. Klett-Cotta, Stuttgart, S. 72–76
2 Larbig W, Tschuschke V (eds) Psychoonkologische Interventionen. Therapeutisches Vorgehen und Ergebnisse. Reinhard, München, S. 12–20
3 Pouget-Schors D (2008) II.9 Psychoonkologische Diagnostik. In: Dorfmüller M, Dietzfelbinger H (eds) Psychoonkologie. Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren. Elsevier, München, S. 35–44
4 Schwarz R, Singer S (2008) 3.3.6 Psychodiagnostik. In: Schwarz R, Singer S (eds) Einführung Psychosoziale Onkologie. PsychMed compact, Band 3. Ernst Reinhard, München, S. 123–125
5 Fallowfield L, Ratcliffe D, Jenkins V et al (2001) Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. Br J Cancer 84: 1011–1015
6 Faller H (2002) Krankheitsbewältigung bei Brustkrebs. In: Untch M, Sittek H, Bauerfeind I et al (eds) Diagnostik und Therapie des Mammakarzinoms – State of the Art. Zuckschwerdt, München, S. 542–549
7 Arbeitskreis OPD (ed) (2006) Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik ODP-2. Das Manual für Diagnostik und Therapieplanung. Hans Huber, Bern

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

8 Pouget-Schors D, Schneider W, Birke K et al (2004) Qualitätssicherung in der Grundversorgung: OPD und Screening des Interventionsbedarfs in Psychosomatik und Psychoonkologie. In: Dahlbender RW, Buchheim P, Schüßler G (eds) Lernen an der Praxis. OPD und Qualitätssicherung in der psychodynamischen Psychotherapie. Hans Huber, Bern, S. 69–82

9 Bartuska H, Baumgartner G, Bolen I et al (2005) Diagnostik-Leitlinie für Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten. Psychotherapie Forum 13, Suppl 3: 81–108

10 Faber FR, Haarstrick R, Rüger U et al (2003) Kommentar Psychotherapierichtlinien. Gutachterverfahren in der Psychotherapie. Psychosomatische Grundversorgung. Urban & Fischer, München

11 DIMDI (2000) ICD-10 SGB V: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision. Band I. Systematisches Verzeichnis. Kohlhammer, Stuttgart

12 Wittchen H, Zaudig M, Fydrich T (1997) SKID. Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV. Achse I und II. Handanweisung. Hogrefe, Göttingen

13 Pouget-Schors D, Gündel H, Sellschopp A (2006) Can trained oncologists be effective? Clinical implementation of an oncologists' training program with a screening-for-intervention instrument in psychooncology (SIPS). http://www.egms.de/en/meetings/dkk2006/06dkk675.shtml

14 Cancernet (2008) Depression, Anxiety. CancerNet from the National Cancer Institute. http://www.cancer.net/patient/Coping/Emotional+and+Physical+Matters/Depression+and+Anxiety

15 Herschbach P, Heußner P (eds) (2008) 5.2 Psychiatrische Diagnostik. In: Einführung in die psychoonkologische Behandlungspraxis. Klett-Cotta, Stuttgart, S. 74–75

16 Kathol RG, Mutgi A, Williams J et al (1990) Diagnosis of major depression in cancer patients according to four sets of criteria. Am J Psychiat 147: 1021–1024

17 Härter MC (2000) Psychische Störungen bei körperlichen Krankheiten. Psychother Psychosom Med Psychol 50: 274–286

18 Schwarz R, Singer S (2008) 3.3 Psychische Komorbidität. In: Brähler E, von Steinbüchel N (eds) Einführung in die Psychosoziale Onkologie. PsychMed compact, Band 3. Ernst Reinhard, München, S. 103–135

19 Atesci F, Baltalarli B, Oguzhanoglu NK et al (2004) Psychiatric morbidity among cancer patients and awareness of illness. Support Care Cancer 12: 161–167

20 Singer S, Herrmann E, Welzel C et al (2005) Comorbid mental disorders in laryngectomees. Onkologie 28: 631–636

21 Härter M, Reuter K, Aschenbrenner A et al (2001) Psychiatric disorders and associated factors in cancer: results of an interview study with patients in inpatient, rehabilitation and outpatient treatment. Eur J Cancer 37: 1385–1393

22 Keller M, Sommerfeldt S, Fischer C et al (2004) Recognition of distress and psychiatric morbidity in cancer patients: A multi-method approach. Ann Oncology 15: 1243–1249

23 Singer S, Bringmann H, Hauss J et al (2007) Häufigkeit psychischer Begleitkrankheiten und der Wunsch nach psychosozialer Unterstützung bei Tumorpatienten im Akutkrankenhaus. Dtsch Med Wochenschr 132: 2071–2076

24 Schwarz R, Krauß O (2000) Palliativmedizin – psychologische Therapie. Internist 41: 612–618

25 Derogatis LR, Morrow GR, Fetting D et al (1983) The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. J Am Med Assoc 249: 751–756

26 Breitbart W, Cohen K (1998) Delirium. In: Holland J (ed), Psycho-Oncology. Oxford University Press, New York Oxford

27 Stiefel F, Holland J (1991) Delirium in cancer patients. Int Psychogeriatr 3: 333–336

28 Pouget-Schors D (2008) II.10 Kriterien des psychoonkologischen Interventionsbedarfs. In: Dorfmüller M, Dietzfelbinger H (eds) Psychoonkologie. Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren. Elsevier, München, S. 45–48

29 Herschbach P (2006) Behandlungsbedarf in der Psychoonkologie. Grundlagen und Erfassungsmethoden. Onkologe 12: 41–47

30 Klauer T (1997) Life-change perceptions in cognitive adaptation to life-threatening illness. Rev. Eur. de Psychologie Appliquée 47: 181–187

31 Koch U, Weis J, Matthey K et al (1998) Bedarf an psychoonkologischer Betreuung aus Sicht der Experten – Ergebnisse einer Delphi-Befragung. In: Koch U, Weis J (eds) Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Der Förderschwerpunkt „Rehabilitation bei Krebskranken". Schattauer, Stuttgart, S. 245–252

32 Clemm C, Pouget-Schors D, Wandl U (2008) Interdisziplinäre Onkologie – Tumorerkrankungen und deren Folgen. In: Dörfler H, Eisenmenger W, Lippert HD et al (eds) Medizinische Gutachten. Springer, Heidelberg, S. 522–536

33 Schmid L, Clemm C, Gummerer M (2000) Medizinische Rehabilitation und psychosoziale Betreuung. In: Tumorzentrum München (ed) Manual Maligne Melanome. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Zuckschwerdt Verlag, 5. Aufl., München

34 Burstein HJ, Gelber S, Guadagnoli E et al (1999) Use of alternative medicine by women with early-stage breast cancer. N Engl J Med 340: 1733–1939

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

V-2 Screening-Verfahren

D. Pouget-Schors

In dieser Übersicht geht es um drei Themenbereiche zur Screening-basierten diagnostischen Erfassung psychischer Belastungen und Morbidität von Tumorpatienten:

- methodische Aspekte zum diagnostischen Einsatz
- prognoserelevante Suche nach Risikofaktoren
- klinische Aspekte und praktische Anwendung.

Screening-Instrumente sind unverzichtbar geworden angesichts der Fortschritte der Leitlinienentwicklung im Bereich Psychoonkologie (z. B. [1]) und der Vorgaben des *Nationalen Krebsplans* [2]. Dazu kommt die generelle Forderung nach evidenzbasierter Diagnostik, da die psychische Komorbidität von Tumorpatienten deren stationäre Verweildauer im DRG-System beeinflussen kann [3]. Das Screening soll möglichst ökonomisch, das heißt so kurz wie möglich, und genau, das heißt so ausführlich wie nötig sein, um die Funktion eines „Siebtests" [4] zu erfüllen, eine Vorauswahl zu treffen, damit alle Patienten *ohne das betreffende Merkmal* von einer ausführlicheren Diagnostik ausgenommen werden können. In der onkologischen Versorgung wird gegenwärtig jedoch nur ein Teil der behandlungsbedürftigen psychischen Symptome oder Störungen bei Tumorkranken erkannt und angemessen behandelt. Der Erwerb von weiterem Wissen über das Screening von psychosozialen Belastungen und psychischen Störungen bei Krebspatienten ist deshalb ein dringendes Anliegen für die Verbesserung der psychosozialen Versorgung [5].

Methodische Aspekte zum diagnostischen Einsatz von Screening-Instrumenten

In der Forschung stehen methodische Aspekte bei der Entwicklung und Anwendung valider, praktikabler und krebsspezifischer Messinstrumente im Vordergrund. Das Ergebnis sollte jeweils idealerweise eine Aussage zum klinischen Behandlungsbedarf liefern. Doch hier ist eine Unterscheidung sinnvoll: Das Screening kann Bausteine zur Diagnose liefern, nicht jedoch die Diagnose selbst. Allerdings korrelieren einzelne Merkmale z. T. mit ICD-10- oder DSM-IV-R-Diagnosen, die nach Forschungskriterien nur durch aufwändige Interviewverfahren gestellt werden können (zur Problematik psychiatrischer Klassifikationen in der Psychoonkologie vgl. Kapitel V-1). Hier zunächst eine Auswahl methodischer Aspekte.

Definition: Screening-Instrument in der Psychoonkologie

Ein Screening-Instrument ist ein Fragebogen zur Identifizierung bestimmter Merkmale bei einer großen Gruppe von Personen. In der Psychoonkologie sind es standardisierte Methoden zur Erhebung von Daten über psychosoziale Belastungen, psychische Störungen, psychosoziale Ressourcen und die Lebensqualität von Krebspatienten [5] und damit ein Teilbereich der Diagnostik. Diese Identifizierung ist eine schwer lösbare Aufgabe, die ein Instrument allein wohl nicht leisten kann. Alle Instrumente dienen nach *Mehnert* unterschiedlichen Zielsetzungen; sie weisen mit einer spezifischen Wahrscheinlichkeit auf das Vorliegen oder Fehlen einer Belastung oder Symptomatik hin.

Der „Cut-off"-Schwellenwert liefert die Falldefinition

Die Auswertung eines Screening-Fragebogens erfolgt über einen festgelegten Grenz- oder Schwellenwert („Cut-off"), der definiert, ob die Summe der gegebenen Antworten das Vorliegen einer psychosozialen Belastung oder psychischer Störungen wahrscheinlich macht (Screening-positive Personen) oder auch nicht (Screening-negative Personen) [4]. (Eine ausführliche Übersicht zu den häufig verwendeten Screenings sowie ihren methodischen Gütekriterien wie Sensitivität bzw. Spezifität etc. bietet die Übersicht der Hamburger Arbeitsgruppe [5]).

Meist wird aus der Einrichtung eines „Cut-off"-Kriteriums implizit eine Indikation für den Behandlungsbedarf abgeleitet, obwohl sie genau genommen eigentlich nur eine Falldefinition für das Vorliegen eines bestimmten Merkmals darstellt (z. B. überschwellige subjektive Belastung; krankheitswertige Störung). Die Indikation zur Behandlung selbst setzt sich jedoch aus einer

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Reihe von weiteren, zum Teil konfundierenden Variablen zusammen, u. a. der Motivation des Patienten (vgl. Kapitel V-1), dem Vorhandensein einer wirksamen Therapiemaßnahme oder der Verfügbarkeit eines adäquaten Angebots. Der „Cut-off-Point" ist dann optimal, wenn die Summe der falsch positiv und der falsch negativ klassifizierten Fälle möglichst gering ist [4].

Übersicht der wichtigsten deutschsprachigen Screening-Verfahren

Zwei Arbeitsgruppen haben Übersichten zu den derzeit wichtigen praktikablen, in der BRD einsetzbaren Screening-Verfahren für Tumorpatienten in ihren Leistungscharakteristika, auch unter forschungs- und methodentechnischen Gesichtspunkten, vorgelegt. Dies ermöglicht einen Vergleich der Instrumente untereinander. Zum einen handelt es sich zunächst um die Hamburger Arbeitsgruppe um *Mehnert* und *Koch* [5], die Screening-Instrumente in folgende Bereiche unterteilt:

1. Allgemeine psychosoziale Belastung („Distress"; zielt nicht spezifisch auf eine bestimmte psychische Störung)
2. Angstsymptome und Angststörungen
3. Depressive Symptome und Depression
4. Posttraumatische Belastungssymptome
5. Fatigue-Symptome
6. Delir und kognitive Funktionseinschränkungen
7. Krankheitsverarbeitung
8. Soziale Unterstützung
9. Lebensqualität

Die psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der *Deutschen Krebsgesellschaft* (PSO) hat zum anderen aktuell eine downloadbare Broschüre herausgegeben, in der fünf ausgewählte Screening-Verfahren empfohlen werden (vgl. [6]).

Die Auswahl erfolgte unter folgenden Kriterien: bisherige Praxisbewährung, Ökonomie (Kürze der Verfahren), psychometrische Absicherung (u. a. Validität, Reliabilität) sowie Auswertbarkeit und Akzeptanz bei Patienten. Alle bis auf die HADS sind krebsspezifische Instrumente, die für Tumorpatienten entwickelt und evaluiert wurden. Es handelt sich um folgende in Tabelle 1 dargestellten Instrumente:

- die *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS-D) [7, 8]: Die HADS erfasst generalisierte Angst und Depressivität bei körperlich Kranken. Die beiden Skalen bestehen aus jeweils 7 Items. Die Skala wurde speziell für die Zielgruppe somatisch erkrankter Klinikpatienten entwickelt, fand jedoch häufig international Einsatz auch bei Krebspatienten. Die HADS-Skalen erwiesen sich für fast alle diagnostizierten psychischen Begleiterkrankungen als trennscharf, außer Medikamenten- und Drogenabhängigkeit und spezifische Phobien [9].
- das *Hornheider Screening-Instrument* (HSI) [10]: Das HSI besteht aus 7 krebsspezifischen Belastungs-Items, die sowohl im Interview durch den Arzt als auch als Fragebogen durch den Patienten beantwortet werden können. Es wurde speziell für Patienten mit Haut- und Gesichtstumoren entwickelt, findet jedoch auch bei anderen Tumorerkrankungen Verwendung.
- das *Distress-Thermometer* (DT) [11, 12]: Das Distress-Thermometer besteht aus einer visuellen Analogskala in Form eines Thermometers, die von 0 („gar nicht belastet") bis 10 („extrem belastet") reicht, und einer Problemliste mit 36 Items. Es stammt aus der Arbeitsgruppe um *Jimmie Holland* in New York und ist Teil der amerikanischen Leitlinien des *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN).
- der *Fragebogen zur Belastung von Krebskranken* (FBK-R23, FBK-R10) [13, 14]: Der FBK-R23 bzw. -R10 besteht aus 23 bzw.10 krebsspezifischen Belastungsaspekten, die jeweils nach Relevanz und Belastungsstärke zu beantworten sind. Jedes Item wird zweifach beantwortet: Trifft das Problem zurzeit auf den Patienten zu, und – falls es zutrifft – wie stark ist das Ausmaß der Belastung, die vom Problem ausgeht?
- die *Psychoonkologische Basisdokumentation* (PO-Bado) [15, 16, 17]: Die PO-Bado stellt eine Fremdeinschätzungsskala für Ärzte und

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. Screening-Instrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Tumorpatienten.

	Hospital Anxiety and Depression Scale HADS	Hornheider Screening Instrument HSI	Distress-Thermometer DT	Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten FBK-R23; FBK-R10[1,2]	Psychoonkologische Basisdokumentation PO-BADO[3]
Autoren (Originalversion)	Zigmond & Snaith 1982, englisch [7]	Strittmatter, Mawick, Tilkorn 1997 [10]	Roth, Kornblith, Batel-Copel, Peabody, Scher, Holland 1998, englisch [11]	Herschbach, Marten-Mittag 2003 [13]; Book et al. 2009 [14]	Herschbach, Keller et al. 2004 [15] 2008 [16] Knight et al. 2008 [17]
Autoren (Validierung deutsche Version)	Herrmann 1995 [8, 9]	„	Mehnert et al. 2006 [12]	„	„
Versionen (deutsch)	1 Version/2 Cut-off-Werte	2 Versionen (Interview-Version, FB-Version)	1 Version	2 Versionen (Standard, kurz)	3 Versionen (Standard[1], kurz[1], Brustkrebs)
Perspektive	Selbstbeurteilung	Selbst-/Fremdbeurteilung	Selbstbeurteilung	Selbstbeurteilung	Fremdbeurteilung
Entwicklung für Zielgruppe	Somatisch Kranke	Onkologie	Onkologie	Onkologie	Onkologie
Itemzahl	14	7	1/(36)	23/10	15/19/6
Bearbeitungszeit	5–10 Min.	1 Min.	2–3 Min.	10 Min./3 Minuten	25–30 Min. (Standard)
Gütekriterien (dt. Version) bestätigt	+	+	+	+	+

[1] Computergestützte Version: elektronische Version vorhanden (Dateneingabe am Computer mit sofortiger Auswertung als Papierausdruck)
[2] Vergleichswerte vorhanden: ca. 3500 (FBK-R23)
[3] Vergleichswerte vorhanden: ca. 7000 (PO-BADO Standardversion)

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag
Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Psychoonkologen dar. Auf der Basis eines kurzen gezielten Gesprächs (Interviewleitfaden und Manual liegen vor: http://www.po-bado.med.tu-muenchen.de) wird die aktuelle subjektive Krebsbelastung des Patienten eingeschätzt. Die PO-Bado liegt in einer Standardversion (15 Items), einer Brustkrebsversion (19 Items) und einer Kurzversion (6 Items) vor. Der Anwender schätzt anhand der Items somatische und psychosoziale Aspekte (formuliert als Leidensdruck aus der Sicht des Patienten) sowie die Indikation für psychosoziale Unterstützung aus der Sicht des Untersuchers ein. Die bisherigen psychometrischen Analysen weisen auf eine gute Reliabilität und Validität hin. Sogar die Interraterreliabilität zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung ist zufriedenstellend. Ein Beispiel der Anwendungsergebnisse der PO-Bado findet sich im Abschnitt zu den Risikofaktoren.

Der psychoonkologische Behandlungsbedarf wird in international eingesetzten Fragebogen oft auch an anderen Kriterien orientiert gemessen, die erst nach Validierung der deutschen Version Vergleiche erlauben. Viele davon wurden für große Stichproben entwickelt und eignen sich aufgrund des Umfangs, aber auch wegen der teils fehlenden Krebsspezifität oft weniger gut für die individuelle klinische Diagnostik im Alltag (ausf. bei [5, 6]).

Screening-Instrumente
zur Selbstbeurteilung

Hier wird der patientenseitig definierte Belastungs-Level identifiziert. Die meisten Merkmale werden mit Selbstbeurteilungsinstrumenten erfasst, wegen ihrer einfachen Handhabbarkeit heute zunehmend auch unabhängig vom Forschungskontext in vielen Bereichen der Akut- oder Rehabilitationsmedizin als Teil der diagnostischen Strategie. Weit verbreitet sind hier nur kurz erwähnte Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (EORTC, QLQ-C30, FBK, s. o.), zum Stimmungsprofil (*Profile of Mood Scale* POMS), zu Symptomen wie Angst und Depression (HADS, s. o.) oder Fatigue (*Cancer Fatigue Scale* CFS), Symptomausmaß (*Brief Symptom Inventory* BSI), zur psychischen Gesundheit (SF–36) und allgemeinen Gesundheit (*Patient Health Questionnaire* PHQ-D, *General Health Questionnaire* GHQ) (ausf. bei [5, 6]) und das erwähnte *Distress-Thermometer* DT (ausf. in Kapitel IV-1). Dazu sind zwei Aspekte zentral:

Einerseits unterliegt jede Selbstbeurteilung auch Einschränkungen. Wenn ein Patient einen Fragebogen ausfüllt, hängt das Ergebnis immer u. a. auch ab von seiner situativen Verfassung, der Kooperationsbereitschaft, Fähigkeit zur Selbstwahrnehmung und Krankheitseinsicht, von der verfügbaren Zeit und nicht zuletzt von seinem Vertrauen in die Untersucher und seiner Vorstellung von sozialer Erwünschtheit. Vermutlich geben beispielsweise manche sehr belasteten Patienten in der Selbstsicht keinen Behandlungsbedarf an, weil sie dies kränken oder in ihrem Selbstgefühl weiter schwächen würde. Davon unabhängig können unbewusst wirksame Faktoren wie Verleugnung als adaptive Schutzstrategie gegen überwältigende innere Vorgänge und Gefühle das Ergebnis bestimmen. Diese Rahmenbedingungen können die Interpretation von Screening-Selbsteinschätzungen erheblich einschränken.

Andererseits verwenden Experten – aufgrund methodischer Überlegungen – andere Modelle zur Symptomgewichtung und Bedarfsbestimmung. Sie berücksichtigen ggf. weniger die subjektive Bewertung als manche Patienten selbst, die sich auch nach sehr eingreifenden Tumorbehandlungen durchaus zufrieden mit der verbleibenden Lebensqualität zeigen können („Lebensqualitätsparadox“ nach *Herschbach* [18]).

Härter ist der Ansicht, dass Ergebnisse von Untersuchungen, die auf Selbstbeurteilungsskalen beruhen, korrekterweise eher als Indikatoren für Symptome und Belastungen bei somatisch Erkrankten gedeutet werden sollten, die mit der Auftretenshäufigkeit einer spezifischen psychischen Störung korrelieren oder nicht korrelieren können [19].

Screening-Instrumente
zur Fremdbeurteilung

Die meisten Screening-Methoden sind Selbstbeurteilungsinstrumente. Einige seit Langem bekannte Probleme im Einsatz von Screening-Instrumenten und Fragebogen liegen auf der Hand: Selbst- und Fremdeinschätzung bezüglich der

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Symptome, aber auch insbesondere des potenziellen Behandlungsbedarfs korrelieren oft nicht im erwarteten Ausmaß [20]. Ähnlich wie in den übrigen Bereichen der klinisch-psychologischen Diagnostik, findet sich auch das Problem der zu selten eingesetzten Fremdbeurteilungsverfahren, wie sie von *Petermann* et al. im Sinne evidenzbasierter Diagnostik postuliert werden [3]. Diese erfordern jedoch vor der Anwendung ein Ratertraining der Ärzte und Psychoonkologen, dessen Realisierung hohen Aufwand erfordert. Bei zwei krebsspezifischen Instrumenten wie der *Psychoonkologischen Basisdokumentation* PO-Bado bzw. dem *Hornheider Fragebogen* wird infolgedessen Begleitmaterial in Manualform verwendet. Bei der PO-Bado wird ein Ratertraining dringend empfohlen.

Prognoserelevante Risikofaktoren

In engem Zusammenhang mit dem Screening-Ansatz steht die Suche nach Risikofaktoren, die eine psychische Begleiterkrankung bei Tumorkranken möglichst sicher prognostizieren können – mit dem Ziel der raschen und frühzeitigen psychosozialen Versorgung im Sinne eines präventiven Ansatzes. Falls etwa die Symptome einer Belastung bzw. Störung unbehandelt blieben, hätte dies negative Gesamtfolgen, z. B. für die Länge des Krankenhausaufenthaltes oder die Compliance mit der onkologischen Therapie, mit der Folge eines signifikant schlechteren Outcome. Dazu gibt es eindeutig positive Daten bezüglich der Lebensqualität [21] – jedoch liegen bisher nicht für alle Einzelsymptome und Therapieformen kontrollierte Studien vor.

Die *Psychoonkologische Basisdokumentation* PO-Bado wurde speziell für Krebspatienten entwickelt und validiert. Eine Studie von *Herschbach* aus den Bereichen Akutmedizin, Rehabilitation, ambulante Versorgung bis zum Palliativ- und Hospiz-Setting (n = 6365, 66 % Frauen, 63 % Erstdiagnosen, 43 % Metastasen) ergab folgende Ergebnisse zur Identifikation von Risikofaktoren: Im Bereich der Distress-Dimensionen fand sich signifikant höherer Distress in der somatischen Dimension bei Männern durch die Einschränkungen im Alltag, in der psychischen Dimension bei Frauen durch Angst oder Sorgen, in der sozialen Dimension bei Patienten ohne Partner infolge Einsamkeit. In der Selbstwert-Dimension zeigte sich der höchste Distress durch Scham bzw. Verlust des Selbstwertgefühls bei Männern und Frauen in gleich hoher Ausprägung. Betrachtet man die Rangreihe der sieben höchsten Risikofaktoren für psychosozialen Distress, zeigt sich, dass Patienten unter Chemotherapie an der Spitze stehen, gefolgt von Patienten jüngeren Alters, weiblichen Geschlechts, solchen mit ausgeprägtem Schweregrad der Erkrankung sowie Behandlung mit Hormontherapie. Weitere Risikofaktoren stellten folgende Merkmale dar: gynäkologische Tumoren bzw. Tumoren des Respirationstrakts, Metastasen, Rezidiv, Krankheitsdauer über 5 Jahre, Behandlung im ambulanten bzw. Palliativ-Setting [22].

Risikofaktoren für die Entwicklung depressiver Störungen bei Krebspatienten sind nach einer Übersicht von *Härter* soziale Isolation, kurz zurückliegende Verlusterlebnisse, Tendenz zum Pessimismus, sozioökonomische Belastungen, depressive Vorgeschichte, Alkohol- oder Drogenmissbrauch, Suizidversuche in der Vorgeschichte sowie wenig kontrollierbare Schmerzzustände [19].

Klinische Aspekte und praktische Anwendung diagnostischer Screening-Instrumente

Ein Beispiel für die Umsetzung der theoretischen und methodischen Konzepte in die praktische Anwendung eines Screenings soll anhand des Einsatzes in einer psychoonkologischen Ambulanz am *Klinikum Rechts der Isar* der TU München erwähnt werden: Zum einen werden über die Fragebogen PO-Bado (*Psychoonkologische Basisdokumentation*, Therapeuten-Version Fremdbeurteilung [23]) und FBK (s. o. Selbstbeurteilung) laufend Daten im Sinne einer basalen Dokumentation routinemäßig erfasst. Zum anderen zeigte ein Modell im Konsiliarbereich, dass es möglich ist, Onkologen in der Akutmedizin von der stationären Patientenaufnahme an in die Beurteilung der Belastungen und des Behandlungsbedarfs mit einzubeziehen, um die nötige psychoonkologische Hilfe rasch zu organisieren. Ziel war hier die Optimierung der individualisierten Therapieplanung unter Berücksichtigung psychosozialer Risikofaktoren in der täglichen interdisziplinären Tumorkonferenz [24].

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Die Identifikation jener Krebskranken, die so belastet sind, dass sie psychoonkologischer Unterstützung bedürfen, ist ein noch immer nicht vollständig gelöstes Problem. Weder in der Forschung noch in der Praxis haben sich für alle Fragestellungen gleich zutreffende Kriterien und Maßnahmen für die Auswahl der Patienten herauskristallisiert bzw. bewährt. Für präzisere Angaben z. B. über die Prävalenz klinisch relevanter Angaben über Angst und Depression ist der alleinige Einsatz eines Screenings nicht ausreichend, sondern es empfiehlt sich, etwa für Studien, eine 2-Stufen-Methodik mit umfangreichen diagnostischen Interviews hinsichtlich der Diagnosen nach ICD-10 bzw. DSM-IV. *Hinz & Schwarz* [25] etwa fanden eine Prävalenz zwischen 23 und 30 %.

Für ein Screening kommen – neben den erwähnten Kriterien wie Krankheits- oder Behandlungsmerkmalen, Coping und psychosozialer Belastung bzw. der Lebensqualität nach Fremdeinschätzung des behandelnden Onkologen – auch die Selbstzuweisung des Patienten oder psychiatrische Störungen in Frage. Nationale und internationale Leitlinien empfehlen das systematische Screening aller Patienten mit geeigneten Instrumenten, z. B. nach den hier vorgestellten Empfehlungen der neuen PSO-Broschüre [6]. Die Realisierung blieb bisher jedoch auf größere Zentren beschränkt und ist noch nicht Teil der Versorgungsroutine. Ein Grund ist der bisher relativ große Aufwand von sog. Papier-und-Bleistift-Tests in der Praxis.

Computerbasierte Screening-Diagnostik

Zukunftsweisende computergestützte Diagnostiksysteme – *Computer-based Health Evaluation Systems* (CHES) – gab es zunächst als Handheld-PCs, dann als Touchscreen-Verfahren im Bereich Lebensqualitätsforschung seit 1996 (Übersicht bei *Carlson* [26]). Sie können durch Dateneingabe direkt am Gerät mit rascher Befundauswertung zur Verbesserung und Integration der Versorgung mit Optimierung der Lebensqualität der Patienten – und letzlich auch zu einer breiteren epidemiologischen Datenbasis – beitragen.

Abschließend sei zu den beiden eng verwandten Themen Diagnostik (Kapitel V-1) und Screening (Kapitel V-2) angesichts der unterschiedlichen Facetten der psychoonkologischen Diagnostik bemerkt, dass gerade in der Überlappung der beiden Bereiche in Klinik und Forschung eine Reihe offener Fragen und ungelöster Probleme bestehen, die hier nur kurz angerissen werden, wie

- die Entwicklung von Standards (Checklisten-Instrumenten zur Prüfung der methodischen Qualität von Screening-Instrumenten),
- der flächendeckende Einsatz von Screenings und
- die weitere Verzahnung zwischen wissenschaftlicher Diagnostik und klinischem Alltag in Diagnostik und Therapie mit Tumorpatienten (Rückmeldungsschleifen für Ergebnisse und Behandlungsverlauf).

Ausblick

Empfehlenswert wäre ein zweistufiges Vorgehen im diagnostikzentrierten Screening, gestützt auf Empfehlungen der Arbeitsgruppe *Jimmie Hollands* in New York, die auf dem bisher unerreichten Ideal basieren: „Kein Tumorpatient sollte ohne psychoonkologisches Screening die Erstdiagnosephase passieren“ (“*No patient should go unscreened*”). Auch für den Bereich der Begutachtung zu psychoonkologischen Fragestellungen erscheint der Einsatz von Screening-Fragebogen wegen der Objektivierung durch Vergleich mit anderen Stichproben als immer wichtiger [27].

Der intensive direkte Kontakt mit dem Patienten und seinen psychischen Themen in der Arzt-Patient-Beziehung bleibt dabei weiterhin zentral. Inwieweit stellt eine Schulung von Ärzten für das Erkennen von Belastungen neben dem Einsatz von Screenings eine zusätzliche sinnvolle Maßnahme dar, wie es in der internationalen Literatur vorgeschlagen wird? Eine Reihe von Arbeitsgruppen neben *P. Maguire* [28] wie *L. Fallowfield* in England [29], *M. Keller* in der BRD [30] sowie eigene Entwicklungen [31, 32] haben gezeigt, dass Ansätze zur Schulung von Kommunikationsfähigkeiten bei Onkologen erfolgreich sind (s. Kapitel I-4). Nur bei richtiger und rascher Umsetzung der Screening-Ergebnisse in die Praxis ist der zu erwartende Erfolg für die Tumorpatienten selbst spürbar.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Die Art, wie der Patient den vom Arzt eingesetzten Fragebogen betrachtet, ist ganz zentral von der Qualität und Tragfähigkeit der Arzt-Patient-Beziehung abhängig – idealerweise bespricht der Onkologe einzelne Ergebnisse mit dem Patienten, um die Einleitung psychoonkologischer Behandlungsmaßnahmen zu planen.

Literatur

1 Weis J (2006) PSO Leitlinien und Behandlungsstandards der Psychoonkologie. http://pso-ag.de/menue_qual2.htm
2 Presse- und Informationsamt der Bundesregierung (2008) Nationaler Krebsplan vorgestellt. http://www.bundesregierung.de/Content/DE/Artikel/2008/06/2008-06-16-nationaler-krebsplan.html
3 Petermann F, Schüßler G, Glaesmer H (2008) Evidenzbasierung in der klinisch-psychologischen Diagnostik: Eine aktuelle Analyse der Publikationen in drei deutschsprachigen Zeitschriften. Z Psychosom Med 54: 393–408
4 Schwarz R, Singer S (2008) Kap. 3.3 Psychische Komorbidität. In: Brähler E, von Steinbüchel N (eds) Einführung in die Psychosoziale Onkologie. PsychMed compact, Band 3, Ernst Reinhard, München, S. 103–135
5 Mehnert A, Lehmann C, Cao P et al (2006) Die Erfassung psychosozialer Belastungen und Ressourcen in der Onkologie – Ein Literaturüberblick zu Screeningmethoden und Entwicklungstrends. Psychother Psychosom Med Psychol 56: 462–479
6 Herschbach P, Weis J (eds) (2008) Screeningverfahren in der Psychoonkologie. Testinstrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Patienten. Eine Empfehlung der PSO für die psychoonkologische Behandlungspraxis. http://krebsgesellschaft.de/download/pso_broschuere.pdf
7 Zigmond AS, Snaith RP (1983) The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiat Scand 67: 361–370
8 Herrmann C, Buss U, Snaith RP (1995) HADS-D. Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version. Ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin. Testdokumentation und Handanweisung. Huber, Bern
9 Krauß O, Hinz A, Schwarz R (2005) Zur Frage angemessener Grenzwerte für die HADS-D – Die HADS-D als Screeningverfahren für psychische Belastung und psychische Komorbiditäten bei stationär behandelten Tumorpatienten. Psychother Psych Med 55: 138
10 Strittmatter G (1997) Indikation zur Intervention in der Psychoonkologie. Teil IV: Entwicklung eines Screening-Instrumentes zur prognostischen Einschätzung der Betreuungsbedürftigkeit von Patienten mit Haut- und Gesichtstumoren. Internationale Hochschulschriften 228, Waxmann, Münster, S. 359–406
11 Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L et al (1998) Rapid Screening for Psychologic Distress in Men with Prostate Carcinoma. A Pilot Study. Cancer 82: 1904–1908
12 Mehnert A, Müller D, Lehmann C et al (2006) Die deutsche Version des NCCN Distress Thermometers – Empirische Prüfung eines Screening-Instruments zur Erfassung psychosozialer Belastung bei Krebspatienten. Z Psychiat Psychol Psychother 54(3): 213–223
13 Herschbach P, Marten-Mittag B, Henrich G (2003) Revision und psychometrische Prüfung des Fragebogens zur Belastung von Krebspatienten (FBK-R23). Z Med Psychol 12: 1–8
14 Book K et al (2009) Distress screening in cancer patients – psychometric properties of the questionnaire on Distress in Cancer Patients – short form (FBK-R10). Onkologie (in Vorbereitung)
15 Knight L, Blettner G, Schneider E et al (2004) 26-PO-Bado (Basic Documentation in Psycho-Oncology) – an expert rating scale for the assessment of the psychological condition of cancer patients. J Psychosom Res 56(6): 569
16 Herschbach P, Book K, Brandl T et al (2008) The Basic Documentation for Psycho-Oncology (PO-Bado) – an expert rating scale for the psychosocial experience of cancer patients. Onkologie 31(11): 591–596
17 Knight L, Mussell M, Brandl T et al (2008) Development and psychometric evaluation of the Basic Documentation for Psycho-Oncology, a tool for standardized assessment of cancer patients. J Psychosom Res 64(4): 373–381
18 Herschbach P (2002) Das „Zufriedenheitsparadox“ in der Lebensqualitätsforschung. Wovon hängt unser Wohlbefinden ab? Psychother Psychosom Med Psychol 52: 141–150
19 Härter MC (2000) Psychische Störungen bei körperlichen Krankheiten. Psychother Psychosom Med Psychol 50: 274–286
20 Faller H, Olshausen B, Flentje M (2003) Emotionale Belastung und Unterstützungsbedürfnis bei Mammakarzinompatientinnen zu Beginn der Strahlentherapie. Psychother Psychosom Med Psychol 53: 229–235
21 NHMRC Working Group (1999) Psychosocial clinical practice guidelines. Information, support and counselling for women with breast cancer. National Health and Medical Research Council, Commonwealth of Australia. http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/cp61syn.htm

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

22 Herschbach P, Book K, Brandl T et al (2008) Psychological distress in cancer patients assessed with an expert rating scale. Br J Cancer 99(1): 37–43
23 Herschbach P (2009) http://www.po-bado.med.tu-muenchen.de
24 Heußner P (2004) Integriertes psycho-onkologisches Screening im Rahmen eines interdisziplinären Tumor-Therapie-Zentrums. http://www.thieme-connect.com/ejournals/abstract/ppmp/doi/10.1055/s-2004-822505
25 Hinz A, Schwarz R (2001) Angst und Depression in der Allgemeinbevölkerung. Eine Normierungsstudie zur Hospital Anxiety and Depression Scale. Psychother Psychosom Med Psychol 51: 193–200
26 Carlson LE, Bultz BD (2003) Cancer distress screening. Needs, models, and methods. J Psychosom Res 55: 403–409
27 Clemm C, Pouget-Schors D, Wandl U (2008) Interdisziplinäre Onkologie – Tumorerkrankungen und deren Folgen. In: Dörfler H et al (eds) Medizinische Gutachten. Springer, Heidelberg, S. 522–536
28 Maguire P (1999) Improving communication with cancer patients. Eur J Cancer 35: 1415–1422
29 Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V et al (2002) Efficacy of a cancer research UK communication skills training model for oncologists. Lancet 359: 650–656
30 Keller M (2006) Doctor-patient communication – is training effective in enhancing doctors' skills. http://www.egms.de//en/meetings/dkk2006/06dkk057.shtml
31 Pouget-Schors D, Schneider W, Birke K et al (2004) Qualitätssicherung in der Grundversorgung: OPD und Screening des Interventionsbedarfs in Psychosomatik und Psychoonkologie. In: Dahlbender RW, Buchheim P, Schüßler G (eds) Lernen an der Praxis. OPD und Qualitätssicherung in der psychodynamischen Psychotherapie. Tagungsband 3. Int. OPD-Kongress, Ulm, 2000. Hans Huber, Bern S. 69–82
32 Pouget-Schors D, Gündel H, Sellschopp A (2006) Can trained oncologists be effective? Clinical implementation of an oncologists' training program with a screening-for-intervention instrument in psychooncology (SIPS). 27. Deutscher Krebskongress. Berlin, 22.–26.03.2006. German Medical Science, Düsseldorf, Köln. Doc OP565 http://www.egms.de/en/meetings/dkk2006/06dkk675.shtml

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

© 2009 by Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag München

VI Interventionen

M. Fegg, U. Mehl

VI-1 Einführung: Stellenwert der klassischen Psychotherapieverfahren in der Psychoonkologie

U. Mehl, M. Fegg

In der Psychoonkologie sind die psychodynamischen wie verhaltenstherapeutischen Richtungen als klassische und von den Kostenträgern anerkannte Therapieverfahren weit verbreitet.

In der *Verhaltenstherapie* (s. Kapitel VI-2) wird gegenwärtig eine sog. „dritte Welle“ diskutiert [1]. Die Ursprünge der Verhaltenstherapie liegen in behavioralen Therapiemethoden (erste Phase), die v. a. im Rahmen von Expositionsverfahren in der Behandlung von Ängsten eingesetzt wurden. Die Habituation an Angst auslösende Reize ist hierbei das Wirkprinzip. Neben dem Ansatz des Lernens durch klassische Konditionierung (Koppelung neutraler Reize an auslösende Stimuli) wurde durch operante Konditionierung (Verstärkerlernen) ebenfalls versucht, Verhalten auf- bzw. abzubauen. Direkte und indirekte Verstärkung wie auch direkte und indirekte Bestrafung/Löschung wurden dabei eingesetzt. Als Hauptproblem dieser Ansätze wurde zu Recht kritisiert, das zugrunde liegende Menschenbild sei zu einseitig, reduktionistisch und auf Stimulus-Response-Zusammenhänge beschränkt. Die eigentlichen, den Menschen auszeichnenden Denkprozesse würden hierbei ausgeblendet („black box“). In der zweiten Phase rückten diese Wahrnehmungs- und innerpsychischen Informationsverarbeitungsprozesse ins Zentrum der methodischen Weiterentwicklung. Die sog. „kognitive Wende“ war eingeläutet. Insbesondere bei depressiven Patienten wurden dysfunktionale Kognitionen identifiziert und versucht, diese mit Hilfe von Techniken wie sokratischem Dialog, rational-emotiver Therapie und kognitiver Umstrukturierung zu verändern, d. h. irrationale Überzeugungen nach und nach durch funktionalere und rationalere zu ersetzen. Neuere Erkenntnisse, die spätestens mit den therapeutischen Weiterentwicklungen in der Behandlung von Borderline-Persönlichkeitsstörungen durch *Marsha Linehan* eingeleitet wurden, führten zur sog. „dritten Welle“. Dahinter steht die Erfahrung, dass dysfunktionale Überzeugungen nicht ohne Weiteres dauerhaft modifiziert werden können. Neben einer leichtfertigen Veränderungsorientierung ist das Akzeptanzprinzip diesem als gleichwertiger Modus gegenübergestellt worden. Es geht bei vielen Störungen nicht alleine um die Veränderung, an erster Stelle muss oftmals eine Akzeptanz des vorhandenen, störenden Symptoms stehen. Nachdem Untersuchungen gezeigt haben, dass die Umstrukturierung unliebsamer Gedanken in vielen Fällen nicht zu nachhaltigen Veränderungen führt [2], wurde mit Hilfe von Achtsamkeitsübungen, d. h. der nicht wertenden Beobachtung aller (angenehmer wie unangenehmer) innerpsychischer Ereignisse ein neuer Weg beschritten. Neben der Akzeptanz wurde die Orientierung an persönlichen Werten zum zweiten, wesentlichen Bestandteil der sog. „Third-Wave“-Therapien [3].

Die *psychodynamischen Psychotherapien* werden im Kapitel VI-3 ausführlich dargestellt. Insbesondere wird dort auf Indikationen, Methoden und Wirkweisen eingegangen. Seit den Ursprüngen der Psychoanalyse vor ca. einem Jahrhundert und der bahnbrechenden anschlie-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

ßenden Entwicklung des Trieb- und später Strukturtheoriemodells durch *Sigmund Freud* sind die psychodynamischen Psychotherapien und insbesondere auch die psychoanalytische Psychotherapie intensiv weiterentwickelt worden. Die empirisch gestützten Konzepte der Bindungs- und Säuglingsforschung werden ebenso berücksichtigt wie die Erweiterung der Psychotherapie von einer Ein-Personen-Psychologie zu einer Zwei (Mehr)-Personen-Psychologie, d. h. „*der psychoanalytische Prozess wird auch als eine Begegnung zweier Menschen verstanden, die in freilich unterschiedlichen Rollen aufeinander bezogen sind*“ [4]. Die Bedeutung des Psychotherapeuten als ein signifikant Anderer wurde aber lange Zeit vernachlässigt. Es kann als eine lange Selbsttäuschung betrachtet werden, wenn ausschließlich über die Patientin oder den Patienten in Kasuistiken gesprochen und in Fallberichten geschrieben wurde [5]. Es war eine wesentliche Weiterentwicklung, nicht nur der Bedeutung des Patienten, sondern auch der Person des Psychotherapeuten und der damit verbundenen Interaktion mehr Beachtung zu schenken. Die Untersuchung der Interaktionsmuster zwischen Patient und Analytiker, die sich mit Begriffen wie „Gegenübertragung“, „Enactment“ und „projektive Identifizierung“ verbindet, bildet inzwischen vielleicht den Hauptfokus in neueren Artikeln und Büchern zur analytischen Technik [6].

Es würde hier den Rahmen sprengen, alle wesentlichen Therapieströmungen aufzuzählen und darzustellen. Entscheidend ist, dass durch diese zahlreichen Weiterentwicklungen viel mehr Patienten erfolgreich behandelt werden können. Insbesondere auch Ich-schwächere Patienten können durch „modifiziertes analytisches Behandlungssetting“ (z. B. Gegenüber-Sitzen, u. U. niedrigere Behandlungsfrequenz, anderer Umgang mit Deutungen etc.) erfolgreich behandelt werden. Neuere neurobiologische Erkenntnisse haben zudem dazu beigetragen die Wirkweise und Veränderungen durch psychodynamische Therapieformen besser nachvollziehbar und verständlich zu machen.

Von besonderer Bedeutung bei den psychodynamischen Therapien ist die Beziehung zwischen Patient und Therapeut. Die Kontinuität der Arbeit mit dem gleichen Therapeuten und dessen Verlässlichkeit stärken beim Patienten das Gefühl basaler Sicherheit und helfen ein tragfähiges Arbeitsbündnis aufzubauen, in dem auch heftige und intensive Emotionen ausgedrückt und gehalten werden können. Hilfreich zum Verständnis hat sich u. a. dabei das Konzept des „*Container/contained*“ nach *Bion* erwiesen, wobei vereinfacht gesagt Gefühle, Ängste etc. des Patienten vom Analytiker in seinem inneren „Container“ (Behälter) aufgenommen, ausgehalten („contained“) und verändert („entgiftet“) später vom Patienten wieder zurückübernommen werden.

In der psychodynamischen, psychoonkologischen Arbeit ist in der Regel keine strikt aufdeckende Vorgehensweise indiziert [8], sondern zumindest zunächst mehr Ich-stützende Intervention. Zudem ist es wesentlich, den Fokus der Interventionen sehr eng auf die Krebserkrankung und die damit verbundenen emotionalen Konflikte und Probleme zu richten. Behutsam wird dabei auf die Kernkonflikte der aktuellen Lebenssituation unter Berücksichtigung der Familiengeschichte fokussiert [9]. Neben der für diese Patienten besonders wichtigen emotionalen Unterstützung geht es unter anderem um das Arbeiten an einer erfolgreichen, flexiblen Abwehr des Patienten, so dass eine Krankheitsbewältigung möglich wird. Sollten durch unbewusste Blockaden diese Abwehr maladaptiv sein und dadurch z. B. notwendige Behandlungsschritte oder Verhaltensweisen unmöglich sein, können diese in psychodynamischen Psychotherapien (tiefenpsychologisch oder modifiziert psychoanalytisch) erarbeitet, verstanden, erlebt und im günstigen Fall aufgelöst werden.

Für den psychoonkologisch tätigen Behandler stellt insbesondere die Arbeit mit Patienten, die sich durch die Krebserkrankung zum Teil existenziell vom Tod bedroht fühlen, eine große Herausforderung dar, da er mit der eigenen Endlichkeit in Kontakt kommt [7]. Folglich erweist sich Selbsterfahrung für den Behandler als notwendige Grundlage. Wegen dieser großen Bedeutung der *Selbsterfahrung* ist in der Ausbildung zum tiefenpsychologisch fundierten Psychotherapeuten oder zum Verhaltenstherapeuten eine umfassende Selbsterfahrung notwendig. Eine Besonderheit der Psychoanalyse ist es, dass der Selbsterfahrung des Therapeuten

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

nochmals ein höherer Stellenwert eingeräumt und gefordert wird. Dementsprechend ist in der Ausbildung zum Psychoanalytiker ein deutlich größerer Umfang an mehrjähriger Selbsterfahrung verpflichtend. Die Selbsterfahrung hilft Gefühle und innere Zustände des Patienten klarer von eigenen Zuständen des Behandlers zu trennen. Dadurch kann vieles aus der inneren Welt des Patienten besser verstanden und ausgehalten werden. In der Psychoonkologie öfters zu beobachtende plötzliche Beziehungsabbrüche werden deutlich seltener.

Psychotherapie muss sich an empirisch fundierten Wirkprinzipien orientieren. Maßgeblich ist hierbei u. a. das methodenkritische Werk von *Klaus Grawe*. Er benannte vier jeglicher Form von Psychotherapie zugrunde liegende Wirkfaktoren [10]. Die *Problemaktualisierung* meint das Erlebbarwerden des aktuellen Problems im Rahmen der therapeutischen Arbeit. Wirksame Psychotherapie darf sich nicht allein auf einsichtsorientierende Maßnahmen beschränken, es muss das Problem auch in seiner emotionalen Dimension erleb- und damit bearbeitbar werden. Dabei ist die *therapeutische Klärung* von bislang noch unbekannten Zusammenhängen und Ursachen der aktuellen Störung sicherlich eine der zentralen Aufgaben. Die theoretischen Hintergründe der jeweiligen Schulrichtungen bieten hierfür den Rahmen, wobei darauf geachtet werden sollte, nie die Erfahrungen eines Patienten dem Bezugsrahmen unterzuordnen, weswegen *Grawe* auch das Postulat einer „allgemeinen Psychotherapie" aufstellte. Psychotherapie versteht sich zudem als aktive *Hilfe zur Problembewältigung*, d. h. als eine maieutische Unterstützung des Patienten in der Entwicklung eigener Problemlösestrategien. Letztlich ist Psychotherapie nie allein defizitorientiert: die positiven *Ressourcen* eines Patienten müssen stets aktiviert werden, d. h. seine Fähigkeiten, sozialen Beziehungen und Bewältigungskompetenzen müssen gefördert werden. Dies Ganze sollte im Rahmen einer tragfähigen und vertrauensvollen *therapeutischen Beziehung* geschehen.

Einen großen Anteil an psychoonkologischen Therapieverfahren [7] stellen zweifelsohne die *Kreativverfahren* (s. Kapitel VI-5) sowie die *Entspannungs-* und *Imaginationsübungen* (s. Kapitel VI-4). Sie sind bei einer Vielzahl von krankheitsbezogenen Belastungen und Ängsten hilfreich, sicherlich auch im Prozess der Krankheitsbewältigung. Ihre Wirkweisen scheinen eher unspezifisch zu sein und sie müssen durch gezielte und strategisch ausgerichtete Interventionen ergänzt werden.

Die Wirksamkeit psychoonkologischer Interventionen ist zwischenzeitlich durch mehrere Interventionsstudien wie auch Metaanalysen belegt. Die Effektstärken bei Psychoedukation scheint am stärksten ausgeprägt [11], insbesondere bei Patienten mit guter Prognose [12], allerdings weniger bei Patienten mit ausgeprägten psychischen Störungen [7, 13]. Ebenfalls gute bis sehr gute Effekte waren bei der Behandlung von Angststörungen und Depressionen nachweisbar [14], wie überhaupt ein guter Gesamteffekt psychoonkologischer Therapiemethoden [15].

Literatur

1 Hayes S (2004) Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavioral and cognitive therapies. Behavior Ther 35: 639–665
2 Hayes S, Strosahl K, Wilson K (2004) Akzeptanz- und Commitment-Therapie. Ein erlebnisorientierter Ansatz zur Verhaltensänderung. CIP-Medien, München.
3 Fegg M (2006) Strategic therapy in palliative care. Eur Psychother 6(1): 203–240
4 Altmeyer M (2003) In: Mitchell SA (ed) Bindung und Beziehung. Psychosozial-Verlag, Gießen, S. 17–20
5 Buchholz M (2003) In: Mitchell SA (ed) Bindung und Beziehung. Psychosozial-Verlag, Gießen, S. 7–15
6 Mitchell SA (2003) Bindung und Beziehung. Psychosozial-Verlag, Gießen
7 Mehl U (2008) Spektrum der Therapieangebote. In: Dorfmüller M, Dietzfelbinger H (eds) Psychoonkologie. Urban & Fischer, München Jena, S. 179–187
8 Schwarz R (1995) Psychotherapeutische Grundlagen der psychosozialen Onkologie. Psychotherapeut 40: 313–323
9 Straker N (1998) Psychodynamic psychotherapy for cancer patients. J Psychother Pract Res 7: 1–9
10 Grawe K (1998) Psychologische Therapie. Hogrefe, Göttingen
11 Devine E, Westlake S (1995) The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 116 studies. Oncol Nurs Forum 22(9): 1369–1381

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

12 Fawzy IF (1999) Psychosocial interventions for patients with cancer: what works and what doesn't? Eur J Cancer 35: 1559–1564
13 Weis J, Heckl U, Brocai D et al (2006) Psychoedukation mit Krebspatienten. Schattauer, Stuttgart
14 Sheard T, Maguire P (1999) The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. Br J Cancer 80: 1770–1780
15 Meyer T, Mark M (1995) Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: a meta-analysis of randomized experiments. Health Psychol 14(2): 101–108

VI-2 Verhaltenstherapie

K. Härtl, M. Schreiner

Die Verhaltenstherapie ist wegen ihrer mittlerweile in vielen kontrollierten Studien nachgewiesenen Wirksamkeit auch bei Krebspatienten eine der wichtigsten Möglichkeiten psychotherapeutischer Hilfe. Während in der frühen Verhaltenstherapie klassische und operante Konditionierungsmodelle und Reiz-Reaktions-Modelle dominierten, geht die moderne kognitive Verhaltenstherapie vom Menschenbild eines reflexiven und aktiven Individuums mit Fähigkeiten zur Selbstregulation aus. Der große Vorteil dieses Verfahrens ist, dass es alle Ebenen des Erlebens und Verhaltens eines Menschen erfasst. Dabei beinhaltet der Begriff „Verhalten" sowohl das beobachtbare Verhalten in Form von Handlungen als auch die physiologischen, emotionalen, kognitiven Manifestationen und nicht zuletzt die Ebene der inneren Bilder, ohne die sozialen, motivationalen und lerntheoretischen Aspekte zu vernachlässigen [1]. Neuere Entwicklungen der sogenannten dritten Welle der Verhaltenstherapie [2] benennen Achtsamkeit und Akzeptanz als zentrale Therapieprinzipien. In der Akzeptanz- und Commitment-Therapie [3] werden klassische verhaltenstherapeutische Techniken mit achtsamkeits- und akzeptanzbasierten Strategien kombiniert, wobei in der Therapie die Klärung von Werten und Lebenszielen einen großen Raum einnimmt.

Verhaltenstherapeutische Indikationen und Zielsetzungen bei onkologischen Patienten

Auf die gleiche medizinische Diagnose und ähnliche Krankheitsprognose reagieren Menschen sehr unterschiedlich. Nicht jeder Krebspatient braucht psychotherapeutische Hilfe und nicht jeder in gleichem Umfang. Wie die Situation und die eigenen Möglichkeiten, mit der Krebserkrankung umzugehen, bewertet werden, hängt stark mit den Grundannahmen zusammen, nach denen das Individuum sich selbst und die Welt begreift, ordnet und interpretiert. Diese lebensgeschichtlich erworbenen bzw. persönlichkeitsbedingten Überzeugungen bestimmen weitgehend, welchen Sinn und welche Bedeutung die Erkrankung für den Betroffenen hat („Herausforderung", „Bedrohung", „Strafe", „Schicksal") und wie er seine Bewältigungsmöglichkeiten beurteilt. Letzteres hängt von den eigenen Ressourcen ab, aber auch von den verfügbaren Hilfen von außen.

Woran erkennt man, dass ein Krebspatient psychotherapeutische Hilfe braucht? Was sind Anzeichen einer ungünstigen Krankheitsverarbeitung? Typische Symptome einer „Anpassungsstörung" (nach ICD-10: Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen) sind Angst, depressive Stimmung mit sozialem Rückzug, Gefühle von Hilf- und Hoffnungslosigkeit, Orientierungslosigkeit, Kontrollverlust. Häufige verhaltenstherapeutische Indikationen bei onkologischen Patienten sind neben der bereits diskutierten Anpassungsstörung auch eine akute Belastungsreaktion bei Mitteilung der Krebsdiagnose, längere depressive Reaktionen, Somatisierungsstörungen nach Operation, Chemotherapie und Bestrahlung oder nichtorganische sexuelle Funktionsstörungen (s. Tabelle 1).

Tabelle 1. Häufige verhaltenstherapeutische Indikationen bei onkologischen Patienten.

Diagnose	ICD-10
Akute Belastungsreaktion	F43.0
Anpassungsstörung	F43.2
Längere depressive Reaktion im Rahmen einer Anpassungsstörung	F43.21
Somatisierungsstörung	F45.0
Anhaltende somatoforme Schmerzstörung	F45.4
Nichtorganische sexuelle Funktionsstörung	F52

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Aber auch leichtere Beeinträchtigungen des Befindens und psychischen Erlebens – wie Operationsängste, Partnerschaftskonflikte, Körperbildveränderungen, Selbstwertprobleme, Leistungseinbußen im Alltag und Beruf – können eine Verhaltenstherapie notwendig machen.

Die verhaltenstherapeutische Diagnostik umfasst eine Analyse der zu verändernden Verhaltensmuster (Zielanalyse), der Bedingungen, unter denen dieses Verhalten erworben wurde und momentan aufrechterhalten wird (Problemanalyse), und der Mittel, um die erwünschten Veränderungen bei diesem Individuum zu erzielen (Therapieplanung) [4]. Betont wird die aktive Rolle des Patienten im diagnostischen Prozess. Diagnostik mit Hilfe von standardisierten Fragebögen, Interviews oder psychophysiologischen Messverfahren nimmt daher in der Verhaltenstherapie einen wichtigen Stellenwert ein, sei es zur Therapieplanung oder zur Therapieverlaufsmessung und Evaluation. Bei onkologischen Patienten können Fragebögen zu Belastungen, Angst, Depression und psychosomatischen Symptomen eingesetzt werden, wie z. B. der *Fragebogen zur Belastung von Krebskranken* FBK-R23, die *Hospital Anxiety and Depression Scale* HADS-D oder die *Symptom-Checkliste* SCL-90-R.

Voraussetzung für verhaltenstherapeutische Interventionen seitens des Patienten ist Reflexionsfähigkeit und Therapiemotivation, d. h. die Fähigkeit, über das eigene Verhalten nachzudenken, lerntheoretische Zusammenhänge zu verstehen, und die Bereitschaft, aktiv mitzuarbeiten sowie Neues auszuprobieren. Die Ziele werden in den Therapiestunden gemeinsam mit dem Patienten ausgehandelt. Zu Beginn besteht die therapeutische Aufgabe darin, die bislang vagen Zielperspektiven des Patienten (z. B. „Mir soll es wieder besser gehen“) zu konkretisieren [4]. Dazu gehört auch, Utopien von realistischen, d. h. erreichbaren Zielen zu trennen und Erstere zu modifizieren (z. B. „Ich möchte wieder so werden wie vor meiner Krebserkrankung“). Wichtig ist es, bei den krebskranken Patienten einerseits die eigenen Ressourcen zu nutzen und zu erweitern, andererseits aber auch die hemmenden Faktoren im sozialen und materiellen Umfeld zu kennen, die einer positiven Veränderung entgegenstehen [4].

Während im therapeutischen Prozess die Ziele mit dem Patienten individuell und möglichst konkret formuliert werden sollten, zielt – allgemeiner gesprochen – Verhaltenstherapie bei onkologischen Patienten immer auf die Reduktion der belastenden Symptome, die Verbesserung der Lebensqualität und den Aufbau eines adäquaten Coping-Verhaltens. Wobei adäquates Coping auch bedeuten kann, kleine Schritte oder sogar das Unabänderliche zu akzeptieren und zu lernen loszulassen. Es geht darum, sowohl die belastenden, dysfunktionalen Grundannahmen als auch das dysfunktionale Verhalten des Patienten auf allen Ebenen – beobachtbares Verhalten, körperliche Reaktionen, innere Bilder/Phantasien und Gefühle – zu modifizieren und Ressourcen zu aktivieren, so dass das Erschließen neuer Bewältigungsstrategien möglich wird. Speziell bei psychoonkologischen Patienten gehören zu den Zielen der Psychotherapie auch die Stabilisierung des Selbstwertgefühls, die Hilfe bei der Neuorientierung im Leben und die Stärkung der sozialen Kompetenz [5]. Wichtig ist von Anfang an ein stützendes therapeutisches Vorgehen in der Krise, eine unterstützende, sensible und empathische Begleitung, die niemals überfordert. Vorausgesetzt werden eine akzeptierende, offene Haltung seitens der Therapeuten und die Bereitschaft, sich auch auf die spirituellen und existenziellen Themen des Patienten einzulassen und ihn, unter Umständen, auf den Abschied und Tod vorzubereiten.

Interventionen

Die Verhaltenstherapie verfügt über eine Vielzahl von Interventionsstrategien, von denen in diesem Beitrag eine kleine Auswahl getroffen wird, die bei Krebspatienten häufig Anwendung findet (s. Tabelle 2).

Unter *Konfrontationsverfahren* wird eine heterogene Gruppe verhaltenstherapeutischer Instrumente subsumiert, die sich in erster Linie auf die Behandlung von Ängsten richten [1]. Das Verfahren der *Systematischen Desensibilisierung* umfasst die drei Elemente Entspannungstraining, Erstellung einer individuellen Angsthierarchie und Darbietung der einzelnen Items unter Entspannung. In der Psychoonkologie wird es beispielsweise bei Ängsten vor Narkose und operativen Eingriffen, vor chemo- und strahlen-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 2. Häufig angewandte verhaltenstherapeutische Interventionen bei onkologischen Patienten.

Interventionen	Beispiele
Konfrontationsverfahren	Systematische Desensibilisierung, Exposition und Reaktionsverhinderung
Operante Methoden	Positive Verstärkung, Selbstverstärkung, Genusstraining
Rollenspiel	Rollenspiel (evtl. mit Videofeedback), Selbstsicherheitstraining
Entspannung, Visualisierung	Progressive Muskelentspannung, Autogenes Training, Imagination
Kognitive Umstrukturierung	Sokratischer Dialog, Mehrspaltentechnik

therapeutischer Behandlung eingesetzt. Das Verfahren der *Exposition* impliziert die Darbietung einer gefürchteten, aber notwendigen, weil hilfreichen Situation, wobei dem Patienten/der Patientin geholfen wird, diese Situation auszuhalten, ohne zu vermeiden (Reaktionsverhinderung). Dabei wird die Erfahrung gemacht, dass die Angst von allein nachlässt. *Beispiel*: Eine Patientin zeigte aufgrund starker Ängste vor der Chemotherapie Vermeidungsreaktionen, indem sie durch Brechreizattacken in der Nähe des Klinikgebäudes (antizipatorischer Brechreiz) den Behandlungsort nicht mehr aufsuchen konnte. In therapeutisch gelenkter, schrittweiser Annäherung (erst in der Phantasie, dann *in vivo*) an das Klinikgebäude, die tagklinische Abteilung, den Behandlungsraum, die technischen Geräte u. a. gelang es ihr, das Angstausmaß zu reduzieren und die Behandlung fortzuführen.

Operante Methoden dienen dem Aufbau erwünschten Verhaltens bzw. dem Abbau unerwünschten, störenden Verhaltens und umfassen mehrere überprüfte Verfahren. Bei der *positiven Verstärkung* werden die für den Patienten relevanten individuellen Verstärker identifiziert und ihm dann kontingent vom Therapeuten, einer Bezugsperson oder dem Patienten selbst verabreicht. *Beispiel:* Mit einer Krebspatientin, die sich nach ihrer Krebsdiagnose von Freunden und Bekannten zurückzog, keine Aktivitäten mehr zeigte und nicht mehr aus dem Haus ging, wurde zunächst eine Liste an „Belohnungen und Dingen, die Freude bereiten" angefertigt und dann ein individueller Verstärkerplan besprochen. Für jede Aktivität außer Haus und jede Kontaktaufnahme mit anderen Menschen sollte die Patientin sich nach einer fest vereinbarten Regel im Anschluss daran selbst belohnen. Methoden des Aktivitätenaufbaus werden insbesondere bei depressiven Patienten eingesetzt. Hier wird versucht, durch einen Aktivitätenplan den Tag zu strukturieren, die Häufigkeit der Aktivitäten zu erhöhen und dabei insbesondere solche Aktivitäten auszuwählen, die selbstverstärkend wirken wie die Kontaktaufnahme zu einer unterstützenden Person. So gehört auch das sogenannte Genusstraining zum Standardinstrumentarium einer verhaltenstherapeutischen Behandlung.

Mit Hilfe von *Rollenspielen* soll die Kommunikation der Krebspatienten mit Angehörigen, Ärzten und Pflegepersonal gefördert werden. Geübt werden das Stellen von Fragen, das Formulieren eigener Bedürfnisse oder der Ausdruck von Gefühlen. Rollenspiele werden vom Therapeuten und Patienten gemeinsam geplant, in Teilsequenzen zerlegt, es folgen eine Nachbesprechung mit positiver Verstärkung und spezifischen Verhaltenshinweisen und der Transfer in den Alltag. Ideal ist ein Video-Feedback, mit dessen Hilfe positive und problematische Verhaltenssequenzen rückgemeldet werden können. Rollenspiele eignen sich besonders gut in gruppentherapeutischen Settings und sind ein elementarer Bestandteil von Selbstsicherheitstrainings. Im Assertiveness-Training-Programm [6] werden soziale Situationen in gespielten Videosequenzen und im Rollenspiel mit Video-Feedback eingeübt und anschließend in den *In-vivo*-Übungen trainiert. Selbstsicherheitstraining ist bei onkologischen Patienten indiziert, die nach Operation und adjuvanter Therapie ein negatives Körper- und Selbstbild haben (Bsp. Haarausfall).

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Entspannungsverfahren und Visualisierungstechniken wie *Progressive Muskelentspannung*, *Autogenes Training* und verschiedene *Imaginationstechniken* sind häufig Bestandteil einer verhaltenstherapeutischen Behandlung. Bei der Progressiven Muskelrelaxation nach *Jacobson* lernen die Patienten zunächst verschiedene Spannungszustände der willkürlichen Muskulatur wahrzunehmen und zu unterscheiden, um dann Entspannung selbst herbeiführen zu können. Der Vorteil dieser Methode bei Krebspatienten liegt in einer Reduktion von Übelkeit, Erbrechen und anderen psychophysischen Begleitumständen der Chemotherapie [5]. Aber auch bei Krebspatienten mit Schmerzzuständen, Depressionen und Ängsten ist das Verfahren sinnvoll.

Den verschiedenen Verfahren der *kognitiven Umstrukturierung* geht voraus, dass der Therapeut gemeinsam mit dem Patienten dessen negative (dysfunktionale), meist automatische Denkmuster analysiert. Hierfür protokolliert der Patient über einen längeren Zeitraum seine negativen automatischen Gedanken. Ein typisches Tagesprotokoll enthält eine Kurzbeschreibung der problematischen Situation sowie der dabei auftretenden Gefühle und Gedanken. Typische kognitive Fehler sind Übergeneralisierung, willkürliche Schlussfolgerung, Personalisierung, dichotomes Denken, selektive Verallgemeinerung. Tabelle 3 enthält Beispiele von gedanklichen Irrtümern aus dem Bereich der Psychoonkologie. Im Dialog mit dem Therapeuten geht es nun darum, die für den Patienten typischen dysfunktionalen Gedanken zu hinterfragen und durch angemessenere zu ersetzen [7]. Durch die Technik des *sokratischen Dialogs* lenkt der Therapeut die Aufmerksamkeit des Patienten auf bisher vernachlässigte Aspekte der Situation, auf frühere, der jetzigen Situation widersprechende Erfahrungen oder auf alternative Interpretationen. Mit Hilfe der *Mehrspaltentechnik* wird der Patient dazu angehalten, auf seine Gedankenfehler möglichst viele „rationale“ Antworten und alternative Gedanken zu liefern. *Beispiel*: Der Patient hat die subjektive Krankheitsüberzeugung, an seiner Krebserkrankung „selbst schuld“ zu sein. Vom Therapeuten wird er angehalten, schriftlich alle Faktoren aufzulisten, die zu einer Krebserkrankung beitragen können. Kontrollierte Studien belegen die Wirksamkeit von Verhaltenstherapie bei Krebspatienten hinsichtlich psychischem Befinden, emotionaler Belastung, Lebensqualität und psychosomatischer Symptome [8, 9].

Rahmenbedingungen der Verhaltenstherapie bei Krebspatienten

Verhaltenstherapeutische Interventionen können innerhalb einer Einzel- oder Gruppentherapie stattfinden. Als gruppentherapeutischer Ansatz sei exemplarisch die kognitiv-verhaltenstherapeutische Gruppenintervention für Brustkrebspatientinnen genannt [10]. Die verhaltenstherapeutische Versorgung onkologischer Patienten findet in Deutschland in unterschiedlichen Einrichtungen statt: in Akut- und Rehabilitationskliniken, Beratungsstellen oder psychotherapeutischen Praxen. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten für eine ambulante Verhaltenstherapie bei zugelassenen Psychotherapeuten in vollem Umfang. Die ambulante Kurzzeittherapie beträgt 25 Sitzungen, bei Bedarf wird ein Umwandlungsantrag gestellt und in diesem Fall werden zusätzlich 20 Sitzungen bewilligt. Die Höchstgrenze einer ambulanten Verhaltenstherapie liegt bei 80 Sitzungen insgesamt.

Tabelle 3. Gedankliche Irrtümer und Beispielaussagen von Krebspatienten.

Übergeneralisierung: „Die Übelkeit wird nie wieder aufhören.“
Willkürliche Schlussfolgerung: „Ich habe falsch gelebt, darum habe ich Krebs bekommen.“
Personalisierung: „Unsere Freunde rufen nicht mehr an, weil ich Krebs habe.“
Dichotomes Denken: „Ich bin ein Versager, die anderen sind Überflieger.“
Selektive Verallgemeinerung: „Die Schwester war heute unfreundlich: sie mag mich nicht.“

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Voraussetzung seitens des Therapeuten für die Behandlung krebskranker Menschen ist eine fundierte Therapieausbildung nach Abschluss des Psychologie- oder Medizinstudiums und zudem Erfahrung mit körperlich chronisch kranken Menschen. Listen mit Verhaltenstherapeuten mit Schwerpunkt Psychoonkologie können beim *Netzwerk PsychoSozialeOnkologie München*, bei den Krebsgesellschaften, den Krankenkassen oder der Kassenärztlichen Vereinigung angefordert werden.

Falldokumentation: Frau P.
Die 41-jährige Patientin ist verheiratet, hat eine 5-jährige Tochter und arbeitet als Architektin Vollzeit in einem Architekturbüro. Vor vier Monaten wurde ein mehrherdiges Mammakarzinom rechts mit axillärer Beteiligung diagnostiziert und eine Ablatio mammae und axilläre Dissektion rechts durchgeführt.

Spontan berichtete und erfragte Symptomatik
In der ersten Therapiestunde äußerte die Patientin massive Schuldgefühle: „Ich bin selber schuld daran, dass ich Krebs bekommen habe. In den letzten Jahren bin ich sehr schlecht mit mir umgegangen. Seit meinem Stellenwechsel vor anderthalb Jahren habe ich mich durch die Arbeit permanent überfordert und bin schon lange psychisch und körperlich fertig.“ Der Krankheit gegenüber fühlte sie sich völlig hilflos und ausgeliefert. Besonders belastend waren für sie Gefühle der eigenen Wertlosigkeit aufgrund ihrer reduzierten Leistungsfähigkeit. Infolge der Ablatio schilderte die Patientin ein deutlich vermindertes Selbstwertgefühl und fühlte sich nicht mehr als begehrenswerte und vollwertige Frau. Es kam zu vermehrten Spannungen mit ihrem Ehemann, weil sie sich von ihm, obwohl arbeitslos, mit Kind und Haushalt nicht genügend unterstützt fühlte, andererseits über ihre Gefühle mit ihm nicht sprechen konnte. Die Patientin berichtete immer wiederkehrende Todesängste und insbesondere Ängste, ihre kleine Tochter im Stich zu lassen. Aus Angst, wegen ihrer Krebserkrankung abgelehnt zu werden, zog sie sich von privaten Kontakten völlig zurück und führte keine privaten Unternehmungen außer Haus durch. Körperlich reagierte die Patientin mit starker innerer Unruhe, Schlafstörungen, Konzentrationsstörungen, muskulären Verspannungen, hauptsächlich im Nacken-Schulter-Bereich. Der SCL-90-R ergab eine erhöhte subjektive Beeinträchtigung durch körperliche und psychische Symptome im Vergleich zu einer gesunden Stichprobe, insbesondere in den Skalen „Depressivität“ und „Somatisierung“.

Diagnose nach ICD-10
Anpassungsstörung/Längere depressive Reaktion vor dem Hintergrund einer Krebserkrankung (F43.21).

Vorgehensweise
Tabelle 4 enthält die mit der Patientin vereinbarten Therapieziele und die daraus abgeleiteten Interventionen.

Durchgeführt wurden 45 Sitzungen mit folgendem Ergebnis: Das subjektiv-verzerrte Erklärungsmodell der Patientin zur Krebsentstehung konnte allmählich korrigiert werden. Die Patientin verstand, dass die Krebserkrankung multifaktoriell bedingt ist, dadurch verminderten sich ihre Schuldgefühle, die Krankheit selbst verursacht zu haben. Sie lernte mit ihren krankheitsspezifischen Ängsten und Katastrophenfantasien besser umzugehen. Die Patientin wandte die in der Therapie gelernten Selbsthilfestrategien bei Ängsten und depressiven Stimmungen regelmäßig zu Hause an: Entspannungs- und Visualisierungsübungen, Erkennen und Protokollieren dysfunktionaler Gedanken, Infragestellen selbstabwertender Kognitionen. Dadurch verbesserten sich die Stimmungsschwankungen und reduzierten sich die Schlafstörungen, die innere Unruhe und die Verspannungen im Nacken-Schulter-Bereich. Innerhalb der Arbeitsstelle wechselte sie die Abteilung und konnte dadurch sowohl den leistungsbedingten als auch den sozialen Stress erheblich reduzieren. Die Patientin unternahm wieder mehr mit Bekannten und trat ihnen gegenüber selbstbewusster auf. Es gelang ihr zunehmend öfter, dem Ehemann gegenüber Wünsche zu äußern und ihn um Hilfe zu bitten. Auch am Ende der Therapie schilderte die Patientin ihre Ehe jedoch noch als unbefriedigend. Der SCL90-R zeigte deutliche Verbesserungen in den Skalen „Depressivität“ und „Somatisierung“.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 4. Therapieziele und Interventionen (Frau P.).

Ziel: Reduktion der Symptome der Anpassungsstörung wie Ängste, depressive Stimmung, Gefühl der Wertlosigkeit, soziales Rückzugsverhalten, Schlafstörungen, muskuläre Verspannungen; Aufbau adäquater Copingstrategien der Krebserkrankung
Aufbau selbstverstärkender Aktivitäten durch einen Aktivitätenplan; Genusstraining; Kontaktaufbau
Progressive Muskelrelaxation
Imaginationsübungen bzgl. angstauslösender Situationen
Tagebuch positiver Gedanken und Erfahrungen
Protokoll negativer und selbstabwertender Gedanken; Dreispaltentechnik
Körperwahrnehmungsübungen
Ziel: Aufdecken und Modifizieren dysfunktionaler Grundannahmen zur Krankheitsverursachung und zu Bewältigungsmöglichkeiten
Informationsvermittlung zur Krebsentstehung
Analyse der lerngeschichtlich bedingten Zusammenhänge für ungünstige Grundannahmen
Kognitive Umstrukturierung: sokratischer Dialog, logische Analyse
Ziel: Klärung und Änderung unbefriedigender Verhaltensmuster in beruflichen und privaten Kontakten
Rollenspiele und Umsetzung im Alltag: Üben spezieller beruflicher und partnerschaftlicher Konfliktsituationen; Wünsche und Bedürfnisse äußern, Grenzen setzen, um Hilfe bitten u. a.
Einbeziehung des Ehemanns in mehreren Therapiesitzungen

Literatur

1 Reinecker H, Borg-Laufs M, Ehlert U et al (1999) Lehrbuch der Verhaltenstherapie. Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie, Tübingen
2 Hauke G (2006) Das Potential der dritten Welle der Verhaltenstherapie: Mit Achtsamkeit und Akzeptanz auf dem Weg zu wertorientierter Identität. Psychotherapie 11: 203–230
3 Hayes SC, Strosahl KD (eds) (2004) A practical guide to acceptance and commitment therapy. Springer, New York
4 Kanfer FH, Reinecker H, Schmelzer D (2000) Selbstmanagement-Therapie: Ein Lehrbuch für die klinische Praxis. Springer, Berlin
5 Neises M, Schuth W (1999) Psychoonkologie. In: Stauber M, Kentenich H, Richter D (eds) Psychosomatische Geburtshilfe und Gynäkologie. Springer, Berlin, S. 549–579
6 Ullrich R, Ullrich de Muynck R (1998) Selbstsicherheitstherapien, Training sozialer Kompetenz: Das Assertiveness-Training-Programm ATP als bedingungsanalytische Gruppentherapie. In: Sulz S (ed) Das Therapiebuch: Kognitiv-behaviorale Psychotherapie in Psychiatrie, Psychotherapeutischer Medizin und Klinischer Psychologie. CIP, München, S. 200–211
7 Young JE, Weinberger AD, Beck AT (2001) Cognitive therapy for depression. In: Barlow DH (ed) Clinical handbook of psychological disorders: A step-by-step treatment manual. 3rd ed, Guilford Press, New York, S. 264–308
8 Savard J, Simard S, Ivers H et al (2005) Randomized study on the efficacy of cognitive-behavioral therapy for insomnia secondary to breast cancer, part I: Sleep and psychological effects. J Clin Oncol 23: 6083–6096
9 Tatrow K, Montgomery GH (2006) Cognitive behavioral therapy techniques for distress and pain in breast cancer patients: A meta-analysis. Behav Med 29: 17–27
10 Watson M, Fenlon D, McVey G (1996) A support group for breast cancer patients: development of a cognitive-behavioural approach. Behav Cogn Psychother 24: 73–81

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

VI-3 Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie und Psychoanalyse

D. Pouget-Schors, C. Riedner, U. Mehl, A. Sellschopp

Was ist tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie (TfP)?

Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie zählt neben analytischer Psychotherapie und Psychoanalyse zur psychodynamischen Psychotherapie. Sie zielt auf die Behandlung seelischer Störungen, wie Angst, Depression und Probleme in sozialen Beziehungen, oder seelischer Auswirkungen schwerer körperlicher Erkrankungen. Ein wesentlicher Unterschied zwischen den einzelnen analytischen und psychodynamischen Methoden besteht im *Setting* (TfP immer im Gegenüber-Sitzen) in der *Frequenz* (TfP: von 14-täglich im ambulanten bis zu mehrmals in der Woche im stationären Bereich; analytische Psychotherapien: meist 2–4-stündig/Woche) sowie in der *Dauer* der Sitzungen/der Gesamtbehandlung (TfP: 30–50 Min./1 bis 100 Sitzungen; analytische Psychotherapien: 50 Min./1 bis zu max. 300 Sitzungen/mehrere Jahre). Im psychoonkologischen Bereich ist jedoch die therapeutische Flexibilität und Variabilität der Sitzungen eine *Conditio sine qua non* [1]. Die psychoonkologischen Behandlungen können im Antragsverfahren im Rahmen der Richtlinien von den Krankenkassen übernommen werden [2].

Ein dafür ausgebildeter Psychotherapeut (Arzt oder Psychologe) stellt eine Beziehung zum Patienten her, die gekennzeichnet ist durch ein besonders geschultes Einfühlungsvermögen für die vier Grundbedürfnisse des Tumorkranken (Tabelle 1), die Fähigkeit zur Auswahl von Konflikten unter Vernachlässigung anderer („selected neglect“, meistens mit Fokus auf der Krankheitsverarbeitung im Falle einer Krebserkrankung) und der Fähigkeit des Patienten zur Entwicklung von Selbstreflexion, die langfristig eine eigenständige Konfliktbearbeitung möglich macht. Die therapeutische Beziehung mit dem Patienten hat das Ziel,

1. bestehende Symptome zu beseitigen, zu verändern oder zu mildern,
2. Wissen und Orientierung zu vermitteln, die Krankheitsverarbeitung zu fördern und hierher gehörige Symptome zu reduzieren,
3. die Lebensqualität zu verbessern,
4. das Belastungsniveau (Distress) zu reduzieren und
5. ggf. die Reifung und günstige Entwicklung der Persönlichkeit zu fördern.

Tabelle 1.

Tumorkranke haben vier Grundbedürfnisse
1. nach Wissen und Orientierung
2. nach Kontakt und Bindung
3. nach Geborgenheit und Sicherheit
4. nach Hoffnung und Sinn

Bei der psychoonkologischen Leitlinienentwicklung zählen die Empfehlungen der *Deutschen Gesellschaft für Psychoanalyse, Psychotherapie, Psychosomatik und Tiefenpsychologie* (DGPT) neben denen des *Deutschen Kollegiums für Psychosomatische Medizin* (DKPM) und der *Allgemeinen Ärztlichen Gesellschaft für Psychotherapie* (AÄGP) auf dem Hintergrund der internationalen Leitlinien [3]. Die Forschung bemüht sich in den letzten Jahren, für die TfP Wirksamkeitsnachweise der Psychoonkologie nachzuholen [4–6]. Tiefenpsychologisch fundierte Behandlung wurde neben anderen Ansätzen in der retrospektiven Hamburger Ambulanz-Katamnesestudie untersucht [7–9]. Die Kieler Katamnesestudien untersuchten seit 1996 tiefenpsychologisch fundiert behandelte neben verhaltenstherapeutisch behandelten Tumorpatienten hinsichtlich der Überlebenszeit, ohne allerdings Überleben mit einer der beiden Therapieformen zu korrelieren [10]. Die Münchner Arbeitsgruppe von *Frick* maß den Einfluss einer 15-stündigen tiefenpsychologisch fundierten Intervention auf die Lebensqualität unter Hochdosis-Chemotherapie [11]. *Tschuschke* betont in einer Überblicksarbeit, dass Studien mit tiefenpsychologischen Interventionen meist mit kurzfristigen Maßnahmen arbeiten (um 10 bis 20 Sitzungen) und die zeitliche Dimension längerfristiger Interventionen noch Forschungsgegenstand sei [1, 12].

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Die Wichtigkeit und Unverzichtbarkeit der aus den niederfrequenten Methoden stammenden Arbeitsformen ist in der klinischen Wirklichkeit unbestritten. Diese Behandlungen müssen sich in der Vielfalt medizinischer Aktivitäten ihren Platz in teilweise dramatischen Situationen suchen und greifen dabei auf andernorts bewährte Instrumente aus den psychoanalytischen Behandlungstechniken zurück (u. a. [13, 14]). Das trifft für die stationäre, die teilstationäre, aber auch die ambulante Arbeit zu.

Wie kann der Onkologe die Arzt-Patient-Beziehung erfolgreich gestalten?

Über die im Folgenden aufgeführten Strukturelemente der tiefenpsychologisch fundierten Psychotherapie hinaus ist auf eine wesentliche Bedingung erfolgreicher Betreuung von Tumorpatienten hinzuweisen, die auch in der Psychotherapieforschung unter der Rubrik der Wirksamkeit „unspezifischer Faktoren" zunehmend Beachtung findet: die Bedeutung der „*hilfreichen Beziehung*". Der Einsatz von Beziehungselementen, die zur Vertrauensbildung, zu Gefühlen von basaler Sicherheit und Wohlbefinden beitragen und als hilfreich vom Patienten empfunden werden, ist die Voraussetzung und gleichzeitig wichtiger Bestandteil jeder TfP. So gesehen kennzeichnen solche unspezifischen Merkmale auch jede gute Arzt-Patient-Beziehung, die für eine erfolgreiche Krankheitsverarbeitung entscheidend ist. Dass damit auch hier Elemente einer erfolgreichen TfP zum Tragen kommen müssen, ist ein Gesichtspunkt, der nicht nur aus Gründen ökonomischer Ressourcen (nicht überall sind Psychoonkologen im Einsatz) immer mehr Beachtung findet (s. Kapitel I-4 und VI-9).

Prinzipien – Wie wird psychoonkologische TfP angewendet?

Die Voraussetzungen aufseiten des Therapeuten sind neben der Erfahrung bei der Behandlung von Tumorpatienten:

- Facharzt für Psychosomatische Medizin oder
- tiefenpsychologisch fundierte/psychoanalytische Ausbildung für Ärzte oder Psychologen.

Die Prinzipien der tiefenpsychologischen Therapie ermöglichen als Behandlungsleitlinien einen effektiven Zugang zum Verständnis emotionaler Symptome und Konflikte des Tumorpatienten. Dieser sollte auf den körperlich-seelischen Zustand wie auf die von ihm wahrgenommenen Problemkreise hin „maßgeschneidert" werden mit dem Ziel der Förderung von in der Persönlichkeitsstruktur liegenden Fähigkeiten. Dieses Vorgehen zielt immer auch auf die Einbeziehung der Ressourcen des unmittelbaren Umfeldes. Eine strikt aufdeckende Vorgehensweise wie bei der psychoanalytischen Psychotherapie von Neurosen und Persönlichkeitsstörungen ist generell nicht indiziert (s. a. ausf. Darstellung bei [15].

Spezifika der niederfrequenten Psychotherapie bei Krebspatienten

Der durch die Krebsdiagnose entstandene Zeitdruck (Gefühl der möglichen Lebensbegrenzung) steigert häufig die Motivation des Patienten für ein psychotherapeutisches Arbeiten im stationären oder ambulanten Bereich, so dass unter günstigen Voraussetzungen eine produktive und schnell fortschreitende Therapie realisierbar ist. Lösungen für schon lange bestehende Konflikte können manchmal dadurch besonders effektiv gefunden werden.

Kurzfristige Interventionen für Patienten und Angehörige (krisenorientiert und Ich-stützend): Für die Zeit der initialen somatischen Diagnostik und in allen Phasen der nachfolgenden Behandlung, bei Rezidiven und Progredienz ergibt sich die Möglichkeit der kurzfristigen Intervention. Dieses Verfahren wird vor allem im akut- und teilstationären bzw. tagesklinischen Konsiliar- und Liaisonbereich angewandt. Hier finden meist Kriseninterventionen bzw. fokale Therapien (s. Prinzipien der TfP) statt, die auf bestimmte aktuelle Themen zentrieren. In drei bis fünf Sitzungen, oft am Krankenbett und in wenig geschützten Gesprächssituationen in einem Mehrbettzimmer und unter Zeitdruck, sind jedoch auch vom Patienten als wertvoll eingeschätzte therapeutische Begegnungen möglich. Die tiefenpsychologisch fundierte Therapie erfolgt unter Beratung des onkologischen Stationsteams und Einbeziehung der Angehörigen, ggf. unter Einsatz geeigneter Psychopharmaka [16], s. Kapitel VI-10).

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Längerfristige Psychotherapie findet sich vorwiegend im ambulanten und Reha-Klinik-Bereich während der Phase der somatischen Akutbehandlung oder der sukzessiven Phase der Nachsorge-Rehabilitation für zwei Gruppen von Patienten:

- Fokus auf den Kernkonflikten: Wenn der Patient unter seinen subjektiven Krankheitstheorien leidet und/oder seine erlebten Belastungen auf der kognitiven Ebene verarbeiten will. Im Einzelfall können Verbindungen zur Lebensgeschichte und zu prägenden Konflikten hergestellt werden.
- Fokus auf dem Neuanfang: Wenn der Patient als eine Art „Neubeginn" (*sensu Balint*) nach der Primärdiagnose versuchen will [17], sein Leben in wesentlichen Bereichen neu zu ordnen.

Aufgrund der zunehmenden Auslagerung der Primärversorgung in onkologische Schwerpunktpraxen ist es von Vorteil, wenn ein psychoonkologischer Mitarbeiter dem Team angehört. Der Vorteil speziell der ambulanten Psychotherapie liegt zum einen in der insgesamt höheren Lebensqualität in vertrauter Umgebung gegenüber der Alternative einer Hospitalisierung, die vielfach Einbußen im Bereich der eigenen Identität nach sich zieht. Für den Patienten selbst sei es angesichts der Krebsdiagnose am allerwichtigsten, dass es überhaupt eine therapeutische Beziehung gibt, in der sich der Patient von einem „Experten" verstanden fühlt und erlebt, dass der sich wirklich um ihn, den Patienten, kümmert [18]. Zum anderen liegen in der ambulanten Versorgung mit ihren Anforderungen an die Integration der psychoonkologischen Arbeit besondere, teils schwer lösbare Aufgaben.

Krankheitsphasen-Adaptierung

Für die flexible Anpassung des Settings ist von Bedeutung, in welcher Phase der Krebserkrankung sich der Patient befindet und welcher besonderen Hilfe er deshalb bedarf. Hier führt es weiter, sich des Konzeptes des Distress, der besonderen subjektiven Belastung zu bedienen, das phasenspezifisch unterschiedliche Implikationen und Wirksamkeit unterschiedlicher Prinzipien mit sich bringt (s. Kapitel IV-1).

Angewandte Prinzipien in der tiefenpsychologisch fundierten Therapie

Die TfP kombiniert je nach Krankheits- und Behandlungsphase drei therapeutische Prinzipien: Die *Krisenintervention* wird am ehesten in der Zeit der Erstdiagnose (auch beim Rezidiv) eingesetzt. Für längerfristige, begleitende Interventionen ist eine *supportive*, das Ich des Patienten, aber auch das soziale Umfeld stützende Arbeitsweise angezeigt. Meist erst nach Abschluss der somatischen Therapie bieten sich bei auftauchenden Fragen nach dem Warum und Wozu des weiteren Lebens auch sog. *einsichtszentrierte* Psychotherapien an (s. u.).

Diese drei therapeutischen Prinzipien sind innerhalb eines insgesamt sehr flexiblen Zugangs (ein Kennzeichen der psychoonkologischen Arbeit!) miteinander verbunden. Sie können einzeln oder in Kombination zur Anwendung kommen. Sie erhalten, abhängig von der körperlichen bzw. psychischen Verfassung des Patienten (und seiner Angehörigen) und von den Krankheits- und Behandlungsphasen sowie dem Setting (stationär bzw. ambulant), zeitweise oder dauerhaft mehr Gewicht. Im Folgenden werden die drei Behandlungsmethoden dargestellt.

1. Kriseninterventionen

- Förderung der Selbststeuerung: Unterstützung von Affekttoleranz, Selbstwertregulation, Impulssteuerung; Kontrolle, antizipatorische Vorwegnahme und Planung der allernächsten Zeit und Schritte
- Symptomlinderung (z. B. Schlafstörungen, die mit geeigneter Medikation behandelbar sind)
- Stabilisierung durch aktive Klärung aktueller Probleme (Nachfragen bei Missverständnissen; Einholen von Informationen; Einbeziehen wichtiger Personen, z. B. Onkologe, Ehepartner usw.)
- Zulassen von Affekten.
- Hilfe durch gezielte Veränderung, z. B. der beruflichen oder familiären Umwelt (Stichwort „Kinder")

2. Ich-stützende Interventionen

- Emotionale Unterstützung, Bestätigung und Ermutigung

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

- Förderung der Selbstwahrnehmung: Ermutigung des Patienten zur Selbstreflexion, Wahrnehmung und Stärkung des Selbstbildes und des Körpererlebens, Erhöhung des Kohärenzgefühls, Stützung der Identität, Wahrnehmung, Klärung und Differenzierung der Affekte; Förderung und Klärung von Bindungen
- Förderung des Coping/der Krankheitsverarbeitung: Unterstützung der erfolgreichen funktionellen und flexiblen Abwehr: Hilfreich ist in erster Linie, was der unmittelbaren Krankheitsbewältigung dient. Dauerhafte Lösungen können in dieser Zeit nicht angestrebt werden, wichtig ist, die Eigenaktivität des Patienten gegen den Sog einer auch krankheitsbedingten Regression zu stärken.
- Förderung der sozialen Wahrnehmung: Hilfe bei der sicheren Zuordnung von Affekten und Wahrnehmungen gegenüber den Bezugspersonen. Auch Angehörige sind von der Tumorerkrankung betroffen und belastet, aber auch belastbar und hilfsbereit. Generell gilt: unterstützend ist, was unterstützend erlebt wird.
- Förderung der Kommunikation: Förderung der Fähigkeit zur Mitteilung psychischer Inhalte bzw. des flexiblen Umgangs mit Wünschen/Abneigung bezüglich Kommunikation, besonders in Familien, wobei die Erkrankung tragende Bindungen unterminieren kann

3. Einsichtszentrierte Psychotherapie

- Fokus auf den Kernkonflikten in der aktuellen Situation, in der vergangenen Familiengeschichte und in der Übertragung
- Arbeit mit den subjektiven Theorien der Erkrankung
- Arbeit an der Abwehr i. S. der negativen therapeutischen Reaktion: wenn Affekte und Verhaltensweisen nicht aufgegeben werden können, obwohl der Patient aufgrund seiner somatischen Situation sein Leben draußen wieder aufnehmen könnte (Gefühle der Abhängigkeit, krankheits- und behandlungsbezogene Vorwürfe, regressives Verhalten, „sekundärer Krankheitsgewinn“)
- Arbeit an der Bindung: Förderung von flexiblem Umgang mit Angst vor Trennung, Liebesverlust und Kontrolle. Die Bedeutung von Beziehung und Sensibilisierung für diese gewinnen besonders in der Zeit der Wiedereingliederung ins Leben besondere Bedeutung und können durch verzögerte und verspätete Trauerreaktionen („Warum gerade ich?“) das Weiterleben in seiner Qualität beeinträchtigen.

Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie im Angesicht von Schmerz, Leid und Tod durch die Krebserkrankung des Patienten erfordert Therapeuten, die in der Lage sind, Nähe und Distanz ohne übermäßige Neigung zu Verschmelzung und Distanzierung gegenüber dem Patienten im therapeutischen Setting auszuhalten (s. Kapitel VII-2). Um diese Fähigkeiten aufzubauen und weiterzuentwickeln, ist die Selbsterfahrung der Therapeuten von hoher Bedeutung, wie sie in der Ausbildung zum tiefenpsychologisch fundierten Therapeuten und noch umfassender in der Ausbildung zum Psychoanalytiker gefördert wird.

Psychoanalyse und modifizierte analytische Therapie

Indikationen

Empfehlenswert und oft sehr hilfreich ist analytische Psychotherapie vor allem für Patienten, bei denen eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung durch ihre Persönlichkeit und innere psychische Struktur „blockiert“ ist. Eine Besserung der Symptomatik, der Krankheitsbewältigung oder von interpersonellen Problemen kann dann ohne umfassende „Umstrukturierung der Persönlichkeit“ nicht erreicht werden.

Es besteht bei dieser Therapieform die Möglichkeit, nicht nur ein begrenztes Behandlungsfeld zu bearbeiten, sondern an den Grundmustern zu arbeiten. Dies kann bei einigen Patienten notwendig und chancenreich sein, falls erwünschte Veränderungen mit den Mitteln der Einsichtsförderung und der positiven Beziehungserfahrung erreichbar erscheinen, allerdings nicht unter der zeitlichen Beschränkung der tiefenpsychologisch fundierten Psychotherapie. Voraussetzung für diese Therapieform ist eine ausreichende Fähigkeit und Motivation der Patienten zur Selbstreflexion und die Bereitschaft für eine längere Therapie, insbesondere wenn die Belastungen der Akutbehandlung abgeschlossen sind.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

„Klassische“ analytische Therapie

„Klassische“ analytische Therapie, bei der der Patient auf der Therapiecouch liegt und der Analytiker meist schräg hinter dem Patienten sitzt, findet in einer Wochenfrequenz von in der Regel 2 bis 4 Einzeltherapiestunden statt. Sie ist eine sehr wirksame Therapieform, die jedoch bei Patienten, die „nur“ die aktuelle Krebserkrankung bewältigen wollen, nicht indiziert ist, da hierbei schwerpunktmäßig im Hier und Jetzt gearbeitet und somit auf aktuelle psychosoziale Konflikte fokussiert wird. Geeigneter ist bei diesen Patienten ein modifizierter Therapieansatz, der den oftmals durch die Krebserkrankung verunsicherten Patienten mehr Halt und Struktur gibt.

Modifizierte analytische Psychotherapie

Diese sieht vor, dass der Psychoanalytiker dem Patienten gegenübersitzt bei einer Frequenz von in der Regel 1 bis 2 Wochenstunden. Die Regression wird in diesem veränderten Setting (Gegenübersitzen, niedrige Stundenfrequenz) niedergehalten bzw. begrenzt. Es wird zunächst weniger konfliktorientiert, sondern strukturorientiert gearbeitet. Ein weiterer Vorteil der modifizierten analytischen Behandlungstechnik gegenüber dem klassischen analytischen Setting – im Liegen – ist, dass auch „Ich-schwache“ Patienten behandelt werden können [19]: Diese strukturelle Schwäche kann z. T. auch Folge der Krebserkrankung sein im Sinne einer regressiven Entdifferenzierung. Für „Ich-schwache“ Patienten mit Krebserkrankung sehen wir einen zunehmenden Versorgungsbedarf. Dies sind insbesondere Patienten, die mit archaischen Erregungs- und Unruhezuständen und mit einem Mangel an Urvertrauen zu tun haben. Die Patienten leiden unter affektiven Zuständen, die an vorsprachliche Früherfahrungen anschließen, z. B. Zustände tiefer Hoffnungslosigkeit sowie unaussprechlicher Einsamkeit und Verlassenheit. Neben unvorstellbarer Leere kann sich auf der Symptomebene überwältigende Angst, somatische Erregung oder Abwehrverhalten in Form von Selbstverletzung oder Suchtmittelkonsum zeigen.

Verursacht werden diese strukturellen, frühen Störungen meist durch Mangelerlebnisse oder Traumatisierungen. Die Störung liegt im Bereich der frühesten Beziehungserfahrungen, also in einer Zeit, in der es noch keine Begriffe oder Worte gab und somit noch nicht symbolisiert/mentalisiert werden konnte. Vor allem vor dem 18. Lebensmonat – dem ungefähren Zeitpunkt, ab dem der Spracherwerb stattfindet – werden innere Erregungen und Stimmungen „körperlich gespeichert“. Dieses implizite Wissen – vor dem Spracherwerb – ist mental nicht repräsentiert und kann daher kognitiv nicht erinnert werden.

Erst durch das Erleben in der Therapie, insbesondere durch Kontingenz- und Spiegelerfahrungen, kann das eigene Befinden begreifbar werden. Diesen Entwicklungsprozess nennt die Psychoanalyse Mentalisierung oder Symbolisierung. Diese frühen Prozesse werden dem prozeduralen oder impliziten Gedächtnis zugeschrieben. Erst durch die Erfahrung, verstanden und „begriffen“ zu werden, entstehen beim Kind Wort- und Bildsymbole, die auch erinnert werden können [20]. Deshalb kann eine „reine verbale Therapieform“ nicht wirksam sein, sondern es bedarf eines modifizierten Therapieansatzes. Dabei werden ähnlich wie in der strukturellen Psychotherapie [21] strukturorientierte Hilfen bei der Regulierung des Alltags und der Beziehungen erarbeitet. Es wird anfangs weniger intensiv in der „Innenübertragung“ gearbeitet – d. h. die Deutung und das Bearbeiten der Beziehung zwischen Patient und Therapeut wird weniger fokussiert als bei der analytischen Psychotherapie, da dies für Ich-schwache Patienten zunächst noch zu angstauslösend wäre. Die tiefergehende analytische Einflussnahme zentriert mehr auf den Umgang mit der therapeutischen Beziehung, also auf die Vermittlung neuer Erfahrungen.

Gegenübertragung

In der Gegenübertragung des Behandlers/Analytikers entfalten sich diese inneren Zustände der Patienten höchst intensiv: Der Analytiker nimmt Wut, Angriff, Müdigkeit, Resignation oder emotionalen Rückzug in sich wahr, etwa wenn Beziehungsabbrüche drohen [22]. Die Reparatur solcher Beziehungskrisen ist in der heutigen psychoanalytischen Behandlung ein zentrales Element und ein zentraler heilsamer Faktor. Es geht also um ein erstes Begreifen, ein Einfühlen, Identifizieren und Anerkennen von

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Gefühlen, ein Erleben von Neuerfahrungen, ein gemeinsames Erarbeiten der Auslösesituationen, ehe später tiefe Einsichten und Besserung möglich werden. Anschließend können solche Patienten längerfristig auch vom klassischen analytischen Setting profitieren. Ein Wechsel von der modifizierten Technik zum klassischen analytischen Setting setzt ausreichende Ich-Stärke voraus und es ist genau abzuwägen, ob dies sinnvoll und Erfolg versprechend erscheint.

Fazit

Für die Mehrzahl der Krebspatienten ist das Setting der tiefenpsychologischen Psychotherapie ausreichend. Darüber hinaus wird auf die umfassenderen Möglichkeiten insbesondere einer modifizierten analytischen Psychotherapie hingewiesen. Auch wenn die tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie unter Kostengesichtspunkten das „günstigere" Verfahren ist, so möchten wir doch betonen, dass für besonders ausgewählte Indikationen analytische Psychotherapie oder modifizierte analytische Therapie nicht in jedem Fall durch tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie zu ersetzen ist. Die Wirksamkeit und der große Nutzen von lang dauernden analytischen Psychotherapien konnte bei vielen Patienten eindrucksvoll belegt werden [23, 24].

Zwei spezielle neuere psychoanalytische Therapieverfahren, die Mentalisierungs-basierte Psychotherapie (MBP) [25] sowie auch die für strukturell belastete Patienten entwickelte Beziehungsarbeit, die Strukturbezogene Psychotherapie, wie sie von *Rudolf* beschrieben wird [26], sollten in ihrer Gültigkeit für die Arbeit mit psychoonkologischen Patienten stärker berücksichtigt werden. Sie betonen beide auf unterschiedliche Weise den dyadischen Ansatz in der Therapie und tragen den affektiven Instabilitäten, die durch Diagnose und Behandlung zu Erschütterungen führen, im unmittelbaren Hier und Jetzt Rechnung. Sie sind auch besonders für die Arbeit mit Angehörigen geeignet.

Unabhängig vom psychotherapeutischen Verfahren lautet das therapeutische Credo im Umgang mit Krebspatienten: Der Therapeut soll optimalerweise über die Fähigkeit zu innerer Teilnahme und Mitfühlen verfügen und zugleich über ein Gespür für Grenzen. Regelmäßige Supervisionen und Intervisionen sind wichtig, um langfristig diese Arbeit erfolgreich bewältigen zu können.

Literatur

1 Tschuschke V (2002) Tiefenpsychologische Behandlung bei Krebspatienten. Psychodyn Psychother 1: 160–172

2 Loew TH, Köllner V, Tschuschke V et al (2002) Psychoonkologische Versorgung. Wie schreibe ich einen Antrag für eine tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie im Rahmen des Richtlinienverfahrens? Psychodyn Psychother 1: 181–186

3 Mehnert A, Petersen C, Koch U (2003) Empfehlungen zur Psychoonkologischen Versorgung im Akutkrankenhaus. Z Med Psychol 12: 2–20

4 Henrich G, Keller M, Beutel M et al (1995) Psychosoziale Faktoren der Rehabilitation von Krebspatienten und ihren Familien im Übergang zwischen Klinik und Praxis. Wissenschaftliche Begleitung einer Modelleinrichtung (Interdisziplinäre Tumorpoliklinik München). BMFT-Abschlussbericht, München

5 Sellick SM, Crooks DL (1999) Depression and cancer: An appraisal of the literature for prevalence, detection, and practice guideline development for psychological interventions. Psychooncology 8: 315–333

6 Spiegel D, Kato PM (2000) Psychosoziale Einflüsse auf Inzidenz und Progression von Krebs. Kap. 3. In: Larbig W, Tschuschke (eds) Psychoonkologische Interventionen. Therapeutisches Vorgehen und Ergebnisse. Reinhard, München, S. 111–141

7 Mehnert A, Petersen C, Huse-Kleinstoll G et al (2002). Psychoonkologische Betreuung von Krebspatienten – Ergebnisse einer retrospektiven Katamnesestudie. FORUM DKG 03: 30–32 http://www.krebsgesellschaft.de/download/03-2002_Fokus.pdf

8 Mehnert A, Petersen C, Koch U (2003) Empfehlungen zur Psychoonkologischen Versorgung im Akutkrankenhaus. Z Med Psychol 12: 77–80

9 Watzke B, Schulz H, Koch U et al (2008) Psychotherapeutische Versorgung in der Onkologie. Psychotherapeutenjournal 4: 328–336

10 Küchler T, Bestmann B, Rappat S et al (2007) Impact of psychotherapeutic support for patients with gastrointestinal cancer undergoing surgery: 10-year survival results of a randomized trial. J Clin Oncol 25(19): 2702–2708

11 Frick E, Langenmayer I (2002) Der Einfluss einer gezielten psychotherapeutischen Intervention auf die Lebensqualität vor, während und bis zu einem Jahr nach Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation bei Leukämie- und Lymphompatienten. http://www.med.uni-muenchen.de

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

12 Tschuschke V (2003) Psychologisch-psychotherapeutische Interventionen bei onkologischen Erkrankungen. Psychotherapeut 4: 100–108
13 Goldie L, Desmarais J (2005) Psychotherapy and the Treatment of Cancer Patients. Bearing Cancer in Mind. Hove, East Sussex, Routledge
14 Straker N (1998) Psychodynamic psychotherapy for cancer patients. J Psychother Pract Res 7: 1–9
15 Schwarz R (1995) Psychotherapeutische Grundlagen der psychosozialen Onkologie. Psychotherapeut 40: 313–323
16 Sellschopp A (1998) Psychoonkologie. In: Bünte H, Domschke W, Reinhardt D et al (eds) Therapie-Handbuch. Urban & Schwarzenberg, München, S. 1–4
17 Thomä H (1984) Der „Neubeginn" Michael Balints (1932) aus heutiger Sicht. Psyche 38: 516–543
18 Fawzy FI (1999) Psychosocial interventions for patients with cancer: What works and what doesn't. Eur J Cancer 35: 1559–1564
19 Ermann M (2005) Explizite und implizite psychoanalytische Behandlungspraxis. Forum Psychoanal 21: 3–13
20 Ermann M (2008) Erinnern, Gedächtnis, Psychoanalyse. Psychotherapeut 53: 380–386
21 Rudolf G (2002) Konfliktaufdeckende und strukturfördernde Zielsetzungen in der tiefenpsychologisch fundierten Psychotherapie. Z Psychosom Med Psychother 48: 163–173
22 Mehl U (2008) Spektrum der Therapieangebote. In: Dorfmüller M, Dietzfelbinger H (eds) Psychoonkologie. Urban & Fischer, München Jena, S. 179–187
23 Mertens W (1997) Warum Psychoanalysen lange dauern. In: Leuzinger-Bohleber M, Stuhr U (eds) Psychoanalysen im Rückblick. Methoden, Ergebnisse und Perspektiven der neueren Katamneseforschung. Psychosozial-Verlag, Gießen
24 Henseler H, Wegner P (eds) (1993) Psychoanalysen, die ihre Zeit brauchen. Westdeutscher Verlag, Opladen.
25 Bateman A, Fonagy P (2008) 8-year follow-up of patients treated for borderline personality disorder: mentalization-based treatment versus treatment as usual. Am J Psychiat 165(5): 631–638
26 Rudolf G (2006) Strukturbezogene Psychotherapie. 2. Aufl., Schattauer-Verlag, Stuttgart

VI-4 Entspannungsverfahren

M. Kögler, M. Fegg

Entspannungsverfahren werden in den meisten Psychotherapieverfahren ergänzend eingesetzt, um Spannungszustände zu reduzieren und die Bewältigung von Belastungssituationen zu unterstützen. *Fred Kanfer*, der Vertreter des Selbstmanagementansatzes in der Verhaltenstherapie, bezeichnete sie einmal als „*das Aspirin in der Psychotherapie*" (pers. Mitteilung), da sie bei verschiedensten Störungen helfen, wenngleich auch unspezifisch. In der Psychoonkologie gehören sie zum Standardrepertoire und sind in unterschiedliche Interventionsmethoden integriert.

Im Folgenden sollen nach einer allgemeinen Einführung zur Entspannungsreaktion wichtige Verfahren und ihre Anwendung in der Psychoonkologie vorgestellt werden. Der Fokus liegt dabei auf Interventionen für Erwachsene, wobei viele davon in abgewandelter Form auch bei Kindern erfolgreich angewandt werden.

Was ist Entspannung?
Auf körperlicher Ebene zeichnet sich eine Entspannungsreaktion u. a. durch folgende Merkmale aus [1]:

- Abnahme der Muskelspannung
- Erweiterung der Gefäße (insb. in Armen und Beinen), damit einhergehend Wärmegefühl
- Senkung des Blutdrucks
- langsamere und gleichmäßigere Atmung
- geringere elektrische Leitfähigkeit der Haut

Alle Entspannungsverfahren setzen – zumindest in der Anfangszeit – regelmäßiges Üben voraus, um mit der Methode vertraut zu werden. Günstige Bedingungen hierfür sind bequeme Kleidung, geräuscharme Umgebung und entspannte Körperhaltung im Sitzen oder Liegen. Auf neurophysiologischer Ebene wird Entspannung als Zwischenzustand zwischen Wachheit und Schlaf angesiedelt [1]. In Entspannungsübungen geht es darum, den Entspannungszustand möglichst lange aufrechtzuerhalten, ohne dabei einzuschlafen.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Wichtige Wirkfaktoren sind das Erleben von Selbstwirksamkeit (etwas aktiv tun zu können, statt sich den Symptomen ausgeliefert zu fühlen), Schulung der Aufmerksamkeitslenkung, Beruhigung und Steigerung des Wohlbefindens [1].

Wichtige Entspannungsverfahren

Entspannungsmethoden werden z. T. auch mit imaginativen oder achtsamkeitsbasierten Verfahren kombiniert. Im Folgenden soll ein kurzer Überblick über die wichtigsten Entspannungsmethoden gegeben werden.

Progressive Muskelentspannung

Besonders einfach zu erlernen und häufig eingesetzt ist die Progressive Muskelentspannung (PME, auch Progressive Muskelrelaxation – PMR) nach *Jacobson* [2].

Das Grundprinzip besteht darin, dass einzelne Muskelgruppen zunächst willentlich angespannt werden, die Spannung dann kurz gehalten (ca. 5–10 Sek.) und schließlich gelöst (ca. 45–60 Sek.) wird. Dadurch werden die Wahrnehmung von Anspannung und Entspannung verbessert und die Muskelspannung gesenkt.

Aus der Langform der PME wurden unterschiedliche Kurzformen entwickelt. Beispielhaft sei folgendes Vorgehen (Kurzversion) genannt:

1. Arme: beide Hände zu Fäusten ballen und Ellenbogen anwinkeln.
2. Kopf: Augenbrauen zusammenziehen, Nase rümpfen, Zähne und Lippen zusammenpressen, Kopf leicht einziehen und nach hinten drücken
3. Rumpf: Schultern nach hinten unten zusammendrücken, leicht ins Hohlkreuz gehen und Bauchdecke hart machen
4. Beine: beide Fersen auf den Boden drücken, Zehenspitzen aufrichten, dabei Unterschenkel, Oberschenkel und Gesäßmuskeln anspannen

Die Zahl der bewusst an- und entspannten Muskelgruppen wie auch deren Reihenfolge variieren in den unterschiedlichen Weiterentwicklungen des Verfahrens. Häufig angewandt wird das bei *Bernstein & Borkovec* [3] beschriebene Vorgehen, in dessen Grundform 16 Muskelgruppen angesprochen werden. In der häufig praktizierten „angewandten Entspannung“ nach *Ost* [4] werden zwölf Muskelgruppen trainiert, wobei in einer späteren Phase gelernt wird, Muskeln zu entspannen, ohne sie vorher zu kontrahieren.

Autogenes Training

Ein weiteres, häufig angewandtes Entspannungsverfahren ist das Autogene Training nach *Schultz* [5]. Es zielt darauf ab, mithilfe von Autosuggestion selbst einen Entspannungszustand herzustellen.

Verbreitet sind insbesondere die Unterstufenübungen, z. B. mit folgenden einleitenden Selbstsuggestionen:

1. Schwere-Übung: „Mein rechter Arm ist schwer“ (analog für den anderen Arm und die Beine)
2. Wärme-Übung: „Mein rechter Arm ist angenehm warm“ (analog für den anderen Arm und die Beine)
3. Herz-Übung: „Mein Herz schlägt ruhig und regelmäßig“
4. Atem-Übung: „Meine Atmung geht ruhig und gleichmäßig“
5. Sonnengeflecht-Übung: „Mein Sonnengeflecht/Bauch ist strömend warm“
6. Kühle-der-Stirn-Übung: „Meine Stirn ist angenehm kühl“

Entspannung wird hier durch die Suggestion ihrer physiologischen Begleiterscheinungen hergestellt. Zusätzlich können individuelle Formeln entwickelt werden, die entweder einen bestimmten Körperbereich oder eine Verhaltensänderung ansprechen. Die Oberstufenübungen des Autogenen Trainings zielen auf Persönlichkeitsentwicklung durch meditative Imaginationen ab.

Imaginationen

Entspannungsverfahren werden in der Psychoonkologie häufig mit Imaginationsübungen kombiniert. Dabei geht es um das Erleben innerer Bilder und Szenen im Zustand physischer und psychischer Entspannung.

Häufig eingesetzt wird beispielsweise die Vorstellung eines schönen, friedlichen Orts (z. B.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

eine Urlaubserinnerung am Meer oder die Vorstellung einer Wiese mit einem kleinen Fluss). Bei den Imaginationsverfahren ist es generell wichtig, dass in der Übung möglichst alle Sinneskanäle angesprochen und erlebbar gemacht werden (d. h. visuell, auditiv, taktil, olfaktorisch, gustatorisch).

Imaginationsübungen werden eingesetzt zur Bewältigung von Schmerzen, zur Beruhigung, zum Erleben positiver Emotionen im Sinne einer Ressourcenaktivierung oder auch, um eine Verbindung zum Unbewussten aufzunehmen. Imaginationsmethoden sind fester Bestandteil der Oberstufe des Autogenen Trainings, des Katathymen Bilderlebens (*Leuner*) oder der ressourcenorientierten Traumatherapie nach *Reddemann* [6].

Populär bei onkologischen Patienten ist insbesondere das sog. „Simonton-Training" [7]. Dabei werden in Verbindung mit Entspannungsübungen Visualisierungen eingesetzt, um die Selbstheilungskräfte zu stärken. Kritisch diskutiert werden Vorstellungsbilder vom Kampf des Immunsystems gegen die Krebszellen.

Achtsamkeit

In den letzten Jahren wurden im Rahmen der sogenannten „dritten Welle" neben Entspannungs- auch Achtsamkeitsübungen in die verhaltenstherapeutisch orientierten Verfahren integriert. Achtsamkeit ist nicht mit Entspannung gleichzusetzen, sondern meint das bewusste, wertfreie („achtsame") Wahrnehmen dessen, was gerade ist [8]. Indirekt kann dies zu Entspannung führen; primär geht es aber um das Beobachten der inneren Prozesse im Hier und Jetzt. Ihren Ursprung haben Achtsamkeitsübungen u. a. im Buddhismus (Vipassana-Meditation, Zen etc.).

Kurse zur Stressbewältigung durch Achtsamkeit (*Mindfulness-Based Stress Reduction*, MBSR nach *Kabat-Zinn* [8]) werden mit einer Vielzahl unterschiedlicher Patienten- und Teilnehmergruppen durchgeführt, u. a. auch mit onkologischen Patienten. Achtsamkeit wird auch in körperorientierten meditativen Techniken wie Yoga, Qigong und Taijiquan geübt.

Eine zentrale Übung ist z. B. die Achtsamkeit auf den Atem, die wie folgt eingeleitet werden kann: „Nehmen Sie Ihren Atem wahr, das Auf und Ab Ihrer Brust, das Auf und Ab Ihrer Bauchdecke. Spüren Sie, wo Sie den Atem noch wahrnehmen … in der Nase, im Rachen … Achtsamkeit bedeutet nicht, dass Sie irgend etwas aussperren, es darf alles da sein. Geräusche dürfen da sein, Gedanken, Gefühle, der Körper, der Sie vielleicht irgendwo zwickt. Wichtig ist, dass Sie Ihre Aufmerksamkeit immer wieder zurücklenken auf Ihren Atem, auf das Auf und Ab Ihrer Brust." Ergänzt werden kann diese Übung durch das Zählen der Atmung (z. B. Zählen der Atemzüge, beginnend bei 1 bis 10 und wieder von vorne).

Wirksamkeit von Entspannungsverfahren

In der Psychoonkologie werden Entspannungsverfahren häufig in einer Mischform und kombiniert mit Imaginationsübungen eingesetzt. Die Ziele können vielfältig sein, etwa Reduktion von mit der Chemotherapie verbundenen körperlichen und psychischen Symptomen, Linderung von Schmerzen, Reduktion der psychischen Belastung (Angst und Depressivität), Verbesserung der Lebensqualität, Aktivierung von Ressourcen, Aufnehmen von Kontakt mit dem Unbewussten oder spirituelle Entwicklung.

Eine Metaanalyse ergab, dass Entspannungsverfahren (v. a. PME verbunden mit Imagination) wirksam sind, um Nebenwirkungen onkologischer Therapien zu lindern. Es zeigten sich positive Effekte bei Symptomen wie Übelkeit, Schmerz, physischer Erregung (Blutdruck und Herzschlag); auch Angst, Depressivität und Ärger wurden positiv beeinflusst [10].

Aktuelle Studien deuten darauf hin, dass Entspannungsverfahren insbesondere Angst und Depressivität verringern, achtsamkeitsbasierte Verfahren möglicherweise körperliche Parameter von Stress und Immunsystem beeinflussen (vgl. Tabelle 1).

Interessant für die praktische Arbeit und auch für die künftige Forschung könnte die Frage sein, welche Verfahren, in welcher Intensität, für welche Patientengruppe, in welcher Situation und mit welchem Ziel besonders hilfreich sind. Beispielsweise könnten Entspannungs- und Imaginationsübungen auch bei Palliativpatienten zur Linderung von Symptomen und zur Aktivie-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. Aktuelle Studien zu Entspannungsverfahren in der Psychoonkologie. IV Interventionsgruppe, KG Kontrollgruppe.

Entspannungsverfahren	Patientinnen	Ergebnisse	Studie
Entspannung und Imagination: Entspannung (PME) und Imagination (Simonton): Bild, in dem Tumor vom Immunsystem angegriffen wird und anschließend die Brust geheilt ist 24-tägliche Gruppensitzungen (30 Min); telefonische Erinnerung, Übungen zu Hause durchzuführen	Brustkrebs (IV n = 20, KG n = 14)	Reduktion von Stress, Angst und Depressivität; keine Veränderung des Cortisolspiegels (Stress) und der T-Zellen-Vermehrung (Immunsystem)	Nunes et al., 2007 [11]
Entspannung und Imagination: Entspannung (Körperwahrnehmung, Atmen) und geleitete Imagination eines friedlichen Ortes (Berg oder Meer) 1 Sitzung + Übung mit Hilfe einer individuell aufgenommenen Kassette	Brustkrebs und gynäkolog. Tumoren (IV n = 32, KG n = 34)	Reduktion von Angst, Depressivität und körperlichem Unbehagen	Leon-Pizarro et al., 2007 [12]
Achtsamkeit: Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR, Kabat-Zinn) 8-wöchiger Kurs mit täglicher Übung	Brust- und Prostata-Krebs-Patienten (n = 51, ohne KG), die Brachytherapie erhalten	Senkung von Cortisolspiegel (Stress) und Blutdruck, Verbesserung des Immunsystems; kaum/keine Effekte auf Lebensqualität und Stimmung	Carlson et al., 2007 [13]

rung positiver Erlebnisse beitragen, wobei möglicherweise weniger die Hoffnung auf Besiegen der Erkrankung als vielmehr Akzeptanz der Situation und Rückblick auf stärkende Erfahrungen im Vordergrund stehen.

Literatur

1 Vaitl D, Petermann F (2004) Entspannungsverfahren; Das Praxishandbuch. BeltzPVU, Weinheim
2 Jacobson E (1938) Progressive relaxation. 2nd ed., Chicago Press, Oxford
3 Bernstein DA, Borkovec TD (1990) Entspannungs-Training; Handbuch der „progressiven Muskelentspannung“ nach Jacobson. 5. Aufl., Pfeiffer, München
4 Ost LG (1987) Applied relaxation: Description of a coping technique and review of controlled studies. Behav Res Ther 5: 397–409
5 Schultz JH (1950) Das Autogene Training (Konzentrative Selbstentspannung)/Autogenous training (release of tension by concentration). (6th ed.). Georg Thieme, Oxford
6 Reddemann L (2001) Imagination als heilsame Kraft; Zur Behandlung von Traumafolgen mit ressourcenorientierten Verfahren. Klett-Cotta, Stuttgart
7 Simonton OC, Simonton SS (1975) Belief systems and management of the emotional aspects of malignancy. J Transpersonal Psychol 7(1): 29–47
8 Heidenreich T, Michalak J (2003) Achtsamkeit („Mindfulness“) als Therapieprinzip in Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin. Verhaltenstherapie 13: 264–274
9 Kabat-Zinn J (2003) Gesund durch Meditation. Das große Buch der Selbstheilung. Scherz, Bern
10 Luebbert K, Dahme B, Hasenbring M (2001) The effectiveness of relaxation training in reducing treatment-related symptoms and improving emotional adjustment in acute non-surgical cancer treatment: a meta-analytical review. Psychooncology 10: 490–502
11 Nunes DF, Rodriguez AL, da Silva Hoffmann F et al (2007) Relaxation and guided imagery program in patients with breast cancer undergoing radio-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

therapy is not associated with neuroimmunomodulatory effects. J Psychosom Res 63(6): 647–655
12 Leon-Pizarro C, Gich I, Barthe E et al (2007) A randomized trial of the effect of training in relaxation and guided imagery techniques in improving psychological and quality-of-life indices for gynecologic and breast brachytherapy patients. Psycho Oncology 16(11): 971–979
13 Carlson LE, Speca M, Faris P et al (2007) One year pre-post intervention follow-up of psychological, immune, endocrine and blood pressure outcomes of mindfulness-based stress reduction (MBSR) in breast and prostate cancer outpatients. Brain Behav Immun 21(8): 1038–1049

VI-5 Kunst- und Gestaltungstherapie

U. Mehl, G. Hagenheimer, A. Hopf

Grundsätzliche Informationen zur Kunst- und Gestaltungstherapie

Kunst- und Gestaltungstherapie wird als Therapie mit Mitteln der Bildenden Kunst verstanden. Dies beinhaltet die therapeutische Arbeit mit Bildern und Plastiken. Sie wird als Einzel- und/oder Gruppentherapie durchgeführt.

Eine weitere Möglichkeit, vor allem im Bereich der Vor- und Nachsorge, ist die offene Gruppe im Sinne eines kunsttherapeutischen Ateliers. Besonders bei Ich-strukturell gestörten Patienten bieten non- und semiverbale Verfahren adäquatere Zugangs- und Ausdrucksmöglichkeiten als Verfahren, die die Fähigkeit zu differenzierter Verbalisierung voraussetzen [1]. Die Kunst- und Gestaltungstherapie kann Patienten erstaunliche Zugänge zu bisher nicht wahrgenommenen Aspekten ihrer Persönlichkeit eröffnen und ebnet damit den Weg zu einem bewussten Umgang mit der eigenen Problematik [2].

Obwohl die Kunst- und Gestaltungstherapie ein tiefenpsychologisch orientiertes Verfahren darstellt, wird es bei Krebspatienten – wie im gesamten Bereich der Psychoonkologie zumindest zu Behandlungsbeginn – zunächst ressourcenorientiert und Ich-stützend eingesetzt [3].

Es vertieft und differenziert das Ich-Erleben, regt den Dialog mit sich selbst an, fördert Ausdrucks- und Verbalisierungsvermögen. Bildnerisches und plastisches Gestalten ermöglicht die Veranschaulichung innerer Verarbeitungsprozesse. Beim Malen, Zeichnen und Modellieren können Gefühle, Stimmungen, Fantasien, Erinnerungen, Vorstellungen und Sachverhalte in Farbe und Form ausgedrückt werden; oft besser, als das mit Worten möglich ist. Dementsprechend ist die Kunst- und Gestaltungstherapie ein handlungs- und erlebnisorientiertes Therapieverfahren. In der Gestaltung entsteht ein sichtbares Gegenüber. Dieses wird somit einer Reflexion und Bearbeitung zugänglich. Es kann seelischer Energie Ausdruck verliehen werden.

Während der Gestaltungsphase ist der Einzelne intensiv mit sich selbst beschäftigt; konzentrierte Selbsterforschung findet statt. Das Gestaltete wirkt zurück auf den Malenden. Das entstandene Bild spiegelt die seelische Verfassung des Patienten, wie z. B. seine momentane Lebenssituation, Befürchtungen und Wünsche. Es ist möglich, sich zu einem späteren Zeitpunkt wieder auf diese Bilder zu beziehen. Eine Folge von Bildern illustriert die Veränderungen, die sich aus dem therapeutischen Prozess ergeben. Die Bilder können auch zum Ausgangspunkt für die Bearbeitung in der Gruppe werden. Das Feedback der anderen Gruppenteilnehmer erweitert die eigene Perspektive und ermöglicht eine deutlichere Wahrnehmung der eigenen Situation.

Kunst- und Gestaltungstherapie kann den Betroffenen das „Tor zu ihrem inneren Geschehen" öffnen. Auftauchende Gefühle werden vom Therapeuten begleitet, aufgegriffen und, wenn vom Patienten gewünscht, im Gespräch aufgearbeitet oder in der Einzeltherapie vertieft.

Eine allgemeine Kontraindikation für Kunsttherapie besteht, wenn Patienten nicht motivierbar sind, sich kunsttherapeutisch begleiten zu lassen. Ferner bei akuten, schizophrenieartigen Psychosen, wenn Betroffene schwere Ich-Störungen mit Symptomen der Derealisation, Depersonalisation und vorübergehendem Verlust der Fähigkeit, reale und symbolische Wirklichkeitsebene zu unterscheiden, aufweisen. Aus persönlichkeitsstruktureller Sicht ist eine Kontraindikation gegeben, wenn der Patient sich im Laufe des Gestaltens von der auftretenden Regression überfordert fühlt und trotz Ich-stützender Führung und angstmindernder Materialien und Techniken keine beruhigende Wirkung erfährt [4].

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Kunst- und Gestaltungstherapie mit Krebspatienten

Die große Anzahl von Publikationen in Bereich der Kunsttherapie mit Krebspatienten nennen Krankheitsbewältigung und Erhöhung der Lebensqualität als Hauptanliegen der kunsttherapeutischen Begleitung an Krebs erkrankter Patienten [5].

Die Kunsttherapie mit ihren verschiedenen kreativen Medien steht den onkologisch erkrankten Patienten als ein Verfahren zur Unterstützung der Verarbeitung der Erkrankung und zur Weiterentwicklung der eigenen Persönlichkeit im Rahmen des durch die Erkrankung notwendigen Anpassungsprozesses zur Verfügung.

Sie ist als psychotherapeutisches Verfahren zu definieren und grenzt sich damit deutlich von Verfahren ab, die künstlerische Mittel im Sinne ergotherapeutischer Konzepte rein funktionell einsetzen oder der Ablenkung der Patienten dienen.

Um den Patienten adäquat zu begleiten, ist ein tiefes Verständnis künstlerischer Prozesse notwendig [6], auch wenn diese aufgrund kurzer Aufenthaltszeiten der Patienten und damit auch der therapeutischen Begleitungen nicht immer in vollem Ausmaß zum Tragen kommen.

Vollmer und *Staroszynski* fassen die Kernziele der Krankheitsverarbeitung bei Krebspatienten zu sechs Kernzielen zusammen:

- Kompetenzerleben wiederherstellen
- Kontrolle gewinnen
- Handeln ermöglichen und aktivieren
- Beziehungen herstellen
- Situation realistisch einschätzen
- Belastung emotional und somato-psychisch reduzieren

In der Kunst- und Gestaltungstherapie, einem der in der Psychooonkologie angewandten Verfahren, wird die Stabilisierung des Selbst durch den Ausdruck eigener Gefühle angestrebt [7]. Das Bewusstwerden eigener Gefühle kann mit ihrem Ausdruck eingeleitet werden und führt darüber hinaus zur Klärung persönlicher Beziehungen [8]. Dies kann wiederkehrendes Vertrauen in eigene Fähigkeiten und Vertrauen in soziale und familiäre Bindungen stützen und damit die Krankheitsverarbeitung der erkrankten Patienten begünstigen [9].

Die kunsttherapeutischen Interventionen erfolgen bei dieser Klientel ressourcenorientiert und Ich-stützend, den Möglichkeiten des Einzelnen entsprechend. Kunst- und Gestaltungstherapie wird hierbei als sanfte Psychotherapiemethode eingesetzt, die sich nicht aufdrängt oder die Patienten konfrontiert. Vielmehr begleitet und stützt sie den Patienten, hilft innere Bilder nach außen zu setzen, nicht Aussprechbares bildhaft oder plastisch Gestalt werden zu lassen. Damit wird Inneres anschaubar und bearbeitbar. Dies kann helfen, Einstellungs- und Verhaltensänderung einzuleiten.

Durch unterschiedliche Material- und Themenangebote wird es Patienten ermöglicht, an den ihn motivierenden, heilsamen Möglichkeiten des Gestaltens teilzuhaben. Langjährige gute Erfahrungen haben wir auch damit gemacht, das „gestaltungstherapeutische Material“ mit einem erfahrenen Psychotherapeuten nach- und weiterzubearbeiten. Voraussetzung dafür ist jedoch eine enge Kooperation zwischen Gestaltungstherapeuten und Psychotherapeuten sowie ein behutsamer Umgang mit Deutungen unter Berücksichtigung der „Ich-Positionen“ des Patienten und dessen Abwehr.

Darüber hinaus ist eine positive Patient-Therapeut-Beziehung und ein geeignetes Setting von großer Bedeutung.

Ein Teil der Patienten benötigt intensive Einzelbetreuung, auch in der Gruppe; andere malen selbstständig, wollen und benötigen keine Vorgaben. Der Malende oder Formende kommt zu sich selbst und nimmt sich im eigenen Bild oder der gestalteten Form wahr. Ohne Worte lassen sich Gefühle ausdrücken und erleben. Dabei kann der Patient sich neu entdecken. Bekannte Ressourcen können angesprochen, neue hinzugefügt werden. Den durch die Erkrankung veränderten Lebensbedingungen kann Rechnung getragen werden, indem bisherige Ziele und Wünsche neu definiert und die Kostbarkeiten des Lebens auch in der belastenden Situation wahrgenommen werden können [10].

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Die gemeinsame Bildbetrachtung im Anschluss an die Gestaltungsphase kann als Anregung für andere Sichtweisen erfahren werden und fördert Kontakt und Austausch der Gruppenmitglieder untereinander.

„Die Gruppe der Gleichbetroffenen kann dabei hilfreich und unterstützend in therapeutische Prozesse mit einbezogen werden“ [11]. Krebskranke Menschen bilden hinsichtlich ihrer seelischen Schwierigkeiten und Bedürfnisse eine inhomogene Gruppe mit unterschiedlichen Coping-Strategien [12].

Allen gemeinsam sind ihre schwere körperliche Erkrankung und große Unsicherheit im Hinblick auf ihre Zukunftsperspektiven.

Der Prozess der Krankheitsbewältigung verläuft unterschiedlich. In dieser Situation kann das Gestalten eines Bildes, einer Skulptur und das damit verbundene Auswählen des Materials und das Ringen um eine Form ein erster Schritt zu einer aktiven Krankheitsbewältigung sein.

Methoden
Flexibles Vorgehen, um den unterschiedlichen Copingstrategien der Patienten entgegenzukommen.

- Das *Experimentieren* mit Farbe und Material kann für Menschen sinnvoll sein, die durch hohe Leistungsanforderungen auch im Alltäglichen belastet sind. Sie können erfahren, dass die Farbe und das Material auch ohne ausgeprägte Gestaltungsvorstellung eigene Wege eröffnen kann.
- *Geleitete Fantasie* kann die Umsetzung innerer Bilder fördern. Eigene Ideen im freien Malen umzusetzen ebenso wie meditatives Malen, das mit Hilfe von Musik oder durch körperliche Meditationsübungen eingeleitet wird, eröffnet dem Patienten den Reichtum seines Innenlebens.
- *Bildnerisches Gestalten zu vorgegebenen Themen* gibt den Patienten Halt und hilft ihnen, sich der Vielfalt von Materialien und gestalterischen Techniken mithilfe einer Vorgabe anzunähern. Diese Vorgabe thematisiert die augenblickliche Situation und unterstützt damit eine therapeutische Bearbeitung.
- *Dreidimensionales Gestalten* erlaubt den Einsatz des Körpers, indem Kraft zur Formung eingesetzt wird. Diese Methode ist allerdings nicht bei Patienten zu empfehlen, die durch ihre Erkrankung bzw. ihre Behandlung geschwächt sind. Man würde sie mit ihrer körperlichen Schwäche konfrontieren.
- *Einzel-, Paar- und Gruppeninterventionen* werden den Bedürfnissen und Möglichkeiten der begleiteten Patienten entsprechend ausgewählt.

Ein strukturiertes Vorgehen zur Stabilisierung der Patienten in der akuten Behandlungsphase
Um das Bedürfnis der Patienten nach Stabilisierung zu beantworten, wurde eine kunsttherapeutische Methode (KSKT® nach *Hopf*) entwickelt, die den Patienten einen leichten Einstieg in das oft unbekannte Terrain des Malens ermöglicht und ihnen Gelegenheit zum Ordnen ihrer Lebenssituation gibt. Um diese Methode umzusetzen, ist keine bildnerische Vorerfahrung nötig.

Manualisierte Arbeitsschritte bilden die Grundlage eines Gestaltungs- und Ordnungsprozesses.

Die übergreifende Fragestellung aus Patientenperspektive lautet: „Wer gestaltet mein Leben?“ Viele Patienten schildern den Eindruck, dass sie von Vielem bestimmt sind, aber selbst ihre Lebensgestaltung nicht in Händen halten. Es geht um Klärung der eigenen Wahrnehmung und des eigenen Empfindens, die erst eine bewusste Lebensgestaltung ermöglichen.

Die Belastungen der Erkrankung, die notwendigen Schritte in der Therapie und die Bewältigung von Veränderungen im sozialen Umfeld können die eigene Sichtweise einschränken. Doch eben diese Sichtweise ist von Bedeutung, um Kraftquellen zu entdecken und Zukunftsperspektiven zu entwickeln. Zur Unterstützung der Erarbeitung motivierender Perspektiven wurde diese Methode entwickelt.

Was wird während der kurzen strukturierten Kunsttherapie (KSKT) gemacht?
Es können insgesamt zwei bis drei Bilder entstehen.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Selbstaktualisierung und Ressourcen
(Abbildung 1)
Wählen Sie Farben und Formen, mit denen Sie sich selbst darstellen würden. Stellen Sie sich nicht gegenständlich – als Mensch – dar, sondern als Form oder als Formengebilde. Welche Aspekte Ihrer Person schätzen Sie? Wie möchten Sie sich gerne sehen? Wo im Bildraum befindet sich diese Form? Lassen Sie sich von Ihrem Wohlbefinden leiten!

Stellen Sie sich Farben und Formen vor, mit denen Sie einen Schutzraum für diese Form gestalten. In diesem Schutzraum ist die Form unversehrt und beschützt. Wie sieht dieses Farb- und Formfeld aus?

Zwischen Schutzraum und Bildrand ist ein Bildraum, den Sie gestalten können. Stellen Sie sich vor, dass dieser Raum Mittler ist, zwischen dem Feld, in dem Sie sich sicher fühlen, und der unpersönlichen Umwelt. Wie sieht dieses Feld aus? Wie würden Sie es gestalten?

Auf diesem Bild befindet sich im Inneren des grauen Feldes ein Formgebilde, das für die Patientin steht. Sie nimmt sich selbst als lebendigen Menschen mit vielen unterschiedlichen Interessen wahr. Die graue Linie bildet den Schutzraum, der durch die Reduktion der Farbe Ruhe, Entspannung und Schutz vor äußeren Reizen bietet. Die grünen Formen um die graue Linie herum stellt die vielfältige Natur als lebendiges, Kraft gebendes Umfeld dar.

Auf einem oder mehreren Bildern werden Farben und Formen für die Bereiche des Lebens gestaltet, die Quellen von Kraft und Unterstützung sind.

Das Interventionsangebot lautet:

Bitte geben Sie den Menschen oder Lebensbereichen bzw. Interessen, die Ihnen in der augenblicklichen Situation am wichtigsten sind und die Ihnen in Ihrer augenblicklichen Situation eine Quelle von Kraft und Unterstützung sind, ebenso Farbe und Form wie sich selbst. Berücksichtigen Sie die Ihnen angemessen erscheinende Größe der Form im Verhältnis zu Ihrer eigenen!

Diese Formen werden ausgeschnitten, um sie dann auf dem ersten Bild anzuordnen.

Ordnen Sie bitte die entstandenen Formen so auf dem ersten Bild an (das die Form für Sie selbst, den Schutzraum und das Feld zwischen Schutzraum und Umwelt darstellt), wie Sie es sich wünschen und es Ihnen erstrebenswert erscheint. Stellen Sie sich vor, dass Sie sich damit einen Wunsch

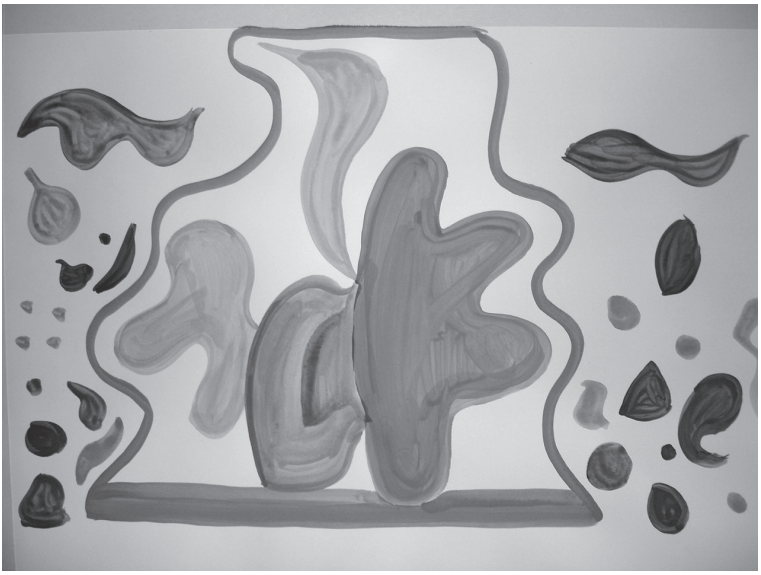


Abbildung 1.
Selbstaktualisierung

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

erfüllen können! Wo befinden sich die Formen in den verschiedenen Feldern ihres Bildes?

Wunschbild (Abbildung 2)
Auf diesem Bild erscheinen die Ressource gebenden Formen: die rosafarbene Form steht für das eigene Kind, eine dreijährige Tochter; die zweifarbige Form versinnbildlicht den Ehepartner, die grüne Doppelform die Schwiegereltern, die schwarzrote Form die eigenen Eltern.

Die am unteren Rand stehende rote Form steht für die Psychotherapeutin, die die Patientin bereits lange begleitet.

Die Patientin äußert den Wunsch, besseren Kontakt zu ihrer kleinen Tochter zu bekommen, wenn sie aus der Klinik nach Hause entlassen wird, deshalb legt die Patientin diese Form in den Schutzraum in ihre eigene Nähe. Der Ehemann wird als unterstützend erlebt, mit vielen unterschiedlichen anregenden Aspekten in seiner Person. Er verbindet stützende, ruhige mit aggressiven, vitalen Charaktereigenschaften. Die Schwiegereltern (grüne Doppelform) werden ebenfalls als Unterstützung erfahren. Zu den eigenen Eltern besteht eine konflikthafte Beziehung, sie sind allerdings an der Basis des Schutzraumes vorhanden, da sie die Patientin durch die zuverlässige Betreuung der kleinen Tochter unterstützen.

Auseinandersetzung mit der realen Umwelt (Abbildung 3)
Bitte ordnen Sie die Formen dort im Bild an, wo sie gemäß Ihrer Einschätzung tatsächlich *gerade sind (oder wie Sie es empfinden)! Wie nehmen Sie den Unterschied zu ihrer Anordnung in der vorangegangenen Anordnung wahr?*

Hier wird der Konflikt mit den Eltern deutlich. In der Realität besteht kein innerer Kontakt. Die Psychotherapeutin steht der Patientin aufgrund der vielen Unwägbarkeiten im Zuge der Erkrankung und der Therapien nur sehr selten zur Verfügung. Die Schwiegereltern werden positiv und stabil wahrgenommen, ebenso ist der Ehemann stabil als Ressource. Die kleine Tochter wird von der Patientin außerhalb ihrer Reichweite wahrgenommen. Dies ist sehr schwierig für die Patientin, da das Kind stark zum Vater hin orientiert ist und eine Entfremdung einzutreten scheint.

Integration und Synthese (Abbildung 4)
Wie könnten Sie durch Legen der Formen eine Synthese zwischen dem Wunschbild und dem



Abbildung 2. Wunschbild.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag



Abbildung 3.
Realität.



Abbildung 4.
Synthese.

Bild zur realen Situation schaffen? Wo kann sich etwas vom einen zum anderen Bild wandeln; wie könnte eine Entwicklung in der Platzierung aller maßgeblichen Formen aussehen? Resümee!

Die Patientin erlebt im Verlauf der kunsttherapeutischen Begleitung, dass sich der Kontakt zu den eigenen Eltern verbessert. Austausch über die Befindlichkeit der kleinen Tochter und das Vertrauen in die Zuverlässigkeit unterstützt eine Annäherung an die Eltern: Sie kann ihre Tochter als Bindeglied sehen und darüber auch hier eine Annäherung entwickeln. Vor allem in diesem Bereich war es für die Patientin wichtig, eine Perspektive zu entwickeln, mit der sie gut umge-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

hen kann. Die anderen Ressourcen stehen ihr konfliktfrei und stabil zur Verfügung.

Auf diese Bildfolge kann im Verlauf der kunsttherapeutischen Begleitung immer wieder zurückgegriffen werden. Dies ermöglicht dem Patienten ebenso wie dem Therapeuten das Nachvollziehen einzelner Entwicklungsschritte und die Wahrnehmung möglicher Entwicklungsperspektiven.

Hier zusammengefasst die Ziele der KSKT:

- Die klaren Vorgaben einer strukturierten Kunsttherapie entlasten den Patienten und tragen zu einer *Stabilisierung* bei und vermitteln *Sicherheit*.
- Die KSKT ist als *Einstiegsintervention* konzipiert und umfasst 2–4 Einheiten zu je 45 Minuten
- Die Offenheit eines Erstkontakts mit der Therapeutin erhält „*Methode*“, welche deutlich dargestellt werden kann und deren Ziele den Patienten vermittelt werden können.
- Mithilfe der Mittel ungegenständlicher Gestaltung soll *Leistungsdruck* im Bildtechnischen *vermindert* werden.
- Die Aufforderung, die Bildthemen unter Berücksichtigung der eigenen Wunschvorstellungen umzusetzen, spricht persönliche *Ziele und Motive* des Patienten an.
- Symbolhaft kann körperliche bzw. psychische Unversehrtheit („sicherer Raum“/Zone zwischen sicherem Ort und Umwelt) fantasiert werden; dieses Bild kann stabilisierend wirken oder mit Hilfe der Imagination in verunsichernden Situationen aktiviert werden.
- Enge Beziehungen und andere Ressourcen können untersucht, den Bedürfnissen des Patienten entsprechend sinnbildhaft gestaltet werden und im besten Fall auf die Realität übertragen werden.
- Bedrängende Erfahrungen können durch den eigenen bildnerischen Ausdruck besser verarbeitet werden und gewissermaßen gebannt werden – *Selbstwirksamkeit*.
- Unabhängig von professionellen bildnerischen Fertigkeiten können die Patienten die Erfahrung machen, dass „etwas in ihnen“ ist, das hilfreich ist und Lösungen kreieren kann – *Sinnhaftigkeit, Schöpferkraft, Selbstvertrauen*.
- Auf die Bildfolge kann immer wieder im Laufe der weiterführenden Therapie zurückgegriffen werden. Veränderungen können durch neue Positionierungen der Bildelemente verfolgt und aktualisiert werden – Kunsttherapie hat damit auch bildnerisch einen Rahmen: *Kontinuität wirkt therapiestützend*.
- Die Kürze der Interventionsfolge berücksichtigt kurze Aufenthaltszeiten oder Diskontinuität der Klinikaufenthalte der betreuten Patienten.

Literatur

1 Reimer C, Eckert J, Hautzinger M et al (2000) Psychotherapie. Springer, Berlin Heidelberg New York, S. 391
2 Rudolf G (2000) Psychotherapeutische Medizin und Psychosomatik. Georg Thieme, Stuttgart New York
3 Mehl U (2008) Spektrum der Therapieangebote. In: Dorfmüller, Dietzfelbinger (eds) Psychoonkologie. Elsevier Urban & Fischer, München
4 Waser G (1997) Psychotherapeutischer Ansatz, Differenzielle Indikation der Kunsttherapie. In: Baukus P, Thies J (eds) Kunsttherapie. Gustav Fischer, Stuttgart, S. 181
5 Jakobs C (2002) Kunsttherapie in der Onkologie, Ergebnisse einer Literaturstudie. In: Petersen P (ed) Forschungsansätze künstlerischer Therapien, S. 328–330
6 Evertz K (1997) Die schwarze Göttin – Bilder aus Körper, Seele und Geist, in Musik-, Tanz- und Kunsttherapie. Hogrefe, Göttingen, S. 137–138
7 Heußner P, Hopf A, Tari S (2008) Malen als Quelle, Betrachten als Quelle – Eine Ausstellung zur Kunsttherapie in der Psycho-Onkologie, Begleitband, Eigenverlag von lebensmut e. V., 2. Auflage
8 Luzzatto P, Gabriel B (2000) The creative journey: a model for short-term art therapy with posttreatment cancer patients. Art Ther 17: 265–269
9 Staroszynski T, Vollmer C (2004) Kunsttherapie und Krankheitsverarbeitung in der onkologischen Akutklinik. In: Gruber, Henn (eds) Kunsttherapie in der Onkologie
10 Herrlen-Pelzer S, Rechenberg P (1998) Malen mit Krebspatienten. Gustav Fischer, Ulm

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

11 Rist T (1999) Klinische rehabilitative Kunsttherapie im Copingprozess mit chronisch erkrankten Jugendlichen/jungen Erwachsenen. In: Kunst & Therapie, Zeitschrift für Theorie und Praxis künstlerischer Therapieformen (2/1999). Verlag Claus Richter
12 Klosinski G (1999) Kunst- und Gestaltungstherapie am Beginn eines neuen Jahrtausends. In: SEIN IM BILD – IM BILD SEIN. Dokumentation der DFKGT-Jahrestagung, Fachhochschule für Kunsttherapie (3/1999)

VI-6 Psychodrama

E. Frick, U. Mehl

Einleitung: Rollenschwund tumorkranker Menschen

Durch die Förderung von Spontaneität, Kreativität und Aktion begegnen Tumorpatienten im Psychodrama ihrer Angst nicht nur als Opfer, sondern auch als Handelnde [1]. Im Zentrum psychodramatischen Wahrnehmens, Denkens und Handelns steht *J. L. Morenos* Konzept der Rolle. *Jakob Levy Moreno*, der Schöpfer des Klassischen Psychodramas, fasste den Menschen als von Anfang an bezogenes, interaktives Wesen auf.

Mit dem Begriff der *Rolle* sind alle unsere Erlebens- und Verhaltensmöglichkeiten gemeint, nicht nur die bewusst übernommenen, sondern auch die durch Krankheit oder Behinderung mehr erlittenen als gewählten „psychosomatischen" Rollen.

Krebskranke Menschen leiden unter einem vielfältigen Rollenschwund, z. B. unter dem Verlust der Rollen des Berufstätigen, der Mutter/des Vaters, des Sexualpartners. Sie leiden darunter, „keine Rolle mehr zu spielen" [2]. Das Psychodrama setzt bei dieser Rollenverarmung an, die sich ja bis zum sozialen Tod steigern kann wie bei jener jungen Mutter, die sagt: „Ich weiß doch gar nicht, was ich mit meinen Kindern machen soll, wenn sie zu Besuch kommen. Ich existiere doch schon gar nicht mehr." Psychodramatisch versuchen wir, das Rollenrepertoire mit dem Patienten kennenzulernen und zu verbreitern. Psychodramatische Techniken (Tabelle 1) bieten praktische psychotherapeutische Hilfen, besonders wenn der sprachliche Ausdruck aufgrund der Persönlichkeit des Patienten oder krankheitsbedingt erschwert ist.

Von inneren Bildern zur äußeren Szene

Die zentrale psychodramatische Methode ist die äußere Darstellung eines inneren Bildes (Imagination) mit einfachen szenischen Mitteln. Es geht dabei weniger um „theatralischen" Aufwand als um die den Patienten angebotene Möglichkeit, einen innerseelischen Zustand mitzuteilen, zu objektivieren, sinnenhaft zu begreifen. In der Warming-Up-Phase geht es – negativ gesprochen – darum, Vorbehalte und Hemmungen zu überwinden („Ich kann nicht schauspielern, das ist so künstlich, ich schau lieber zu …"). Positiv gesprochen gewinnt der Therapeut einen ersten diagnostischen Eindruck und alle Beteiligten (auch die Leiter!) nehmen sich Zeit zur Anwärmung. Wenn das innere Bild bereits stark szenisch geprägt ist, gehen manche Patienten spontan zur Handlung über, indem sie z. B. aufstehen und eine Begegnung mimisch und gestisch zeigen. Anderen kann der Therapeut (etwa durch Aufstellen zweier leerer Stühle) die Struktur einer Spielsituation (Psychodrama-Bühne) anbieten, wodurch das Sich-Hineinversetzen in eine Rolle erleichtert wird (Tabelle 2).

Tabelle 1. Beispiele für psychodramatische Techniken

Rollentausch und Rollenwechsel
Szenenaufbau
Szenenwechsel
Doppeln
Skulptur
Konkretisierung eines Gefühls
Spiegel
Zur Seite reden (aussprechen, was „normalerweise" ungesagt bleibt)

Tabelle 2. Aufbau einer psychodramatischen Sitzung

Anwärmphase (Vorbereitung)
Spielphase (Durchführung)
Auswertung und Sharing (Transferphase)

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Der psychodramatische *Szenenaufbau* hat einen entschleunigenden Effekt. Patienten, die sich in der onkologischen Routine meist dem Rhythmus von anderen Menschen oder von Apparaten anpassen müssen, erleben sich plötzlich als Handelnde. Subjektive Krankheitstheorien, insbesondere Selbstbezichtigungen, finden durch den *Szenenwechsel* einen neuen Rahmen: Damit ist gemeint, dass neben der aktuellen Lage auch andere Lebenssituationen inszeniert werden, so dass sich ein für den Patienten überraschendes, häufig sehr entlastendes Gesamtbild der eigenen Biografie ergibt [1].

Wenn zusätzlich zu den Stühlen des Therapeuten und des Patienten ein dritter Stuhl aufgestellt wird, ergibt sich die Möglichkeit, Verhalten, Reaktionen, Gefühle und Einstellungen eines anderen darzustellen und zu verändern. Der oder die andere kann eine Bezugsperson, aber auch ein auf diese Weise in Szene gesetzter Anteil des Patienten sein (eine Emotion, der Tumor, ein Organ …). Intra- und interpersonale Konflikte können auf diese Weise veranschaulicht und bearbeitet werden, Unerledigtes findet seinen Ort im Therapieprozess [3]. Die abwesende Bezugsperson (sei es der unzuverlässige Ehepartner, die distanzierte Familienangehörige oder der verständnislose Vorgesetzte) wird auf diese Weise aus der projizierten Allmacht befreit, allein zu einer Veränderung imstande zu sein. Psychodrama eignet sich ausgezeichnet für kurzpsychotherapeutische Interventionen, wenn es gelingt, für den jeweils ausschlaggebenden Fokus einen symbolischen, bildhaften Ausdruck zu finden [4].

Durch die Einführung der Dritten Position in den psychotherapeutischen Dialog werden neue Rollen möglich, auch spirituelle (transzendente) Rollen, die in der Alltagswirklichkeit schambesetzt, tabuisiert sind [2], zum Beispiel Rollentausch mit Gott [5]. *Morenos* Vorschlag, mithilfe der psychodramatischen Kreativität selber Schöpfer, Gott zu sein, wird oft als Größen- und Allmachtsfantasie missverstanden. In der Praxis ist das Gegenteil der Fall: Wenn angesichts einer schweren, lebensbedrohlichen Erkrankung die über die krankheitsbedingte Begrenzung hinausgehenden Rollen inszeniert werden, kann das in der jetzigen Lage Mögliche besser genutzt und das Unmögliche verabschiedet und betrauert werden. So lässt sich die Krankheitsbewältigung verbessern und der Bereich von Hoffnung, Sinnsuche, Auseinandersetzung mit der Grenze über die erkrankte Person auf deren soziales Umfeld erweitern. Spirituelle, religiöse, weltanschauliche Deutungsmuster werden vom Psychodramatiker nicht vorgegeben, sondern erkundet und respektiert.

Im Kontext von depressiver Hilflosigkeit und Erwartungsangst kann das Psychodrama eingesetzt werden, um unterschiedliche Szenarien (günstige und ungünstige) durchzuspielen [6]. „Befriending“ bzw. „Taming (Zähmen) the unknown“ beginnt damit, dass die Inhalte von Angst und Depression ebenso wie der Wunsch nach Heilung ihren Ort auf der psychodramatischen Bühne finden, also Angst vor Operationsfolgen, Aussicht auf Heilung ohne Schmerz, Tod als Folge ärztlicher Eingriffe. Die psychodramatische Vorwegnahme künftiger Lebensereignisse erweitert das Rollenrepertoire und ermöglicht die Distanzierung und Rückgewinnung von Kontrollmöglichkeiten in dem oft als traumatisch erlebten Krankheits- und Behandlungsgeschehen. Die Spiegeltechnik (s. u.) kann diese adaptive Distanzierung fördern.

Rollentausch und Rollenwechsel

Der *Rollentausch* gilt als Herzstück des Psychodramas: Die handelnde Person (Protagonist/in) wird aufgefordert, sich in die Position eines/einer anderen zu begeben und dann aus der leiblichen und seelischen Identifikation mit dem/der Antagonisten/-in zu sprechen und zu handeln. So kann der Patient in wenigen Augenblicken charakterisieren, wie er Familienangehörige und andere wichtige Bezugspersonen erlebt. Es ist auch möglich, mit Teilen von sich selbst zu tauschen, etwa mit Organen oder Gefühlen. Vom Rollentausch kann der *Rollenwechsel* unterschieden werden, d. h. dieselbe Person nimmt eine andere Rolle aus dem eigenen Rollenrepertoire ein. Tumorkranke sind während der Zeiten akuter Erkrankung, v. a. während eines Rezidivs oder im Verlauf einer stationären Behandlung, von ihrer Krankenrolle in Beschlag genommen. Der Rollenwechsel (wieder Hausfrau, Mutter, Nachbarin usw. sein) eröffnet Perspektiven und bereitet der Krankheitsverarbeitung sowie der Genesung den Weg.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Der Spiegel

Die Spiegeltechnik erlaubt es dem Protagonisten, die eigene Szene „von außen" zu betrachten, mit dem Leiter zu besprechen und vielleicht zu verändern. Ich lasse also die Szene stehen, z. B. die drei Stühle oder sonstige Gegenstände, die der Patient zum Szenenaufbau verwendet hat, und begleite den Patienten zu einem Ort im Raum, der *außerhalb* der eigentlichen psychodramatischen Bühne ist. Umgekehrt kann es entscheidend sein, dass ich als Leiter frühzeitig auf diese Abgrenzung der Bühne geachtet habe. So verfügt der Patient über einen sicheren Ort im Therapiezimmer, von dem aus er schauen, verändern, kommentieren kann. Diese Technik ermöglicht eine gewisse Distanzierung gerade von belastenden Inhalten, sie verschafft Überblick und setzt Kreativität frei.

Das Doppeln

Im Unterschied zum Interpretieren, Erklären oder Konfrontieren fühlt sich die doppelnde Person in die Haltung der spielenden Person ein und spricht aus dieser Einfühlung heraus in der Ich-Form: nicht belehrend, sondern mitfühlend. Wer doppelndes Hilfs-Ich sein will, tritt hinter den Protagonisten, nimmt dessen Haltung ein und spricht in der Ich-Form, immer bereit, auf den Protagonisten zu hören, der das Gesagte möglicherweise korrigieren wird. Dies erleichtert dem Therapeuten die Einfühlung in fremdes Erleben und vermittelt dem Patienten, dass er verstanden und gespürt wird. In der Onkologie wird sich das Doppeln an der aus der Traumatherapie bekannten Technik des „Containing Double" orientieren. Diese dient dazu, *„to promote stabilization of the patient's ability to hold unprocessed material in conscious awareness in order to promote narrative labeling"* [7]. Bevor belastende, noch nicht verbalisierbare Erfahrungen erzählt und symbolisiert werden können, hilft das *stützende Doppeln* [1] beim Ausdruck von Angst und anderen Gefühlen und körperlichen Empfindungen. Es dient dem Protagonisten jedoch gleichzeitig als Anker, indem es an Handlungs- und Wahlmöglichkeiten sowie an Bewältigungsstrategien erinnert.

Fallbeispiel

Es handelt sich um eine psychodramatische Sitzung mit Frau K., einer 56-jährigen Lymphompatientin, die im ersten Lebensjahr den Vater verlor und bis zu deren Tod der Mutter als Partnerersatz diente. Am Anfang der Stunde hatte sich die Patientin bitter darüber beklagt, ihre Tochter (unverheiratet, ebenfalls Einzelkind) kümmere sich zu wenig um sie. Das Veränderungspotenzial sieht die Patientin allein bei ihrer Tochter. Es wird deutlich, dass sie die Beziehungsschuld der eigenen Mutter gegenüber unbewusst mit der jetzt von der Tochter geforderten ständigen Präsenz identifiziert. Die Technik des leeren Stuhles ermöglicht es, diese depressiv-identifikatorische Verstrickung zu veranschaulichen. Wir führen den leeren Stuhl als dritte Position neben dem Patienten- und dem Therapeutenplatz ein. So kann die Patientin innerhalb der Sitzung, also unter therapeutischem Schutz und mit dem Veränderungspotenzial des psychotherapeutischen Kontextes, den Dialog mit ihrer Tochter führen:

- P (dem leeren Stuhl zugewandt): *Und da bist du aber sofort aggressiv geworden und hast gesagt, das stimmt nicht …*
- T: *Mhm*
- P: *und du unterstellst mir was* (spricht hier plötzlich lauter)
- T (lädt zum Rollentausch ein): *Sagen Sie es bitte mal von dort aus, gehen Sie mal auf den Stuhl der Tochter. – Setzen sie sich mal hin und hören sie noch mal, so. Sie sind in der Haut Ihrer Tochter. – Hören Sie mal, was die Mutter sagt. – Und dann reagieren Sie, ja? –*
- P (in der Rolle der Tochter): *Ja, und du bildest Dir das bloß ein und Du unterstellst mir jetzt schon wieder was und das stimmt nicht!* (P spricht laut) *Du bist halt so empfindlich jetzt!*

Der Therapeut lädt die Patientin ein, wieder auf ihrem Stuhl Platz zu nehmen und (dem leeren Stuhl zugewandt) zur Tochter zu sprechen. In der Doppelposition hinter der Patientin stehend, unterstützt er ihr Erleben und ihren Versuch, das Verhältnis zur Tochter zu klären.

Die Patientin fühlt sich durch ihre Tochter im Stich gelassen, verlassen durch Rückzug. Diese

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

– psychogenetisch weit zurückreichende – Verlassenheitsangst dürfte mit dem abwesenden Vater und mit der als wenig vital, bereits zu Lebzeiten toten Mutter [8] zusammenhängen, mit der sie sich unbewusst identifiziert. Im engen Rahmen einer Kurzzeittherapie und auch im Hinblick auf die von der Lymphomerkrankung ausgehende reale Todesgefahr erscheint es unmöglich, diese frühen Beziehungserfahrungen psychotherapeutisch zu bearbeiten. Angesichts des spürbaren depressiv-symbiotischen Soges entschließt sich der Therapeut, der Patientin einen psychodramatischen Spiegel anzubieten: Er tritt mit der Patientin aus der durch die beiden Stühle repräsentierten Dialogszene heraus, um diese mit ihr zu beschreiben. Schließlich lädt er Frau K. ein, aus der Spiegelposition ihrer Tochter und auch sich selbst einen Rat zu geben. Klarer als im Alltag der Beziehung zu ihrer Tochter und zu ihrem unscheinbaren, abseits der engen Patientin-Tochter-Beziehung stehenden Ehemann, kann sie ihre Wünsche und Kritik „an die Frau bringen". Sie muss also nicht Zuflucht nehmen zu Vorwürfen, Vermittlung latenter Schuldgefühle und eigener Verlassenheitsangst. Insofern ist das psychodramatische Rollenspiel Probehandeln und Einübung von Verhaltensvarianten, mit denen alle Beteiligten besser leben können.

Psychodrama in der Gruppe und im Einzelsetting

Das Klassische Psychodrama wurde von *J. L. Moreno* als Gruppenmethode entwickelt. Der/die Einzelne kann in der Gruppe mithilfe der anderen seine Problematik entwickeln (Protagonistenspiel). Eine andere Möglichkeit besteht darin, dass alle Mitglieder der Gruppe sich auf ein gemeinsames Thema einigen (Gruppenspiel/Soziodrama). Im Bereich der Onkologie kommt oft das Einzelsetting in Frage (bipersonales Psychodrama oder „Monodrama") wie in der eben dargestellten Kasuistik. Speziell in der Onkologie hat sich der Wechsel zwischen Gruppen- und Einzelsetting bewährt [1].

Auswertung und Weiterführung psychodramatischer Interventionen

Wie kann das im Psychodrama Erlebte vertieft und angewandt werden, wie können zutage getretene Affekte („Katharsis") integriert werden? In verhaltenstherapeutischer Hinsicht geht es in der dritten Phase des Psychodramas (Auswertung) um Transfer und dabei letztlich um Basisprinzipien wie operantes Lernen und Verhaltensaufbau durch Verstärkung, um Modelllernen, Löschung respondenter emotionaler Reaktionen und Konfrontation [9]. In der Gruppe kommt dem „Sharing" (Teilen) eine wesentliche Bedeutung zu: Die Mitspieler teilen dem Protagonisten eigene Erfahrungen mit, die durch sein Spiel angestoßen wurden. Dadurch helfen sie ihm, seinen Platz in der Gruppe zu behalten oder wiederzufinden, wenn er sich im Spiel exponiert und engagiert hatte.

Literatur

1 Konteh BA (2008) Das Instrument des Psychodramas in der Psychoonkologie. Überlegungen und Ansätze der psychodramatischen Arbeit mit Krebskranken. Z Psychodrama Soziometrie 7: 102–113
2 Frede U (1992) Behandlung unheilbar Kranker. Psychodramatherapie in Theorie und Praxis. Psychologie Verlags-Union, Weinheim
3 Paivio SC, Greenberg L (1995) Resolving ‚unfinished business': efficacy of experiential therapy using empty-chair dialogue. J Consult Clin Psychol 63: 419–425
4 Wharam T (1996) Time and timing: Attending to kairos in brief dramatherapy. In: Gersie A (ed) Dramatic approaches to brief therapy. Jessica Kingsley Publishers, London, S. 236–243
5 Cole B, Pargament K (1999) Re-creating your life: A spiritual/psychotherapeutic intervention for people diagnosed with cancer. Psychooncology 8: 395–407
6 Schützenberger AA (1991) The drama of the seriously ill patient. Fifteen years' experience of psychodrama and cancer. In: Holmes P, Karp M (eds) Psychodrama: inspiration and technique. Routledge, London New York, S. 203–224
7 Hudgins MK, Drucker K (1998) The containing double as part of the therapeutic spiral model for treating trauma survivors. Int J Action Methods 51: 63–74
8 Green A (1993) Die tote Mutter [La mère morte, 1983]. Psyche 47: 295–240
9 Fliegel S (2000) Rollenspiele. In: Margraf J (ed) Lehrbuch der Verhaltenstherapie. Springer, Berlin Heidelberg New York London Paris Tokyo Hongkong, S. 465–472

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

VI-7 Gestalttherapie als Beispiel eines humanistischen Therapieverfahrens

H. Henkel, E. Mauser, M. Pröpper

Grundkonzept der humanistischen Psychotherapie

Das therapeutische Vorgehen der humanistischen Psychotherapie zielt darauf ab, eine heilsame Beziehung aufzubauen, die von bedingungsloser Akzeptanz und Wertschätzung sowie Respekt für die Einzigartigkeit und Andersartigkeit der anderen Person geprägt ist. Psychische Heilung erfolgt aus der Begegnung heraus. Im Mittelpunkt der Therapie steht die Fähigkeit zur Selbstregulation und Selbstaktualisierung. Die Methoden sind orientiert an der Person als einzigartigem Individuum, ihrer Gegenwart und ihrem Gewahrwerden körperlichen und emotionalen Erlebens.

Die Gestalttherapie

Gestalttherapie ist ein ganzheitliches Verfahren zur Entwicklung der menschlichen Potenziale. Die spirituelle Dimension war von Beginn an durch den Bezug auf Phänomenologie und Existenzialismus enthalten und ist in der Psychoonkologie selbstverständlich zugehörig. Die Gestalttherapie bezieht sowohl körperpsychotherapeutische als auch kreative Methoden mit ein. Sie arbeitet von Angesicht zu Angesicht unter Wahrnehmung des Erlebens im Hier und Jetzt.

Die begriffliche Grundlage der Gestalttherapie bildet das *Gestaltkonzept*: Eine Gestalt ist mehr und etwas anderes als die Summe ihrer Teile. Gestaltbildung erfolgt über Figur-Hintergrund-Prozesse. Von Moment zu Moment bilden sich neue Gestalten vor einem teilweise unbewussten Hintergrund ab. Das Figur-Hintergrund-Erleben liefert Aussagen darüber, wie wir unsere individuelle Wirklichkeit erschaffen.

Der therapeutische Dialog ist geprägt von Gewahrsein und Achtsamkeit (Awareness-Konzept). Er erfasst das ganze Individuum einschließlich seines Ausdrucks durch Atmung, Stimme, Körperhaltung, Mimik und Gestik.

Innerhalb einer existenziellen mitmenschlichen Beziehung wird zunächst eine zunehmende innere Selbst-Stützung entwickelt. Diese ist Voraussetzung, dass die Anpassung an sich ändernde Lebensbedingungen (z. B. durch Erkrankung) zunehmend schöpferisch und selbstbestimmt erfolgt. Die Figur-Hintergrund-Bildung wird dabei bei gleichzeitiger Bewusstheit der eigenen Existenz in Abgrenzung von und in Beziehung zur Umwelt bearbeitet. Aus dem Augenblick heraus werden experimentelle Situationen geschaffen, in denen zum konkreten Dialog mit anderen Personen, Persönlichkeitsanteilen oder Körperbereichen aufgefordert wird. Eine typische Intervention ist das Aufstellen von Stühlen oder anderen Symbolen, z. B. selbstgemalten Bildern, die den Dialogpartner repräsentieren und dessen Position im Gestaltdialog wechselnd eingenommen wird. Die Ich-Grenze wird dadurch sowohl gestärkt als auch erweitert (s. Fallbeispiel).

Anwendbarkeit in der Psychoonkologie

Das Ziel der gestalttherapeutischen Unterstützung ist die Entwicklung der Fähigkeit, das Krankheitsgeschehen innerhalb der eigenen Lebensgeschichte anzunehmen und sich in der Krankheit neu zu begegnen und zu verstehen.

Als besonders hilfreich in der Therapie mit krebskranken Menschen hat sich das Erarbeiten folgender Therapieziele erwiesen:

- Abbau von emotionalem Stress und Aufbau des Kontaktes zur eigenen Körperlichkeit durch Wahrnehmen von Körperempfindungen und Entschlüsseln der Körperaussage
- Befreiung der Emotionalität und Entdeckung der eigenen Bedürfnisse, manchmal durch Bewusstmachung des sekundären Krankheitsgewinns
- Vertiefung des Selbstgefühls und des Selbstwertes durch achtsamen Umgang mit sich selbst und den Dialog zwischen verschiedenen Selbstanteilen
- Aktivierung der körpereigenen Selbstheilungskräfte und der angeborenen Fähigkeit zur Selbstregulation durch Aufsuchen von Kraftquellen und eigenen inneren Ressourcen wie kreative Tätigkeiten, meditative Bewusstseinszustände, Visualisierungen, sensorische Aktivierung

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

– Raum geben für die Sinnfrage durch Nachvollziehen der biographischen Entwicklung
– Überwindung von Isolation und Förderung der Kontaktfähigkeit durch nonverbale und verbale Rollenspielübungen und „Experimente“ zu Nähe und Distanz

Beispiel einer gestalttherapeutischen Intervention

Eine wesentliche Bedeutung in der gestalttherapeutischen Arbeit mit krebskranken Menschen kommt der Arbeit an *Retroflektionen* und *Introjektionen* zu. Die Retroflektion ist der Vorgang, durch den eine Bewegung gehemmt wird. Die Energie eines Bedürfnisses wird gegen sich selbst gerichtet – wie nachfolgendes Beispiel verdeutlicht. Introjektion ist die Aufnahme von unverstandenen und uneingesehenen Normen, ohne diese durch eigene Erfahrung anzupassen und damit zu integrieren.

Im folgenden Beispiel wird ersichtlich, wie durch achtsames gestalttherapeutisches Vorgehen aus einem zurückgehaltenen Seinszustand (emotional und körperlich) eine lebendige Ressource aufblühen kann.

Die Klientin ist 37 Jahre alt. Nach einer Brustoperation mit anschließender Chemotherapie erscheint sie bedrückt zur 15. Therapiesitzung. Sie ist erstaunt darüber, dass sie heute so niedergeschlagen ist, da doch die medizinische Behandlung abgeschlossen wurde. Sie befürchtet, ihre Angehörigen mit ihrer Niedergeschlagenheit zu belasten, und bemerkt, wie viel Anstrengung es bedeutet, in ihrem Alltag so zu tun, als ginge es ihr gut.

Die Therapeutin gibt ihr Raum dafür, ihre Sorgen auszudrücken. Sie achtet darauf, dass die Klientin im „Hier und Jetzt“ bleibt, und macht sie darauf aufmerksam, sobald sie zu den vermeintlichen Erwartungen ihrer Angehörigen abschweift. Durch diesen fokussierenden Ansatz beginnt die Klientin, ein Gefühl für sich zu entwickeln, und die Therapeutin unterstützt sie über die Arbeit am inneren Gewahrsein („awareness“), Kontakt zu ihren Körperempfindungen herzustellen. So entdeckt die Klientin ihre Tendenz, sich zurückzuhalten und bei Ängsten körperlich zu erstarren. Um diesen Zustand weiter erforschen zu können, gibt die Therapeutin die Anregung, ein Bild dazu zu malen (siehe Abbildung 1).

Im Vordergrund sieht sich die Klientin selbst traurig stehend. Die Figur im Hintergrund sieht sie als ein kleines bewegliches Menschlein in einer schützenden Kugel. Die Hand, die mit einer Nadel die Kugel öffnet, kann sie nicht zuordnen.



Abbildung 1. Von einer Patientin mit Mammakarzinom gemaltes Bild.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Aufgefordert zu einem Dialog zwischen der niedergeschlagenen Frau und dem Menschlein in der Kugel, kommt bei der Klientin Traurigkeit auf. Sie spürt hinter ihrer Traurigkeit das zurückgehaltene Bedürfnis nach Trost und Zuwendung und beginnt zu weinen. Innerhalb der sicheren therapeutischen Situation kann sie es zulassen, ihre Tränen fließen zu lassen. Sie empfindet Erleichterung. Bezug nehmend auf das Bild bemerkt sie, wie sehr die schwarz eingehüllte Frau mit verschränkten Armen in sich gekehrt ist. Aufgrund ihrer Familiengeschichte, in der Körperkontakt tabu war, ist sie der Überzeugung, dass das hilfesuchende Ausstrecken der Arme von niemandem beantwortet wird (Introjekt). Sie hat gelernt, den Impuls zu dieser Bewegung zu unterdrücken, und dies äußert sich in ihrer Erstarrung, verbunden mit chronischen Verspannungen im Nacken-Schulter-Bereich und einem Sich-Selbst-Halten-Wollen (Retroflektion).

Der Klientin wird in Form des eigenen Gestaltdialoges zum Bild deutlich, dass sie das starre System ihrer inneren Reglementierungen von den Eltern übernommen hat und dadurch ihre emotionale und körperliche Beweglichkeit einschränkt. Nun tritt das kleine, bewegliche Menschlein in den Vordergrund ihrer Aufmerksamkeit. Es schwebt in einer transparenten Kapsel. Von außen nähert sich die Hand mit der Nadel. Erinnerungen an die Operation zusammen mit der Angst, jemand anderem ausgeliefert zu sein, tauchen auf. Gegen Ende der Therapiesitzung ist der Wunsch nach Beweglichkeit und der Aufhebung von Isolation vorherrschend. In dem kleinen Menschlein, noch in einer schützenden Kugel geborgen, zeigt sich die Hoffnung auf die Entfaltung von Lebendigkeit.

Literatur

1 Fuhr R, Sreckovic M, Gremmler-Ruhr M (eds) (1999) Handbuch der Gestalttherapie. Hogrefe, Göttingen Bern Toronto Seattle
2 Mauser E (2008) Krank sein und dennoch ganz Mensch sein – Integrales Therapiekonzept in der Psychoonkologie. In: Verhaltenstherapie & Psychosoziale Praxis 1/2008, dgvt-Verlag, Tübingen
3 Pröpper M (2007) Gestalttherapie mit Krebspatienten. Peter Hammer Verlag, Köln

VI-8 Systemische Familientherapie in der Psychoonkologie

P. Rechenberg-Winter, C. Hüther

Familie und Krebserkrankung

Die Diagnose „Krebs“ berührt und belastet nicht nur den erkrankten Menschen, sondern auch seinen Partner, seine Familie und sein soziales Umfeld. Ob und wie weit in dieser Situation eine psychoonkologisch orientierte Familientherapie benötigt wird, hängt wesentlich von den inneren und äußeren Ressourcen dieses Systems ab, von dessen psychischer Resilienz ebenso wie vom erlebten Rückhalt im sozialen Umfeld.

Die Konfrontation mit einer lebensbedrohenden und lebenseinschränkenden Erkrankung wird in der Regel als Krisensituation erlebt. Neben den existenziellen Fragen, die aufgeworfen werden, bergen die Belastungen – langfristig betrachtet – für die Betroffenen und ihre Beziehungen jedoch auch Aspekte für Wachstum und Entwicklung. So erfolgt mitunter eine langfristige Verschiebung von Werten zugunsten von Partnerschaft, Familie oder anderen persönlichen Prioritäten.

Diese Betrachtungen aus systemischer Sicht mit entsprechenden Unterstützungen sind in jedem Therapiesetting unerlässlich und weitgehend üblich, um die autonomen Fähigkeiten der Patienten und ihrer Angehörigen zu Selbstorganisation und -regulation zu fördern. Eine psychoonkologisch orientierte Paar- und Familientherapie bietet darüber hinaus Raum, Bearbeitungsprozesse erkrankter, verletzter Seelenanteile, neuer körperlicher Erfahrungen, geistig-spiritueller Fragen und veränderter sozialer Beziehungen vertieft zu begleiten. Sie unterstützt die Betroffenen, sich mit nun angemessenen Lebenszielen auseinanderzusetzen sowie lösungs-, ressourcen- und zukunftsorientierte Fähigkeiten einzuüben.

Ergänzend zur medizinischen Behandlung kann psychoonkologische Familientherapie, gemäß ihrem ganzheitlichen Menschenbild, einen erweiterten Raum für alle Erlebensebenen des Erkrankten und seines Erlebens bieten. Dies schließt die Erfahrungen des Partners oder der Familie ebenso mit ein wie die Kommunikationsprozesse des Systems innerhalb und nach au-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

ßen im sozialen Umfeld. Das Paar bzw. die Familie wird dabei als therapeutische Einheit gesehen, in der die Erkrankung eines Mitgliedes die Beziehungsmuster aller nachhaltig verändert. Eine Bearbeitung der daraus resultierenden Konflikt- und Problemsituation kann die Entwicklung einer zufriedenstellenderen und stabileren Beziehungs- und Lebensqualität des Patienten, seiner Familie und des Primärbehandelnden (Haus-, Facharzt o. Ä.) fördern.

Dies gilt bei langfristigen wie bei Notfallinterventionen. In jedem Fall wird es prognostisch bedeutsam sein, nicht ausschließlich patientenorientiert, sondern auch auf der Ebene der sozialen Beziehungen zu arbeiten und Platz für eine weitere „Hilfskraft" im System „Familie" zu eröffnen: die *systemische Familientherapie*.

Indikationsstellung für psychosoziale, psychoonkologische Unterstützungsmaßnahmen für Paare und Familien mit einer Krebserkrankung

Oft sind es die Primärbehandelnden, die Belastungsreaktionen und Überforderungssignale im Paar- und Familiensystem erkennen. Bei welchen Ereignissen und Veränderungen sollte an eine psychoonkologisch orientierte Familientherapie gedacht und entsprechend interveniert werden? Und: welcher fachlich fundierte Hintergrund trägt zur Qualitätssicherung bei?

Indikationen für eine psychoonkologisch orientierte Familientherapie liegen vor, wenn:

- die Krebserkrankung eines Patienten die Ressourcen und Bewältigungsprozesse seines Partners und die der Familie erschöpft hat und Dekompensation droht
- Ressourcen des Partners und der Familie mobilisiert und aktiviert werden sollen, um dem Betroffenen ein Weiterleben in der Partnerschaft bzw. der Familie zu ermöglichen (und umgekehrt)
- bei Kindern und Jugendlichen in der betroffenen Familie bereits andere Probleme oder Konflikte vorliegen
- Paare bereits Beziehungsprobleme, Trennungsfantasien oder -absichten haben
- das System von sich aus eine professionelle Unterstützung anstrebt
- einzelne oder mehrere Familienmitglieder gleichzeitig therapeutischer Hilfe bedürfen
- die individuelle Behandlung eines Einzelnen gefährdende Beziehungskonflikte in seinem Umfeld ausgelöst hat
- das klinische Problem eines Betroffenen mit Paar- oder Familienkonflikten kumuliert, verknüpft wird und wenn diese Konstellation ohne Paar- und Familientherapie nicht bzw. nur unter schwierigsten Bedingungen lösbar erscheint
- Schuldzuweisungen, Entwertungen, Beschimpfungen, Drohungen, Ultimaten, heftige Auseinandersetzungen mit schwer kontrollierbaren Gefühlsausbrüchen das System außergewöhnlich belasten

Diagnostische Überlegungen zur Indikationsstellung für familientherapeutische Unterstützungsmaßnahmen

Der Primärbehandelnde ermittelt den Bedarf in einer adäquaten psychosozialen Anamnese, durch explorative Gespräche und evtl. unter Einbeziehung von Mitbehandelnden. Folgende Fragen können dabei hilfreich sein:

- Was versteht die Familie unter der Krebsdiagnose?
- In welchem Ausmaß werden Nebenwirkungen, Behinderungen und Lebensbedrohung wahrgenommen?
- Welches Verständnis der Therapiemaßnahmen und ihrer Nebenwirkungen ist vorhanden?
- Wie werden innerhalb der Familie Rollen, Beziehungen und Kommunikationsmuster definiert?
- Welches sind die Ziele und Pläne einer Familie, und wie wirkt sich die Erkrankung darauf aus?
- Welche Ressourcen (persönliche, finanzielle, soziale, spirituelle) sind für wen im Familiensystem verfügbar?

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

– Welche Coping-Strategien benutzte die Familie in früheren Konflikt- und Problemsituationen?
– Wie sehen die Krebs-Anamnese der Familie und die daraus resultierenden Erfahrungen aus?

Möchte der Behandelnde aufgrund dieser diagnostischen Überlegungen eine familientherapeutische Unterstützungsmaßnahme vorschlagen, könnte er beispielsweise mit dem Patienten sowie seinen Angehörigen Folgendes besprechen:

– Könnten Sie sich vorstellen, dass für Sie und Ihre Angehörigen Unterstützung von außen hilfreich sein könnte?
– Wenn ja, wie könnte das für Sie aussehen?
– Wozu sollen Ihnen und Ihrer Familie diese Maßnahmen dienen?
– Was wären für Sie hierbei mögliche Ziele?
– Was halten Sie davon, wenn Sie und Ihre Angehörigen z. B. von einem in der Psychoonkologie tätigen Familientherapeuten beraten und betreut würden? Können Sie sich vorstellen, dass Sie dadurch mehr Orientierung, Entlastung und Informationen erfahren?

Liegt bei entsprechender Indikationsstellung die Bereitschaft für eine psychoonkologisch orientierte Familientherapie vor, dann ist bei der Weiterverweisung darauf zu achten, dass es sich um einen ausgebildeten Familientherapeuten mit zertifizierter Zusatzqualifikation handelt.

Methoden der systemischen Familientherapie in der Psychoonkologie

Allgemeines

Der systemischen Familientherapie liegt die Vorstellung zugrunde, dass die Familie als eine diagnostische und therapeutische Einheit angesehen wird, in der die Erkrankung eines Familienmitgliedes das Beziehungsmuster nachhaltig verändert. Bereits 1945 brachte *Richardson* als Ergebnisse eines Projektes dies auf den Punkt: „*Patienten haben Familien*“. In der Psychoonkologie steht die Krankheit und nicht die Familienkonflikte im Mittelpunkt! Die Methodik der systemischen Familientherapie orientiert sich hier am Krankheitsverhalten und Krankheitserleben des Patienten und seiner Familie und richtet das Augenmerk auf die darauf bezogenen Handlungsmuster und Handlungsskripte in den sozialen Systemen.

Eine Behandlung der daraus resultierenden Konflikt- und Problemsituationen kann zu einer zufriedenstellenden und stabilen Lebensqualität des Patienten, des Partners und der Familie führen.

Die Krankheitsverarbeitung bei einer Krebserkrankung betrifft nicht nur den Patienten, sondern immer auch das Paar- und Familiensystem sowie andere Systeme. Aus einer solchen überstandenen Lebenskrise können sich z. B. neue Aspekte für Wachstum und Entwicklung der zwischenmenschlichen Beziehungen ergeben; häufig erfolgt sogar eine Verschiebung von Werten zugunsten von Partnerschaft und Familie. Eine Integration paar- und familientherapeutischer Sichtweisen und Hilfemaßnahmen in das bestehende psychosozial-onkologische Therapiesetting ist daher unerlässlich, um u. a. die autonomen Fähigkeiten des Paar- und Familiensystems zur Selbstorganisation und -regulation zu fördern.

Methodenrepertoire der systemischen Familientherapie

Aus dem methodischen „Handwerkszeug“ der systemischen Familientherapie sind für die Psychoonkologie folgende Techniken gut einsetzbar:

1. Reflexives und zirkuläres Fragen / Feedback-Mechanismen: Reflexive Fragen in der systemischen Familientherapie laden den Patienten und die Familienmitglieder dazu ein, sich selbst aus einer Außenperspektive wahrzunehmen und zu betrachten. *Zirkuläre Fragen* in der systemischen Therapie achten und respektieren die Autonomie der behandelten Familie und deren „Hypothesen“ und Eigendynamik; sie zielen auf deren konstruierte Wirklichkeit und nehmen Bezug auf die wechselseitige Einflussnahme zwischen „Symptomen“ und der darüber geführten „Kommunikation“ (*Schiepek*).

Durch die Überprüfung von inhaltsorientierten und prozessbezogenen *Feedback-Möglichkeiten*

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

gelangt der familientherapeutisch orientierte Psychoonkologe zu passenden Fragen und wird so laut *H. Stierlin* zum „Dialog-Ermöglicher". Auf Fragen nach seiner Person und seinem Gefühlserleben reagiert der Patient wie auch seine Familie in der Regel wohlwollend und positiv. Die Antworten sind richtungsweisend für andere Fragen. Dabei ermöglichen die reflexiv gestellten Fragen (der Patient wird eingeladen, über sich und andere zu reflektieren, um Verhaltensweisen, Erfahrungen, Erlebnisse zu überdenken) dem Patienten und den Familienmitgliedern, ihre „Geschichten" neu zu schreiben, alte Fixierungen aufzugeben und problem- und symptomorientierte Familienereignisse, die bisher zusammenhanglos, aneinandergereiht und zufällig erlebt wurden, anders zu erleben und neu zu gestalten. Diese Fragetechnik basiert auf Feedback-Kurven und wird als zirkuläres Fragen bezeichnet.

2. Das Erkennen von Familienmythen und Familienskripten durch den Einsatz von Genogrammarbeit: Das Genogramm (*McGoldrick* u. *Gerson* 1990) stellt grafisch über mehrere Generationen reichende Familienkonstellationen über z. B. Abstammung, Beziehungsqualitäten und Verluste dar.

Die Genogrammarbeit verbindet medizinische und psychosoziale Daten, ermöglicht eine systematische Dokumentation von Informationen über Beziehungen in der Familie und hilft Familienmuster und Mythen bezüglich der Gesundheitspflege und Krankheitserfahrung über die Herkunftsfamilien zu erkennen. Dadurch erhält der Psychoonkologe wiederum wertvolle Informationen zu den bisherigen familiären Bewältigungsstrategien und Ressourcen. Darüber hinaus ermöglicht die Genogrammarbeit das Erkennen von familiären psychosozialen Risikofaktoren (ungelösten Konflikten aus der Herkunftsfamilie, Paarproblemen, nicht aufgelöster bzw. gelebter Trauer nach Verlust/Trennung, Problemen am Arbeitsplatz, finanziellen Problemen, Flüchtlingsproblematik u. a.). Die Genogrammarbeit, auch als „Familienstammbaum" bekannt, ermöglicht es dem Psychoonkologen, mit dem Patienten und/oder seiner Familie gemeinsam Familienmythen nachzugehen und Familienskripte zu verändern, sie deckt generationenübergreifende Muster von Krankheitsverhalten auf und beleuchtet daraus entstandene Konflikte und Probleme; zudem stellt sie den aktuellen Konflikt in einen zeitlichen Zusammenhang.

Die Genogrammarbeit dient diagnostischen Zwecken und kann zugleich als therapeutische Übung eingesetzt werden. Das krankheitsorientierte Genogramm der Familie des Patienten könnte z. B. folgende Fragen stellen:

- Wer hatte welche Krankheit?
- Woran starben Vater/Mutter?
- Wer pflegte Kranke?
- Wie wurde in der Familie mit Krankheit umgegangen?
- Welcher Ressourcen haben sich die einzelnen Familienmitglieder in Krisenzeiten bedient?

3. Lösungsorientiertes, Ressourcen aktivierendes Vorgehen: Mit Lösungen im System sind eigene bzw. gemeinsame Ideen über gewünschte und mögliche Wege gemeint, um bestimmte fokussierte „Ziele" zu erreichen. Sogar bei umfangreichen und großen Problemen des Patienten und seiner Familie können kleine Veränderungen zu (Teil-)Lösungen führen, so wie es eine der Grundannahmen der systemischen Familientherapie ist, die den *lösungsorientierten Ansatz* anwendet (vgl. *de Shazer* 1989).

Dabei steht und fällt eine erfolgreiche Begleitung von Patienten häufig mit der Kompetenz des psychoonkologisch tätigen Familientherapeuten, der nicht nur die Angehörigen und/oder den Partner miteinbezieht, sondern ebenso die Ressourcen des Familiensystems und deren Kompetenzen zur Resilienzpflege erkennt, diese den Betroffenen aufzeigt und in der psychoonkologischen Betreuung adäquat zu nutzen versteht, und zwar so, dass die bisher angewendeten Krankheitskonzepte der Familie neben den medizinischen Behandlungskonzepten ihren festen Platz haben und gemeinsam zur Anwendung kommen. Dabei sind bisherige Lösungs- und Behandlungsversuche der Familie zu würdigen, um letztendlich die aktuelle Therapie mit einer positiven Konnotation, Ressourcen- und Lösungsorientiertheit zu fördern und zu stabilisieren.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Der Therapeut erfragt frühere Erfahrungen in ähnlichen Situationen: Wie sieht die Krankheits- und Krebsanamnese der Familie aus, und wie sahen die Erfahrungen der einzelnen Familienmitglieder damals aus? Dabei erkundigt er sich nach möglichen damals und heute verfügbaren Ressourcen, so z. B. finanzieller und sozialer Art.

Die therapeutische Grundhaltung der Ressourcen- und Lösungsorientiertheit, dass es keine alleinige, objektive, umfassende Lösung gibt und dass Lösungen nur gemeinsam von allen Familienmitgliedern gefunden und getragen werden können, führt letztendlich zum Respekt vor der familiären Selbstorganisation und vor dem subjektiven Erleben und Empfinden der einzelnen Familienmitglieder sowie zu einer Partnerschaft zweier Systeme, dem Familien- und dem Behandlersystem.

Die Krebserkrankung ist ein Teil des Patienten und gleichzeitig ein Teil des Familiensystems. Die Lebensbedrohung steht kontinuierlich im Raum. Der Patient kann ihr gar nicht, die Familie nur partiell entweichen. Das Familiensystem ist ständig mit der Lebensbedrohung konfrontiert. Die meisten Patienten mit ihren Familien wünschen sich eine begleitende Unterstützung, die eine Selbstständigkeit des Familiensystems zum Ziel hat (Hilfe zur Selbsthilfe), und das Recht auf Selbstbestimmung unter Berücksichtigung von individuellen Besonderheiten. Die Familie sollte an ihre Stärken, an ihre Widerstandskräfte erinnert werden, sie sollte bei deren Entwicklung und Kultivierung unterstützt werden, d. h. der Patient mit seiner Familie sollte nicht nur in der Krankheitsverarbeitung begleitet werden, sondern auch die gesunden Anteile sollten miteinbezogen werden – so z. B.: „Weißt du, was die Mama macht, wenn sie traurig ist, damit es ihr wieder besser geht?“ Hier geht es um die Konzentration auf bereits Vorhandenes und dass die bisherige ausschließliche Problemorientiertheit der Lösungsorientiertheit Platz macht.

Wissen die Familienmitglieder um ihre eigenen Ressourcen, können sie diese abrufen und zur Stärkung ihrer seelischen Widerstandskräfte (Resilienz) einsetzen.

Zusammenfassung

Die Methodenvielfalt der systemischen Familientherapie unterstützt beim Erkennen der biologischen Dimension der Krebserkrankung, sie forciert die Klärung der Krankheitsgeschichte, sie respektiert die Abwehrmechanismen, nimmt Schuldgefühle und unterstützt das Annehmen unangenehmer, belastender Gefühle (Angst, Wut, Trauer, Hilflosigkeit). Sie versucht im Familiensystem die Kommunikation innerhalb und mit dem Behandlersystem aufrechtzuerhalten und berücksichtigt dabei die Entwicklungsaspekte der einzelnen Familienmitglieder. Beim Patienten und seiner Familie fördert sie zudem das Gefühl der Selbstwirksamkeit und -bestimmung.

Die systemische Familientherapie bleibt für zukünftige Kontakte offen, bietet ein Abschlussgespräch an und erkennt die weitergehende Versorgung durch den Behandler (Hausarzt, Onkologen o. Ä.) an.

Schlussfolgernd hilft die systemische Familientherapie in der Psychoonkologie bei der Integration von Gesundheit und Krankheit und fördert die Verbundenheit des Familiensystems.

Weitergehende Informationen und Kontakte finden Sie u. a. bei der *Deutschen Gesellschaft für Systemische Therapie und Familientherapie* DGSF (www.dgsf.org).

VI-9 Psychoedukation

F. Schulz, M. Besseler

Psychoedukation in der Psychoonkologie?

Unter dem Begriff Psychoedukation (PE) werden systematische, didaktisch-psychotherapeutische Maßnahmen zusammengefasst, die dazu geeignet sind, Patienten und Angehörige über Krebserkrankungen zu informieren, ihr Krankheitsverständnis zu verbessern, ihren selbstverantwortlichen Umgang mit der Krankheit zu fördern und sie bei der Krankheitsbewältigung zu unterstützen. Psychoedukative Elemente können wichtiger Bestandteil einer psychoonkologischen Intervention oder eines Arzt-Patient-Gespräches sein, aber auch als eigenständige Einzel- oder Gruppenintervention angeboten werden [1, 2]

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Grundlagen der Psychoedukation für Krebspatienten

PE-Interventionen für onkologische Patienten betonen die Bedeutung von Information für die Krankheitsverarbeitung. Die Grundannahme ist, dass Betroffene durch einen Wissenszugewinn leichter Selbst- und Handlungssicherheit wiedererlangen können. Diese Annahme wird von der Grundlagenforschung unterstützt, welche zeigen konnte, dass wenig informierte Patienten sich insgesamt schlechter und unsicherer fühlen, depressiver und ängstlicher sind und eher zu ungünstigen Behandlungsentscheidungen neigen. Im Gegenzug weisen ausreichend und bedarfsgerecht informierte Patienten eine höhere Zufriedenheit mit der onkologischen Behandlung, eine bessere Lebensqualität, eine bessere Krankheitsbewältigung und eine bessere Compliance auf [3–5]. Dem hohen Aufklärungs- und Informationsbedarf der Patienten steht jedoch häufig der Zeit- und Kostendruck des medizinischen Versorgungsystems gegenüber, welches die Einbeziehung ökonomischer Aspekte erforderlich macht. Ausgehend vom angloamerikanischen Raum wurden daher in den letzten 15 Jahren vor allen PE-Gruppenangebote für unterschiedliche Krebspopulationen entwickelt, welche allmählich auch im deutschsprachigen Raum Verbreitung finden.

Indikation und Inhalte

Die Bandbreite der Ziele und Inhalte von PE-Interventionen in der Psychoonkologie spiegelt das Spektrum der unterschiedlichen Krebserkrankungen und der damit verbundenen spezifischen Bedürfnisse wider. PE-Angebote richten sich meist an homogene Zielgruppen (z. B. Brustkrebspatientinnen [6], Prostatakarzinompatienten [7–10], Patienten mit malignen Melanomen [11, 12]) in bestimmten Therapiephasen. Tendenziell vermitteln Interventionen für Patienten nach Erstdiagnose und in frühen Therapiephasen vorwiegend krankheitsspezifische Informationen und Fähigkeiten (Skills) zur Affektregulation. Diese Interventionen werden häufig durch medizinisches Fachpersonal durchgeführt. PE-Angebote für Patienten in einer späten Therapiephase, z. B. während einer Reha oder nach Beendigung der onkologischen Therapie, konzentrieren sich vorwiegend auf die Krankheitsverarbeitung und die Vermittlung von psychosozialen Fähigkeiten und werden meist von psychotherapeutisch geschultem Personal durchgeführt [13].

Als grundlegendes Schema für die Indikationsstellung bietet es sich an, die Psychoedukation als primäre, sekundäre oder tertiäre Präventionsmaßnahmen zu begreifen. Primäre Prävention meint solche Maßnahmen, welche an alle Krebspatienten ohne spezielle psychische Indikation adressiert sind. Unter sekundärer Prävention sind vorbeugende Maßnahmen zur Vermeidung von psychischen Anpassungsstörungen zu verstehen, welche sich an identifizierte Risikopopulationen wenden. Schließlich versteht man unter tertiärer Prävention Maßnahmen, welche sich an bereits psychisch belastete Patienten richten und das Ziel haben, Leiden zu lindern und Folgestörungen zu verhindern. In Tabelle 1 werden häufig verwendete Elemente der jeweiligen Präventionsform zusammengefasst, wobei nicht selten mehrere Elemente kombiniert werden [14].

Internationale und deutschsprachige Forschung

Eine Metaanalyse von *Zimmermann* et al. [6] konnte zeigen, dass edukative Maßnahmen für Brustkrebspatientinnen eines der wirksamsten psychoonkologischen Verfahren darstellen, während frühere Metaanalysen mit heterogenen Populationen weniger eindeutige Aussagen treffen [13, 15]. Speziell im deutschsprachigen Raum haben *Weis* et al. ein Gruppenverfahren für ambulante und Reha-Patienten entwickelt, welches die Krankheitsverarbeitung positiv zu beeinflussen scheint [1]. Für heterogene Patientengruppen konnte das Projekt „*Krebskrank – der direkte Weg zur guten Information*“ der beiden Münchner Universitätskliniken zeigen, dass eine leicht zugängliche, interdisziplinäre Seminarreihe, bestehend aus 6 Vorträgen plus psychologisch geleiteter Diskussion, signifikant Angst und Depression sowie die psychosoziale Belastung der Patienten reduzieren kann [16, 17]. Neben den Patienten rücken zunehmend auch die Angehörigen von Krebspatienten in den Fokus psychoedukativer Interventionen [18]. Diese Ergebnisse stimmen sehr optimistisch, doch insgesamt muss sich die psychoonkologische Forschung noch um eine größere Differenzierung

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. PE als primäre, sekundäre und tertiäre Präventivmaßnahme: Ziele und Inhalte.

1. Vermittlung allgemeiner krankheitsspezifischer Informationen (primäre Prävention)
Basiswissen zur Krebserkrankung (Prävalenz, Genese, Behandlungsoptionen, …)
Medizinische Nomenklatur (TNM-Staging, kurativ, palliativ, …)
Therapie-Wirkmechanismen (Chirurgie, Chemotherapie, Strahlentherapie, …)
Nebenwirkungen und Krankheitsymptome (Haarausfall, Fatigue, Spätfolgen, …)
Sozialrecht (Behindertenausweis, Arbeitsrecht, Reha, …)
Unterstützende Aktivitäten (Selbsthilfegruppen, Naturheilkunde, Ernährung, Sport, …)
Wissen über häufige psychosoziale Reaktionen auf eine Krebserkankung
2. Verstärkung adaptiver Coping-Strategien und psychosozialer Ressourcen (sekundäre Prävention)
Entspannungsverfahren (Progressive Muskelrelaxation, Autogenes Training, …)
Förderung schuldfreier subjektiver Krankheitstheorien
Kommunikation („Wie spreche ich mit meinem Arzt?“)
Aktivierung sozialer und biografischer Ressourcen
Strategien zum Umgang mit negativen Gefühlen
Sinnvoller Umgang mit Informationssuche/gute Informationsquellen
Allgemeine Kommunikationsübungen
Ausdruck von Gefühlen und Bedürfnissen
3. Bearbeitung der psychosozialen Belastung (tertiäre Prävention)
Emotionale Entlastung und Ausdruck von Gefühlen
Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen
Reflexion von Lebenszielen
Umgang mit Fatigue oder Krebsschmerzen
Rückgewinn von Selbstsicherheit, Überwindung von Ohnmacht
Nicht schuldbehaftete Krankheitstheorien
Verbesserung der familiären Kommunikation

der Indikationen und Wirkfaktoren von PE-Interventionen für spezifische Krebspopulationen bemühen. Ziel zukünftiger Forschung sollte es sein, die Frage „Welche PE-Interventionen sind für welche Patienten effektiv“ besser beantworten zu können.

Literatur

1 Weis J, Brocai D, Heckl U et al (2006) Psychoedukation mit Krebspatienten: Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Schattauer, Stuttgart

2 Bäuml J, Kissling W, Pischel-Walz G (1996) Psychoedukative Gruppen für schizophrene Patienten: Einfluß auf Wissensstand und Compliance. Nervenheilkunde15: 145–150

3 Fallowfield L, Jenkins V (1999) Effective communication skills are the key to good cancer care. Eur J Cancer 35: 1592–1597

4 Keller M (2001) Information supplied to cancer patients and their caregivers – no more unmet needs? Support Care Cancer 9: 563–564

5 Gaisser A, Stamatiadis-Smidt H (2004) Die Bedeutung von Information für Krebspatienten und Erfahrungen aus der Arbeit des Krebsinformationsdienstes in Heidelberg. Bundesgesundheitsblatt –

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 47: 957–968
6 Zimmermann T, Heinrichs N (2006) Psychosoziale Interventionen für Frauen mit Krebserkrankungen der Genitalorgane. Verhaltenstherapie & Verhaltensmedizin 27: 125–141
7 Allard NC (2007) Day surgery for breast cancer: Effects of a psychoeducational telephone intervention on functional status and emotional distress. Oncol Nurs Forum 34: 133–141
8 Helgeson VS, Lepore SJ, Eton DT (2006) Moderators of the benefits of psychoeducational interventions for men with prostate cancer. Health Psychol 25: 348–354
9 Manne S, Babb J, Pinover W et al (2004) Psychoeducational group intervention for wives of men with prostate cancer. Psychooncology 13: 37–46
10 Thaxton L, Emshoff JG, Guessous O (2005) Prostate cancer support groups: a literature review. J Psychosoc Oncol 23: 25–40
11 Boesen EH, Boesen SH, Frederiksen K et al (2007) Survival after a psychoeducational intervention for patients with cutaneous malignant melanoma: a replication study. J Clin Oncol 25: 5698–5703
12 Boesen EH, Ross L, Frederiksen K et al (2005) Psychoeducational intervention for patients with cutaneous malignant melanoma: a replication study. J Clin Oncol 23: 1270–1277
13 Fawzy FL, Fawzy NW, Arndt LA et al (1995) Critical review of psychosocial interventions in cancer care. Arch Gen Psychiat 52: 100–113
14 Gündel H, Hümmeler V, Lordick F (2007) Welche Tumorpatienten profitieren von einer interdisziplinären Psychoedukation im Rahmen der Tumortherapie? Z Psychosom Med Psychother 53: 324–338
15 Fawzy FI (1999) Psychosocial interventions for patients with cancer. What works and what doesn't. Eur J Cancer 35: 1559–1564
16 Schulz F, Hümmeler V, Besseler M et al (2007) „Krebskrank – der direkte Weg zur guten Information". Ein Kooperationsprojekt zur Patientenedukation an zwei Münchner Universitäten. In: 58. Jahrestagung des Deutschen Kollegiums für Psychosomatische Medizin (DKPM) und 15. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Psychosomatische Medizin und Ärztliche Psychotherapie (DGPM), Nürnberg
17 Schulz F, Heeper A, Besseler M et al (2008) Effektivität von zwei unterschiedlichen psycho-edukativen Gruppensettings bei Krebspatienten. In: 7. wissenschaftliche Tagung der Psychosozialen Onkologie (PSO), München
18 Zimmermann T, Heinrichs N, Scott JL (2006) CanCOPE ‚Schritt für Schritt': Die Effektivität eines partnerschaftlichen Unterstützungsprogramms bei Frauen mit Brust- oder gynäkologischen Krebserkrankungen. Verhaltenstherapie 16: 247–255

VI-10 Psychopharmakologische Spezifika in der Onkologie

P. Heußner, U. Mehl

Psychopharmakotherapie der Depression

Obwohl bei einer tumorassoziierten Depression eine medikamentöse Therapie in über 80 % Aussicht auf Erfolg bietet, werden nur ca. 7 % aller palliativmedizinisch betreuten Patienten antidepressiv behandelt [1] !

Depressionen stellen für den Patienten eine quälende, häufig nicht erkannte, aber behandelbare Zweiterkrankung dar. Wenn wir bei einem Krebspatienten eine Depression diagnostiziert und sie von der depressiven Reaktion und der pharmakogenen Depression abgegrenzt haben, sollten wir auch ernsthaft über die Indikation für eine antidepressive Therapie nachdenken. Dabei darf die Verordnung eines Antidepressivums nicht das empathische Gespräch mit dem Patienten ersetzen, in dem sich der Patient mit seinem Arzt oder Therapeuten den Gefühlen der Angst, Wut und Trauer nähern und zuwenden kann. Auch müssen wir uns darüber im Klaren sein, dass die Psychopharmakotherapie mit magischen Allmachtsfantasien oder großen Beeinträchtigungsängsten belegt werden kann [2]. Diese wiederum variieren die Bewertung von Erfolg und Misserfolg des verordneten Medikaments.

Unter den besonderen Bedingungen der Onkologie, in denen in Situationen existenzieller Bedrohung den Patienten häufig rasche rationale Entscheidungen von großer Tragweite abverlangt werden, kommt der zuweilen schnelleren – die stimmungsaufhellende Wirkung zeigt sich meist nach ca. 2 bis 4 Wochen – psychopharmakologischen Symptomlinderung eine besondere Bedeutung zu:

- Reduktion affektiver Spannungszustände,
- quälender Denkstörungen,
- Antriebsstörungen und
- Schlafstörungen

Hierzu ist die ausschließliche Psychotherapie mit ihrem oft verzögerten, aber länger anhaltenden Effekt nur bedingt geeignet. Die notwendige

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

psychotherapeutische Begleitung sollte bzw. muss zumindest bei ausgeprägter depressiver Symptomatik psychopharmakologisch ergänzt werden.

Leider neigen viele Krebspatienten dazu, die antidepressive Therapie abzusetzen, sobald sich die gesundheitliche Situation verändert oder verbessert. Als Anlass zur Therapieunterbrechung gelten dann die Entlassung aus der Klinik nach Hause oder das Ende der aktuellen Behandlungsmaßnahme – unabhängig davon, wie stabil die psychische Situation schon ist. Dadurch werden die intensive Edukation und Begleitung der Patienten durch Onkologen und Psychotherapeuten besonders wichtig. Es gilt hier wie in der psychiatrischen Therapie das Grundprinzip einer Langzeitbehandlung, die nach Erreichen der symptomatischen Remission in der Regel eine Erhaltungstherapie der Depression von 4 bis 9 Monaten Dauer empfiehlt. Die Angst vor zu vielen Medikamenten und der endgültigen Überlastung des Körpers durch das Antidepressivum muss gegenüber den Patienten und gegebenenfalls auch ihren Angehörigen angesprochen werden.

Medizinisch betrachtet gäbe es gute Gründe, mit einer Psychopharmakotherapie besonders zurückhaltend zu sein, nämlich die Gefahr pharmakologischer Interaktionen und die fast immer bestehende Multimorbidität mit Einschränkung von Stoffwechselfunktionen.

Die Beteiligung verschiedener Organsysteme, die Beeinträchtigung der Stoffwechselfunktionen von Leber und Niere im Rahmen von Nebenwirkungen und Komplikationen sowie die gelegentliche Unkalkulierbarkeit der pharmakologischen Interaktionen in der onkologisch notwendigen Polypharmazie können bei Ärzten und Patienten eine Zurückhaltung induzieren, die zur psychopharmakologischen Unterversorgung zu führen droht.

Unter der gebotenen Vorsicht ist es hingegen möglich, sinnvoll und notwendig, geeignete Wirkstoffe auszuwählen. Um Arzneimittelinteraktionen so weit als möglich aus dem Wege zu gehen, empfehlen sich prinzipiell Substanzen mit einer geringen Proteinbindung, einem Cytochrom-P450-unabhängigen Metabolismus und einer großen therapeutischen Breite.

In der Hand des Internisten oder psychoonkologischen Arztes empfiehlt es sich, Erfahrungen mit einem bis zwei Wirkstoffen zu jeder Indikation zu sammeln, um diese differenziert einsetzen zu können (s. Tabelle 1, 2). Sollten diese Medikamente trotz ausreichender Dosierung nicht zum gewünschten Erfolg führen, ist der psychiatrische Fachkollege gefragt [3].

Bei der Auswahl des geeigneten Antidepressivums ist neben der Beachtung der pharmakologischen Grenzen nach den gewünschten Effekten zwischen aktivierend-nichtsedierend und sedierend-schlafanstoßend zu unterscheiden. Unter den o. g. Aspekten der Interaktionen und Funktionsbeeinträchtigungen der multimorbiden onkologischen Patienten bieten die modernen Neurotransmitter-Wiederaufnahmehemmer (SSRI, NSSRI) Vorzüge gegenüber den traditionellen Trizyklika (TZA) (Tabelle 2): Sie sind in der Regel nebenwirkungsärmer und sicherer in der Handhabung.

Zur Behandlung einer ausgeprägten Schlafstörung kann die Gabe eines Antidepressivums mit schlafunterstützender Komponente sinnvoll sein. Bei Mirtazapin liegen beispielsweise (in der Dosierung 7,5–15 mg zur Nacht) zahlreiche Einzelfallmeldungen bezüglich des sofortigen Eintritts der schlafanstoßenden Wirkung vor. Vorteil der regelmäßigen antidepressiven Medikation, die in dieser Dosis hauptsächlich zur Schlafstabilisierung gegeben wird, ist die fehlende Abhängigkeitsentwicklung [4]. Dosen über 15 mg sind nur aus antidepressiver Sicht sinnvoll, scheinen aber nicht die schlafunterstützende Wirkung zu steigern.

Tabelle 1. Empfehlungen zur Dosierung von Psychopharmaka bei multimorbiden Patienten.

Niedrige Anfangsdosis
Langsame Dosissteigerung
Häufig niedrigere Erhaltungsdosis
Größere Pausen bei Umstellungen
Vermeidung von Polypragmasie

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 2. Beispiele für besonders geeignete Antidepressiva in der Onkologie.

Wirkstoff	Erwünschte Wirkungen	Dosierungen in der Onkologie	Unerwünschte Wirkungen
Mirtazapin	sedierend-schlafanstoßend	15–30(–45) mg	Gewichtszunahme Müdigkeit
Citalopram	aktivierend-nicht sedierend anxiolytisch	20–40(–60) mg	gastrointestinale NW, Übelkeit initial Diarrhö initial Verwirrung u. Unruhe EKG-Veränderungen minimal
Escitalopram	aktivierend-nicht sedierend anxiolytisch	10–20 mg	initial gastrointestinale NW, Übelkeit initial Verwirrung u. Unruhe
Venlafaxin	aktivierend-nicht sedierend anxiolytisch	75–150 mg	Hypertension, Tachykardie EKG-Veränderungen minimal Kopfschmerzen

Trotz der notwendigen Vorsicht hinsichtlich Interaktionen, Stoffwechsel und Multimorbidität ist vor den Folgen einer generellen Niedrigdosierungsstrategie ebenso zu warnen: Sie führt zu verlängertem Leiden an der Depression, verringerten Ansprechraten, mangelnden Remissionsraten und höheren Rezidivraten [5].

Bezüglich des Einsatzes in der Onkologie gilt es also, Wirklatenzen, Dosisanpassungen und Substanzwechsel ebenso zu beachten, wie in den klassischen psychiatrischen Indikationen [5, 6, 7].

Die Wirklatenz insbesondere der stimmungsaufhellenden Komponente beträgt bei den Antidepressiva 2 bis 4 Wochen. Da die aktivitätssteigernde Wirkung aber früher einsetzen kann, ist in dieser Latenzphase das Suizidalitätsrisiko erhöht und therapeutisch zu beachten.

Nebenwirkungen hingegen können bei allen Substanzen sofort auftreten.

Im Vergleich zu TZA weisen SSRI oder SSNRI bei suizidaler Absicht einen günstigeren Letalitätsindex auf. Trotzdem muss erwogen werden, die zu Beginn der Behandlung nicht selten auftretende ungerichtete Aktivierung, die von den Patienten als Angst und Unruhe empfunden werden kann, durch Komedikation mit einem Benzodiazepin zu behandeln [5, 8].

Cave: Die eventuell antriebssteigernde Wirkung zu Beginn einer Antidepressiva-Therapie muss beachtet werden, zumal die stimmungsaufhellende Wirkung erst verzögert eintritt.

Johanniskrautpräparate

Johanniskrautpräparate gehören zu den häufig selbst verordneten Lifestyle-Substanzen vieler, auch onkologischer Patienten. Da sie als pflanzliche = (aus Patientensicht) „unschädliche“ Präparate gelten, erfreuen sie sich des Rufs, weniger „giftig“ zu sein. In adäquaten Dosierungen von 900 mg/d standardisierter Präparationen sind sie zur Behandlung von leichten bis mittelschweren Depressionen geeignet [5, 2], aber eben nicht ohne Nebenwirkungen. Sie zeichnen sich durch eine hohe Cytochrom-P450-Abhängigkeit und das Risiko der Fotosensibilisierung aus. Zudem können sie bei Patienten nach einer Radiotherapie zu Recall-Dermatitiden führen. Aus diesen Gründen empfiehlt es sich, onkologische Patienten aktiv zu befragen, ob sie Johanniskraut zu sich nehmen, Nutzen und Risiken gegeneinander abzuwägen und über die Risiken entsprechend aufzuklären.

Anxiolytika und Sedativa

Die Begriffe der Anxiolyse (= Angstlösung) und Sedierung (= Beruhigung, Entspannung) stehen sowohl in der Laien- als auch in der Fachsprache

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

vielfach nebeneinander. Tatsächlich ist die pharmakologische Trennung dieser Wirkungen bislang nur partiell möglich. Denn sie stellen ein Wirkkontinuum von Anxiolyse und Sedierung hin zum Schlaf dar [9] (Tabelle 3). Substanzen mit anxiolytischer Wirkung ohne sedierende Komponente sind erst in der Entwicklung. Allen diesen Effekten gemeinsames biologisches Wirkprinzip ist die Aktivitätsminderung im zentralen Nervensystem:

Tabelle 3. Das Kontinuum der Beruhigungsmedikamente.

Anxiolytika	↓	Angstlösung
Sedativa	↓	Beruhigung, Entspannung
Hypnotika	↓	Schlafinduktion
Anästhetika	↓	Ausschaltung von Bewusstsein und Schmerzempfinden

Verminderte Erregung → erhöhte Beruhigung → verminderte Angst

Die älteste und in der akuten Behandlung von Angstzuständen verbreitetste Substanzklasse der Sedativa stellen die *Benzodiazepine* dar. Neben dem Einsatz als Begleitsubstanz zu Beginn der antidepressiven Therapie (s. o.) nehmen mittellang wirksame Benzodiazepine eine wichtige Stellung zur Behandlung akuter Spannungs- und Angstzustände in der Onkologie ein. Für viele Patienten erweisen sie sich als ausgesprochen hilfreich, z. B. um für einige Tage eine medikamentöse Entlastung in der postakuten Schocksituation nach der Diagnosestellung zu erreichen.

Dosierungsbeispiel:
Lorazepam 1,5–3 mg/d p. o., auf drei Tagesgaben verteilt.

Anwendungsdauer:
In der Regel nicht länger als 2 Wochen, sonst besteht die Gefahr der (Niedrigdosis-)Abhängigkeit vom Benzodiazepin-Typus.

Cave: Benzodiazepine können zu Atemdepression führen oder paradoxe Agitationszustände verursachen.

Auch vor belastenden Eingriffen oder Diagnostikmaßnahmen, vor allem MRT-Untersuchungen, die aufgrund der Lautstärke und Enge der Untersuchungsröhre klaustrophobische Ängste oder Panikattacken auslösen können, können Benzodiazepine sinnvoll sein, ebenso z. B. vor einer ersten strahlentherapeutischen Sitzung, wenn Patienten trotz vorheriger Besichtigungsmöglichkeit sehr angstvoll reagieren. Häufig reichen dann ein bis zwei Behandlungstage unter Benzodiazepinschutz aus, um diese Ängste abzubauen, und die übrigen Bestrahlungsfraktionen können ohne medikamentöse Hilfe gegeben werden.

Selbstverständlich darf das Suchtpotenzial dieser Substanzklasse nicht außer Acht gelassen werden; allerdings liegen dem Einsatz von Opioiden bei Tumorpatienten vergleichbare Ergebnisse vor. Der kurzfristige, situationsangepasste, in das therapeutische Gesamtkonzept eingebettete Einsatz (s. o.) führt nicht zur Abhängigkeit, sondern vermeidet eher die traumatische Verarbeitung von diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen.

In palliativen Situationen stellt sich die Diskussion des Abhängigkeitspotenzials *per se* relativ dar. So gehören schnell wirksame Benzodiazepine (Lorazepam 1 mg, z. B. Tavor expidet®) zur Standard-Bedarfsmedikation für Patienten, die aufgrund der Tumorlokalisation akute Dyspnoe befürchten müssen (z. B. Bronchial-Ca) oder zu angstgetriggerter Hyperventilation neigen.

Ist im Rahmen einer psychopharmakologischen Behandlung eines Krebspatienten eine langfristige anxiolytische Wirkung erwünscht, so bieten sich heute die SSRI und NSSRI durch das fehlende Abhängigkeitspotenzial am ehesten an (s. Tabelle 2). Die anxiolytische Wirkung setzt dabei meist verzögert ein, so dass die vorübergehende Zugabe eines Benzodiazepins in Erwägung gezogen werden muss.

Bei *Schlafstörungen* können alternativ auch Benzodiazepinderivate wie Zopiclon oder Zolpidem eingesetzt werden. Sie sind kurz wirksam, so dass es im Regelfall zu keinem Überhang auf den folgenden Tag kommt. Die Gefahr der Ab-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

hängigkeitsentwicklung erscheint geringer als bei „reinen“ Benzodiazepinen und tritt meist erst bei längerer Einnahme auf, ist aber keinesfalls ausgeschlossen.

Für ältere Patienten, die gelegentlich paradoxe Reaktionen auf Benzodiazepine zeigen, kann sich im Einzelfall der Substanzklassenwechsel auf niederpotente Neuroleptika (z. B. Melperon 50 mg) auch als Schlafmedikation anbieten. Sie haben geringe extrapyramidale Nebenwirkungen, aber ein hohes sedierendes Potenzial [2, 3]. Zu beachten ist hierbei allerdings die erhebliche Gefahr von Kreislaufdysregulationen (orthostatische Hypotonien), weshalb sie als „Schlafmittel“ der zweiten Wahl gelten.

Im Rahmen der Behandlung von medikamenten- oder tumorbedingten *Delirien* (z. B. Ifosfamid- oder Cortison-induziertes hirnorganisches Psychosyndrom) sind neben antipsychotisch wirksamen Neuroleptika (z. B. Haloperidol 0,5–5 mg/2–3 x tgl.) häufig Benzodiazepine notwendig und sinnvoll.

Im Rahmen der *palliativen Terminalphase* reagieren einige Patienten mit ausgeprägten deliranten Erregungszuständen. Hier werden Benzodiazepine in höheren Dosierungen (z. B. Midazolam bis zu 1 mg/h) sinnvoll [3, 10]. Im Rahmen der sogenannten terminalen Sedierung werden sie z. T. mit Opiaten kombiniert.

Literatur

1 Lloyd-Williams M (2004) Are antidepressants effective in cancer patients? Prog Palliat Care 12(5): 217–219
2 Schlagmann C, Rentrop M, Mirisch S (2002) Psychopharmakotherapie. In: Tumorzentrum München (ed) Manual Psychoonkologie. W. Zuckschwerdt Verlag, München
3 Stiefel F (2004). Depression und Verwirrtheit bei Krebs. Im Focus Onkologie 11: 51–54
4 Mehl U (2008) Spektrum der Therapieangebote. In: Dorfmüller, Dietzfelbinger (eds) Psychoonkologie. Elsevier Urban & Fischer, München
5 Kapfhammer HP (2007). Depressive Störungen. Eine diagnostische und therapeutische Herausforderung auch in der Primärversorgung. Internist (Berl) 48(2): 173–186
6 Brent D, Emslie G, Clarke G et al (2008) Switching to another SSRI or to venlafaxine with or without cognitive behavioral therapy for adolescents with SSRI-resistant depression. The TORDIA randomized controlled trial. JAMA 299(8): 901–913
7 Rodin G, Lloyd N, Katz M et al (2007) The treatment of depression in cancer patients: a systematic review. Support Care Cancer 15(2): 123–136
8 Schäfer M (2007) Depressionen bei Tumorpatienten. best practice onkologie 6(2): 50–58
9 Lüddens H, Wiedemann K (2008) Anxiolytika und Hypnotika. In: Holsboer F, Gründer G, Benkert O (eds) Handbuch der Psychopharmakotherapie. Springer, Berlin Heidelberg
10 Bausewein C, Roller S, Voltz R (eds) (2004) Leitfaden Palliativmedizin. Urban & Fischer, München

VI-11 Beratung zum Wunsch nach Komplementärmedizin

H. Kappauf

In der Auseinandersetzung mit der Tatsache einer onkologischen Erkrankung spielen komplementäre und alternative Therapiemethoden eine große Rolle. Mindestens jeder dritte Krebspatient greift zu irgendeinem Zeitpunkt seiner Erkrankung und Behandlung auf derartige Ansätze zurück [1, 2]. Sie werden darüber hinaus noch von einer weit größeren Anzahl von Krebskranken in Erwägung gezogen, die ihre Entscheidung von weiteren Informationen oder Haltungen in ihrem jeweiligen sozialen und therapeutischen Umfeld abhängig machen [3]. Nur eine Minderheit der Krebspatienten, die komplementäre oder alternative Methoden anwendet, spricht darüber mit den behandelnden Onkologen. Dagegen sind diese Methoden ein breites Thema in Selbsthilfegruppen, in Gesprächen mit Mitarbeitern von Krebsberatungseinrichtungen und bei der Inanspruchnahme psychoonkologischer Unterstützung.

Definitorische Schwierigkeiten

Da trotz häufiger Versuche und terminologischer Verrenkungen eine scharfe Abgrenzung von alternativen und komplementären Ansätzen letztlich nicht möglich ist, hat sich in eher pragmatischer als semantisch überzeugender Anlehnung an die angloamerikanische Begriffsbildung „CAM“ – „complementary and alternative medicine“ – zunehmend auch in der deutschsprachigen wissenschaftlichen Literatur der übergreifende Terminus *„komplementäre und*

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

alternative Methoden" durchgesetzt. Überwunden werden soll damit die Verwirrung, die durch Begriffe wie „Erfahrungsmedizin", „Ganzheitsmedizin", „sanfte Medizin", „Naturheilkunde", „traditionelle Medizin", „biologische Medizin", „Komplementärmedizin", „Alternativmedizin", „unorthodoxe Therapien", „Außenseitermedizin", „Paramedizin" besteht, weil diese keineswegs einheitlich, teils als Oberbegriffe, teils gleichbedeutend, teils als unterscheidende Kategorien und andererseits wiederum einfach nur unscharf beschreibend oder polarisierend verwendet werden. So werden beispielsweise nicht selten von Patienten dieselben Methoden parallel, also komplementär, zu einer Chemotherapie oder Bestrahlung und später wirklich alternativ zu einer vorgeschlagenen Dritt- oder Viertlinientherapie eingesetzt.

Komplementäre oder alternative Verfahren sind dadurch gekennzeichnet, dass die behauptete therapeutische Wirksamkeit (oder diagnostische Treffsicherheit), die Anbietern und Anwendern bedeutsam erscheint, nicht aussagekräftig oder nicht im postulierten Ausmaß belegt ist [4]. Mit dieser Definition hängt es weniger von der Methode und auch nicht von der formalen medizinischen Qualifikation des Behandlers ab, ob sie als unkonventionell zu bezeichnen ist, sondern mehr von den apodiktischen *Erfolgsansprüchen*, mit denen sie eingesetzt wird, ohne dass diese schlüssig belegt sind oder – im Unterschied zu experimentellen Therapien – vorher als Hypothesen in klinischen Studien geprüft werden.

Im weiten CAM-Spektrum ist die Bedeutung einzelner Methoden regional sehr unterschiedlich und auch zeitgeistabhängig. Die Vielfalt der Methoden reicht von Diäten, Vitaminen und Nahrungsergänzungsmitteln, verschiedensten Phytotherapeutika, tierischen Organextrakten, technischen und biotechnologischen Ansätzen, unkonventioneller Anwendung von Chemotherapiemedikamenten, Zytokin-, Zell- oder Antikörper-Therapien über psychologische, psychologistisch-esoterische, magisch-schamanistische oder spirituelle Methoden bis hin zu komplexen Behandlungsverfahren fremder Kulturen.

Die unkonventionelle Anwendung psychologischer Methoden – mit dem propagierten Anspruch einer Tumorremission, Heilung oder Verlängerung der Überlebenszeit – findet sich meist vor dem Hintergrund unterschiedlichster psychogenetischer Krebstheorien, wie sie in zahlreichen auflagenstarken Büchern publiziert und dementsprechend immer wieder von ebenso Auflagen und Quoten verpflichteten Medien wiedergekäut werden [5, 6].

Zumindest der ökonomisch bedeutendste Anteil von komplementären und alternativen Behandlungen wird von Anbietern und Therapeuten propagiert und durchgeführt, die ihre akademischen Qualifikationen und Titel hervorheben, so dass eine dumpfe Grenzziehung zwischen (Hoch-)Schulmedizin und Komplementär- und Alternativmedizin nicht die medizinische Wirklichkeit abbildet. Inzwischen sind national und international etliche universitäre Einheiten und Lehrstühle für komplementäre Medizin eingerichtet worden. Selbst am *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* in New York, das international die Entwicklung der modernen, „evidenzbasierten" Onkologie katalysierte, ist seit 1999 *The Integrative Medicine Service* etabliert [7].

Eigene Einstellungen reflektieren

Bei der Beratung zum Thema „komplementäre Medizin" sollten von professioneller Seite zuerst die eigenen Glaubensüberzeugungen und Einstellungen reflektiert werden.

Viele Studien belegen eine häufigere Zuwendung zu Komplementär- und Alternativmedizin von eher jüngeren Patienten mit höherem Bildungsstand und weiblichem Geschlecht [8]. Diese Merkmale treffen auch auf die Mehrzahl von Mitarbeitern in psychoonkologischen Diensten und Beratungseinrichtungen zu. Eigene Einstellungen müssen deshalb in der Beratung kontrolliert werden, damit nicht bei einer existenziellen Bedrohung des Patienten und Ohnmachtsgefühlen auch auf Beraterseite eine vorschnelle „Komplizenschaft der Verdrängung" und Allianzbildung für eine bestimmte Komplementärbehandlung bis gegen eine laufende oder empfohlene onkologische Behandlung entsteht [9].

Die Suche nach und der Beratungswunsch über Komplementär- und Alternativmethoden kann Ausdruck einer besonderen psychosozialen Be-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

lastung sein [10] – besonders wenn sich der Patient schon einer Vielzahl von unkonventionellen Methoden unterzieht und wissen möchte, was er „noch tun" kann. Im Erleben des Patienten reichen dann die bisherigen konventionellen und unkonventionellen Therapieansätze nicht aus, seine Not zu wenden, weiteres Handeln erscheint ihm somit not-wendig. Entscheidend ist es dann, diese innere Not des Patienten zu thematisieren, anstatt in kolludierender Abwehr der Bedrohung und existenziellen Angst auf der Sachebene weitere Komplementärmethoden abzuhandeln.

Der Beratungswunsch über Komplementär- und Alternativmethoden kann aber genauso einem aktiven Krankheitsverhalten mit Gefühl von Autonomiebedürfnis und Handlungskompetenz trotz der Krankheitsbedrohung entsprechen [11], auch indem der „*post-koloniale Kranke die Verantwortung dafür (rück)übernimmt, was seine Krankheit für ihn bedeutet*", nachdem sich die moderne Medizin lange Zeit *seinen* Körper als *ihr* Territorium angeeignet hatte [12]. In der Beratung sollte dann die Handlungskompetenz des Patienten verstärkt werden, beispielsweise durch positive Konnotation seiner Bewältigungsleistung. Nützlich ist es dabei auch, die Aufmerksamkeit des Patienten nicht nur auf weitere Therapiemethoden zu lenken, sondern darauf, wie er dem Körper „Gesundheitsbotschaften" geben könne, eben dahingehend, wie er sich gesund und lebendig fühle. Hinweise auf den umfangreich belegten – und jede andere komplementäre Methode übertreffenden – Nutzen von körperlicher Aktivität und gesunder Ernährung zur Minderung eines Tumorrezidivrisikos und Verbesserung der Lebensqualität [13] sind hier sehr hilfreich.

Dieses Vorgehen vermeidet auch, die Bewältigungsanstrengung der Patienten in Gestalt der Suche nach komplementärer Hilfe als untauglich zu entwerten und damit ihre Ohnmachtsgefühle angesichts ihrer Krankheitsbedrohung zu verstärken, die ja häufig diese Suche auslösen. Eine Beratung ist eben nur dann hilfreich, wenn sie auch eine positive Option aufzeigt, auch wenn sie wissenschaftlich fundiert die von Krebsbetroffenen erwogenen oder bereits gewählten komplementären Behandlungsstrategien relativiert.

Bei dem Thema „komplementäre oder alternative Krebstherapiemethoden" besteht immer die Gefahr, dass die strenge diagnostische Grenzziehung der wissenschaftlichen Onkologie zwischen „gutartig" und „bösartig" projiziert wird in eine Polarisierung zwischen „guter" Medizin – im Sinne von „sanft, natürlich" oder aber „(hoch) schulmedizinisch, wissenschaftlich fundiert" und „böser" Medizin – im Sinne von „unbewiesen, quacksalberisch" oder „nur Stahl, Strahl und Chemie" [14]. Diese Polarisierung entspricht aber nicht der medizinischen Realität, sondern mehr der inneren Wirklichkeit von hilfesuchenden Krebsbetroffenen, die durch eine kompetente Beratung hilfreich verändert werden soll und kann [15, 16].

Literatur

1 Kappauf H, Leykauf-Ammon D, Bruntsch U et al (2000) Use of and attitudes towards unconventional medicine by patients in a department of internal medicine/oncology and haematology. Support Care Cancer 8: 314–322

2 Kaiser G, Birkmann S, Büschel G et al (2004) Unkonventionelle alternative Methoden in der Onkologie. In: Hiddemann W, Huber H, Bartram C (eds) Die Onkologie. Epidemiologie, Pathogenese, Grundprinzipien der Therapie. Springer, Heidelberg, S. 591–614

3 Hirai K, Komura K, Toloro A et al (2008) Psychological and behavioral mechanisms for the use of complementary and alternative medicine (CAM) in cancer patients. Ann Oncol 19: 49–55

4 Horneber M, Büschel G, Kaiser G et al (2003) Unkonventionelle Verfahren – Chancen für die Arzt-Patienten-Beziehung. Onkologe 9: 1335–1342

5 Dalton SO, Boesen EH, Ross L et al (2002) Mind and cancer; do psychological factors cause cancer? Eur J Cancer 38: 1313–1323

6 Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ (2002) Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. J Natl Cancer Inst 94: 558–584

7 Deng G (2008) Integrative cancer care in a US academic cancer center: The Memorial Sloan-Kettering experience. Curr Oncol 15 Suppl 2: 68–71

8 Bishop FL, Lewith GT (2008) Who uses CAM? A narrative review of demographic characteristics and health factors associated with CAM use. Evid Based Complement Alternat Med. Epub ahead of print.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

9 Kappauf H, Gallmeier WM (1989) Onkologische „Alternativmedizin“ – Psycho-dynamische Aspekte bei der Inanspruchnahme. Münch Med Wschr 131: 618–622
10 Holland JC (1999) Use of alternative medicine – a marker of distress? N Engl J Med 340: 758–759
11 Söllner W, Maislinger S, Kappauf H (2003) How to improve communication between physicians and cancer patients about use of complementary and alternative medicine? Psychooncology 12: 203–204
12 Frank AW (1995) The Wounded Storyteller. Body Illness and Ethics. University of Chicago Press, Chigago, S. 9–13
13 Irwin ML, Smith AW, McTiernan A et al (2008) Influence of pre- and postdiagnosis physical activity on mortality in breast cancer survivors: the health, eating, activity, and lifestyle study. J Clin Oncol 26: 3958–3964
14 Kappauf H, Birkmann J, Kaiser G (1996) „Schulmedizin“ versus unkonventionelle Krebstherapie: Anthropologische Sicht einer unendlichen Geschichte. Geburtshilfe Frauenheilkd 56: M116–119
15 Baum M, Cassileth BR, Daniel R et al (2006) The role of complementary and alternative medicine in the management of early breast cancer: recommendations of the European Society of Mastology (EUSOMA). Eur J Cancer 42: 1711–1714
16 Eisenberg DM (1997) Advising patients who seek alternative medical therapies. Ann Intern Med 127: 61–69

VI-12 Soziale Beratung

H. Perzlmaier, M. Schüßler

Klinische Sozialarbeit, sozialpädagogische Hilfe, ambulante psychosoziale Beratung für Krebspatienten und deren Angehörige

Fortschritte der Medizin, verbesserte Behandlungsqualität in Verbindung mit Lebensqualität und verlängerter Lebenserwartung dürfen den Blick auf die Fragen der weiteren Lebensführung und -gestaltung nicht verstellen.

Neben den somatischen und psychischen Aspekten hat jede Krebserkrankung auch eine soziale Dimension. Krebserkrankungen haben – selbst wenn sie geheilt wurden – nachhaltigen Einfluss in vielen Bereichen. Diese „Krankheitsfolgen“ werden zwar häufig benannt, bleiben jedoch im weiteren Verlauf für viele Patienten unbehandelt, ungelöst.

Die Komplexität der gesellschaftlichen und individuellen Lebensprobleme, mit denen Krebserkrankte zu kämpfen haben, und die existenziellen Fragestellungen, die mit Tumorerkrankungen verknüpft sind, erfordern den Einsatz von sozialer Beratung im Sinne einer ergänzenden Therapie. Hier leistet klinische Sozialarbeit entscheidende Weichenstellung während der Behandlung und direkt im Anschluss daran.

Thematisch widmet sich die soziale Beratung allen Fragestellungen, die die Ratsuchenden bewegen; darunter sind:

- Informationen und Verständnisfragen zur Krebserkrankung
- Fragen zum medizinischen Umfeld
- Informationen über Behandlungsmethoden
- ergänzende Maßnahmen, Rezidivprophylaxe, Prävention
- weiterführende Hilfen: AHB, Reha, ambulante Hilfen
- psychische Entlastung/Unterstützung
- sozialrechtliche Fragen
- finanzielle Fragen
- arbeitsrechtliche Fragen
- Fragen zum sozialen, familiären Umfeld
- Kontakt mit Gleichbetroffenen
- Fragen zur letzten Lebensphase
- Umgang mit Tod und Trauer

(Quelle: Jahresbericht *Bayerische Krebsgesellschaft e.V.*)

Die Unterstützung von Hilfesuchenden geht über die umfassende und transparente Vermittlung von Informationen hinaus. Dies unterscheidet sozialpädagogische Interventionen von denen anderer Berufsgruppen. Sie erstrecken sich auch auf die Prüfung der Erforderlichkeit von Maßnahmen, Klärung von (rechtlichen) Ansprüchen und ggf. deren Umsetzung. Ebenso beinhalten sie notwendigerweise die Reflexion bisheriger Problemlösungsversuche.

Sozialarbeit/Sozialpädagogik im Krankenhaus versteht sich als Wegweiser und geht weit über die sozialrechtliche Informationen bzw. das so-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

genannte Entlassmanagement durch Überleitungspflege hinaus.

Während sozialrechtliche Informationen und eine gesicherte Überleitung in das häusliche Umfeld mittelfristige Zeiträume im Blick haben, geht der sozialpädagogische Ansatz auf zukünftige mögliche Entwicklungen der Lebensgestaltung ein.

Ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen, meist in den Ballungszentren vorhanden, halten bereits im Vorfeld der Behandlung Aufklärung und Information bereit, sind dauerhafte Ansprechpartner und begleiten Patienten und Angehörige langfristig im Anschluss an die Akutbehandlung und in den Behandlungsintervallen.

Sie bieten sachkundige und erfahrene Hilfe auf dem Weg, die betroffenen Menschen zu einem selbstbestimmten Umgang mit der Krebserkrankung zu befähigen.

Beachtet werden dabei mögliche lebenslange Defizite in den somatischen und sozialen Bereichen – insbesondere auch finanzielle Auswirkungen, die nicht nur den Patienten, sondern seine Familie und sein Umfeld betreffen.

Die Fragen und Lösungsmöglichkeiten sind so breit gefächert, wie die Menschen individuell und die Problemlagen verschieden sind. Durch den Strukturwandel in Gesellschaft, Wirtschaft und Gesundheitspolitik werden insbesondere chronisch und langzeiterkrankte Menschen benachteiligt. In Zeiten wirtschaftlicher Rezession und massiver Einschnitte im sozialen Netz ist es mehr denn je erforderlich, den Patientinnen und Patienten die umfassenden Hilfeangebote näherzubringen.

Immer geht es darum, Ressourcen zu analysieren, individuelle Ziele zu formulieren, die Umsetzung strategisch zu planen sowie ein Netzwerk aufzubauen.

Das Beherrschen von Gesprächsführungstechniken und das Aufbauen einer tragfähigen und vertrauensvollen Beziehung sind ebenso nötig wie umfangreiche Kenntnisse soziologischer, historischer und politischer Hintergründe und Entwicklungen, um in nur kurzer Zeit die gesamte Situation des Klienten/Patienten zu erfassen.

Die ganzheitliche Betrachtung des Menschen in seiner jeweiligen Lebenssituation erfordert den Einsatz verschiedener Methoden bzw. Formen der Sozialarbeit/Sozialpädagogik:

- Casemanagement
- individuelle Beratung mit Blick auf eigene Ressourcen, Erschließung weiterer Unterstützungsmöglichkeiten für Patienten, Partner, Familienangehörige, Freunde und Interessierte
- geleitete Gesprächsgruppen für Patienten und/oder Angehörige
- Gruppenangebote für Sport, Bewegungs-, Kreativmethoden
- Selbsthilfegruppen für Patienten und/oder Angehörige
- öffentliche Vorträge, Informations- und Diskussionsveranstaltungen zu aktuellen Themen (medizinisch, psychologisch, sozialpolitisch, philosophisch, u. a.)

Anhang

Auswahl von sozialrechtlichen Informationsbroschüren für Krebspatienten:

- „Wegweiser zu Sozialleistungen" – Die blauen Ratgeber, *Deutsche Krebshilfe*, Bonn
- „Arbeitsrecht" *–Bundesministerium für Arbeit und Soziales*
- „Onkologische Rehabilitation" – *Deutsche Rentenversicherung*
- „Patientenrechte in Deutschland" – *Bundesministerium für Gesundheit/der Justiz*
- „Schwerbehinderte Menschen – ihre Rechte", *Bayer. Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen*
- „Steuertipps für Menschen mit Behinderung" *– Bayer. Staatsministerium für Finanzen*
- „SGB II Arbeitslosengeld II/Sozialgeld" – *Bundesagentur für Arbeit*

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

- „Wegweiser für Menschen mit Behinderungen“ – ZBFS *Landesversorgungsamt*
- „Sozialhilfe und Grundsicherung“ – *Bundesministerium für Arbeit und Soziales*
- „Soziale Sicherung im Überblick“ – *Bundesministerium für Arbeit und Soziales*
- „Soziale Informationen 2008“ – *Frauenselbsthilfe nach Krebs*
- „Ratgeber zur Rente“ – *Bundesministerium für Arbeit und Soziales*
- „Tipps für Rentnerinnen und Rentner“ – VDR
- „Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung“ – *Bayer. Staatsministerium der Justiz*
- „Krebswegweiser“ – *Medical Communications GmbH*, München (regionales Adressenverzeichnis)

Weiterführende Information:

- Produkt und Leistungsbeschreibung der klinischen Sozialarbeit. Akutklinik und Rehabilitation. – *Deutsche Vereinigung für Sozialarbeit im Gesundheitswesen e.V.*

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

© 2009 by Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag München

VII Psychoonkologie in der Palliativmedizin

M. Fegg, C. Riedner

VII-1 Standorte

VII-1.1 Palliative und Hospice Care: Grundsätze und Definitionen

C. Riedner, J. Raischl

Der Schwerpunkt der medizinischen Entwicklung ist auf Heilung (Kuration) ausgerichtet. Beim kurativen Therapieansatz wird das Wohlbefinden des Patienten oft dem Ziel, die Krankheit zu heilen, untergeordnet und es werden dem Patienten Einschränkungen der Lebensqualität und zum Teil erhebliche Nebenwirkungen zugemutet. Dort aber, wo das Leiden unverhältnismäßig wird, wo es darum geht, die Grenzen des Heilens anzuerkennen, dort, wo Lebensqualität statt künstlicher Lebens- und Leidensverlängerung in den Vordergrund rückt, wird die Linderung wichtiger als die Heilung, Palliation[1] wichtiger als Kuration, „care“ (sorgen, versorgen, betreuen) wichtiger als „cure“ (heilen). Allerdings ist im wirklichen Leben diese Grenze nicht immer klar und von vielen – u. a. psychischen – Prozessen der Beteiligten abhängig. Besonderer Sensibilität unterliegt dabei der Prozess der Aufklärung, der sich über viele Tage und Wochen hinziehen kann und bei einigen Patienten auch immer wiederholt bzw. an neue Krankheitssituationen angepasst werden muss. Aufklärung bezieht sich hier auch auf die Information des Patienten über die Inhalte und Ziele einer palliativmedizinischen Behandlung.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert: „*Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung sowie korrekter Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art*“ [1]. Diese Definition fordert die möglichst frühzeitige Integration palliativer Behandlungskonzepte in die Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Patienten. Die *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin* (DGP) ergänzt die Definition, indem sie als Hauptziel der Begleitung die Verbesserung der individuellen Lebensqualität betont.

Inhalte und Prinzipien von Palliative Care sind:

- medikamentöse Symptomkontrolle, (z. B. bei Schmerz, Luftnot, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Darmverschluss)
- Behandlung und Begleitung von Depression, Angst, Fatigue, Demoralisation, Verwirrtheit, präfinalem Rasseln
- Flüssigkeitssubstitution in der Terminalphase
- interventionelle Therapie, z. B. Stents, Lasertherapie; lindernde Pflege
- physiotherapeutische Maßnahmen
- Wahrnehmen und Begleiten der psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse des Patienten
- Einbeziehen und Entlasten der Angehörigen

1 Lateinisch „pallium“ bedeutet „Mantel“, „Schutz“. In der christlichen Volksfrömmigkeit gibt es das Bild der „Schutzmantelmadonna“, unter deren Pallium sich die Notleidenden flüchten.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

- Auseinandersetzung mit ethisch-rechtlichen Fragen, insbesondere Achtung der Selbstbestimmung
- Unterstützung der Kommunikation im gesamten Betreuungsnetz
- Akzeptanz des Sterbens und des Todes als Teil des Lebens; Sterbebegleitung und Sterbebeistand

Palliative Care ist nicht zu trennen von dem Gedanken und internationalen Konzept von Hospice Care[2]. Die Begriffe werden in den unterschiedlichen Sprachen und Kulturen z. T. austauschbar, aber auch unterschiedlich benutzt. In Deutschland muss man aus geschichtlichen und gesellschaftspolitischen Gründen von einer parallelen Entwicklung ausgehen. Hospizarbeit verfolgt das Ziel, schwerkranken Menschen ein würdiges und selbstbestimmtes Leben bis zum Ende zu ermöglichen. Wünsche und Bedürfnisse der Schwerkranken stehen im Zentrum. Zu einem würdigen Leben und Sterben gehört die Achtung vor dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten und seiner Angehörigen. Sie dürfen nicht zu bloßen Objekten medizinischen Handelns gemacht werden. Zur Menschenwürde gehört es, sein eigenes Leben leben und seinen eigenen Tod sterben zu dürfen. Dieses Recht bedeutet nicht, den Zeitpunkt des eigenen Todes zu bestimmen, sondern dass innerhalb des natürlichen Sterbeprozesses die Wünsche und Bedürfnisse des Einzelnen ernst genommen und berücksichtigt werden. Menschenwürdiges Leben ist jedoch auch in der Sterbephase mehr als selbstbestimmtes Leben – es bedeutet ebenso Anerkennung, Respekt und Zuwendung. Die Absicht, um jeden Preis zu heilen, wird zugunsten einer Haltung der Fürsorge und der menschlichen Anteilnahme aufgegeben. Den Menschen als Beziehungswesen wahrzunehmen, bedeutet auch die Einbeziehung von Schwachheit und Hilfsbedürftigkeit, die beide wesentlich zum Menschsein gehören. Das Hospizkonzept baut auf vier Säulen auf, die an den Bedürfnissen Schwerstkranker und Sterbender ausgerichtet sind: (1) medizinische und (2) pflegerische Symptomkontrolle, (3) soziale und psychoonkologische bzw. psychotherapeutische Begleitung (bei Trauerprozessen, Ängsten, biografischen und familiären Konflikten, Vermächtnissen oder Perspektivarbeit) sowie Unterstützung und entlastende Hilfen für Angehörige (Trauerbegleitung über den Tod hinaus), und schließlich (4) die spirituelle Begleitung [2]. Die Bejahung des Lebens, die Akzeptanz von Sterben und Tod als Teil des Lebens sind wesentliche Werte der Hospizbewegung und Palliative Care. Der Tod wird weder beschleunigt noch hinausgezögert. Aktive Tötung wird abgelehnt.

Phasen der Palliativbehandlung

Palliative Behandlung zielt zunächst auf die Rehabilitation des Patienten, d. h. trotz des Fortschreitens der Erkrankung wird ein weitgehend normales, aktives Leben angestrebt. Bestmögliche Symptomkontrolle, insbesondere der Schmerzen und psychischen Symptome (wie Depression, Angst, Fatigue und Demoralisation), ist die Grundlage für die Wiederherstellung bzw. Erhaltung der Mobilität der Patienten. Die Terminalphase ist durch eine deutliche Beeinträchtigung der Aktivität des Betroffenen gekennzeichnet. Mit einem raschen Wechsel der Symptome ist zu rechnen, eine engmaschige Betreuung und vermehrte Unterstützung der jetzt noch stärker geforderten Angehörigen ist nötig. Meist zieht sich die Terminalphase über Wochen bis Monate hin, bevor sie in die Sterbephase mündet.

Team und Werte

Die umfassende Betreuung der Patienten und ihrer Angehörigen erfordert ein Team aus Ärzten, Pflegepersonal, Sozialarbeitern, Psychotherapeuten bzw. Psychoonkologen und Seelsorgern. Neben den hauptamtlichen Mitarbeitern ist die Einbindung von ehrenamtlichen Mitarbeitern besonders wichtig. Zwar kommt Palliative Care bei den meisten Patienten mit wenig technischen Maßnahmen aus, der personelle und zeitliche Aufwand ist dafür umso größer. Wich-

2 Lateinisch „hospes“ bedeutet „Gast“. Im Altertum und Mittelalter wurden „Hospize“ als Herbergen eingerichtet, die sich um Reisende, insbesondere Pilger kümmerten und sie auch versorgten, wenn sie krank wurden oder starben. 1842 Lyon, 1879 Dublin und schließlich 1967 London (mit *Cicely Saunders*) sind einschneidende Weiterentwicklungen hin zu Hospizen als Betreuungseinrichtungen für Schwerkranke und Sterbende. Der Begriff „Palliativstation“ wird zum ersten Mal 1975 im französischsprachigen Montreal (Kanada) benutzt.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

tig ist dabei, die unterschiedlichen Erfahrungen und Schwerpunkte der unterschiedlichen Berufsgruppen gelten zu lassen und daraus gemeinsam mit dem Patienten und den Angehörigen ein individuelles Behandlungsziel für jeden Patienten zu finden. Das Menschliche tritt in den Vordergrund, das medizinisch mit viel technischem Aufwand Machbare in den Hintergrund.

Palliative und Hospice Care leben qualitativ ganz wesentlich von einer Haltung der Offenheit und Wahrhaftigkeit, die Grundlage eines Vertrauensverhältnisses zwischen allen Beteiligten ist, sowie von der fachlichen Kompetenz und der Reflexionsbereitschaft gegenüber Zielsetzungen und Resultaten. Darüber hinaus geht es auf allen Ebenen um vertiefte Kompetenzen im Bereich der Kommunikation. Es geht um den Aufbau von persönlichen Kompetenzen und die Förderung von Organisationskultur [3].

Literatur

1 Radbruch L, Nauck F, Aulbert E (2007) Grundlagen der Palliativmedizin – Definition, Entwicklung und Ziele. In: Radbruch L, Nauck F, Aulbert E (eds) Lehrbuch der Palliativmedizin. 2. Aufl., Schattauer, Stuttgart, S. 1–14

2 Bausewein C, Roller S, Voltz R (2001) Leitfaden Palliativmedizin. Urban & Fischer, München Jena, S. 13

3 Schindler T (2004) Palliativmedizin im ambulanten Sektor. In: Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (eds) Palliativmedizin im ambulanten Sektor. Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6. Schattauer, Stuttgart, S. 1–14

VII-1.2 Palliativstationen

Y. Petersen, S. Vogel

Die Palliativmedizin (lat. *pallium* = Mantel) hat sich aus der Hospizbewegung als medizinische Fachrichtung entwickelt. *Cicely Saunders*, eine englische Krankenschwester und spätere Ärztin, verband die christliche Tradition der Sterbebegleitung in Hospizen mit der modernen Medizin und gründete in London 1967 das erste Hospiz: *St. Christopher's*. Die Entwicklung der neuzeitlichen Hospizeinrichtungen nahm von dort ihren Anfang.

„Palliative Care" ist der internationale Fachausdruck für Palliativbetreuung. Er beinhaltet gleichwertig ärztliche, pflegerische und psychosoziale Kompetenz.

Ziel der Palliativmedizin ist es, bis zum Tod eine höchstmögliche Lebensqualität zu erreichen und den Tod als Teil des Lebens anzuerkennen.

Auftrag einer Palliativstation

Die Palliativstation ist eine Abteilung in einem Krankenhaus. Sie ist spezialisiert auf die Begleitung, und Behandlung von Palliativpatienten. Das multiprofessionelle Team ist ein Charakteristikum für eine Palliativstation. Es besteht aus qualifizierten Ärzten, Pflegern, Sozialarbeitern, Seelsorgern, Psychologen und anderen Therapeuten (Atemtherapie, Musiktherapie, Kunsttherapie, Physiotherapie). Ehrenamtliche Hospizhelfer ergänzen das Team. Kommunikation und Zusammenarbeit sind von besonderer Bedeutung. Palliativstationen arbeiten vernetzt mit stationären Hospizeinrichtungen, ambulanten Hospizdiensten und Pflegediensten sowie mit medizinischen Zentren, Hausärzten und Krankenhausabteilungen. Ziel ist eine symptomorientierte Behandlung und Linderung der krankheitsbegleitenden Beschwerden. Wenn möglich soll der Patient nach einer Stabilisierung wieder entlassen werden.

Entwicklung in Deutschland

In Deutschland haben sich Hospizarbeit und Palliativmedizin in den letzten 25 Jahren etabliert. Die erste Palliativstation wurde 1983 in Köln eröffnet. Durch Unterstützung des *Bundesministeriums für Gesundheit* wurden Palliativeinheiten in den 1990er Jahren gefördert. In den Jahren 1990/91 gab es drei, Anfang 2000 etwa sechzig Palliativstationen. Nach dem Stand von Juli 2008 gibt es Deutschland 162 Palliativstationen mit 1240 Palliativbetten. Das entspricht einer Realität von 15 Betten pro 1 Mio. Einwohner. Der errechnete Bedarf wäre lt. *Statistischem Bundesamt* doppelt so hoch.

Situation in München

In München wurde 1991 die erste Palliativstation am *Krankenhaus der Barmherzigen Brüder* eröffnet, 1997 folgte die zweite am *Städtischen Krankenhaus Harlaching*. 2003 wurde das *Inter-*

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

disziplinäre Zentrum (IZP) für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Großhadern eröffnet. Seit 2007 gibt es an den Krankenhäusern Schwabing und Neuperlach Palliativstationen.

In einigen Kliniken in München hat sich ein palliativmedizinischer Konsiliardienst etabliert.

Forschung und Lehre
Im Jahr 1999 wurde der erste Lehrstuhl für Palliativmedizin in Bonn gegründet; bis heute gibt es vier weitere Lehrstühle in München, Aachen, Köln und Göttingen.

Fachverband
Die *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin* (DPG) wurde 1994 mit dem Ziel gegründet, die Palliativmedizin in Deutschland zu etablieren. Sie versteht sich als medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft sowie als Gesellschaft für alle palliativmedizinisch tätigen Berufsgruppen, mit Schwerpunkt der Aus- und Weiterbildung.

Zusatzbezeichnung Palliativmedizin
Zur Sicherung des Qualitätsstandards in Palliative Care wurden für alle beteiligten Professionen (Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Seelsorge) spezielle Weiterbildungs-Curricula geschaffen, deren Schwerpunkten einerseits in der jeweils eigenen Profession liegen, andererseits aber auch multiprofessionell ausgerichtet sind, um so die vielschichtige Zusammenarbeit der beteiligten Professionen zu schulen und die Wertschätzung untereinander zu fördern.

Für Ärzte beinhaltet die Weiterbildung für die Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ (in Bayern) einen 40-Stunden-Basiskurs und drei fallorientierte Aufbaukurse (ebenfalls je 40 Std.) – alternativ ein Jahr Tätigkeit auf einer weiterbildungsberechtigten Palliativstation –, zusätzlich 25 Falldarstellungen einer durchgeführten komplexen Palliativbetreuung und zuletzt noch eine mündliche Prüfung vor der Landesärztekammer (in Bayern).

Palliativstation – Organisationsstrukturen
Palliativstationen sind räumlich abgeschlossene Stationen in einer Klinik mit eigenem Pflegeteam (mit mindestens 30 % Weiterbildung Palliative Care). Die ärztliche Leitung einer Palliativstation muss ebenfalls die Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ innehaben. Zum Team gehören verschiedene Therapeuten und Seelsorger. In einer wöchentlichen, multiprofessionellen Teamsitzung werden die einzelnen Patienten besprochen, die verschiedenen Beobachtungen und Blickwinkel zusammengeführt und individuelle Zielsetzungen für das jeweilige Betreuungskonzept geplant. Zur Unterstützung des Teams laufen regelmäßige Team-Supervisionen.

Patientenbetreuung auf der Palliativstation:
Der Patient und seine Angehörigen stellen eine Betreuungseinheit dar und stehen im Zentrum palliativmedizinischer Bemühungen. Ziel ist es, eine bestmögliche individuelle Lebensqualität für den Betroffenen zu erreichen. Aufgenommen auf die Palliativstation werden Patienten mit weit fortgeschrittener, progredienter Erkrankung ohne kurative Therapieoption. Voraussetzung ist das Einverständnis des Patienten. Aufgabe der Betreuung ist vor allem die Symptomkontrolle unter dem Aspekt eines ganzheitlichen Therapiekonzeptes. Die Beschwerden werden entsprechend dem Bild des „total pain“ der *Cicely Saunders* unter den Aspekten physisch, psychisch, sozial und spirituell gesehen, wodurch sich eine Vielschichtigkeit der Herangehensweisen und Therapieoptionen ergeben kann. Häufige Symptome sind Schmerzen, zumeist komplexe Schmerzsyndrome, aber auch Übelkeit und Erbrechen, schwere Obstipation, Atemnot und Angst sowie bisweilen Erschöpfung/Überforderung des Betreuungssystems. Therapiert wird einerseits mit Medikamenten – in für den einzelnen Patienten adäquater Applikationsform (bevorzugt oral, aber auch dermal, rektal oder parenteral) und in zeitlich definierten Abständen. Daneben ist immer eine individuell verordnete Bedarfsmedikation unverzichtbar, um plötzlich auftretende Symptome kupieren zu können. Andererseits wird versucht, dem „Leiden“ mit begleitenden Gesprächen, ressourcenorientierter Pflege und unterschiedlichen Therapieangeboten unterstützend zu begegnen. Tragende Säulen der Kommunikation im Bereich Palliative Care sind die Wahrhaftigkeit und die Beachtung des Willens des Betroffenen. Dies setzt sich fort bis zur Terminalbetreuung, wo weiterhin die Symptomkontrolle, die Beachtung der Wünsche des Betroffenen und die Begleitung der Angehörigen im Zent-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

rum stehen. Auch über den Tod hinaus versteht sich Palliativmedizin als Unterstützung der Angehörigen in der Trauer, zum Beispiel durch regelmäßige Gedenkfeiern für die Angehörigen der Verstorbenen.

Aussichten – SAPV
SAPV – spezielle ambulante palliativmedizinische Versorgung – ist seit 2007 ein Rechtsanspruch jedes Bundesbürgers, beschlossen durch die Bundesregierung. Die Ausführungsbestimmungen werden derzeit immer noch auf Landesebene diskutiert und erarbeitet. Geplant sind spezielle Teams aus Palliativmedizinern und Palliative-Care-Pflegekräften, die Schwerstkranke in ihrer häuslichen Umgebung betreuen. Schwierig ist darzustellen, wie die Einbindung in bestehende Strukturen stattfinden soll und welche Abrechnungsmodalitäten dafür geschaffen werden. – Die Autoren hoffen, dass sich – im Interesse der Betroffenen und ihrer Angehörigen wie auch derjenigen, die diese Arbeit leisten werden – bald praktikable und aufwandsdeckende Lösungen finden werden.

VII-1.3 Stationäre Hospize

S. Steinhauser-Kirsch, G. Linnemann

Geschichte
Der Begriff „Hospiz“ hat seinen Ursprung im lateinischen „hospitium“, das Gastfreundschaft oder Herberge bezeichnete. Ausgehend von den historischen Hospizen, die als christliche Herbergen für Pilger bestanden, wurde der Begriff von *Cicely Saunders* mit neuem Leben gefüllt. Die englische Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin eröffnete 1967 das Hospiz *St. Christopher's* in London. *„Neu waren weder der Name noch die Idee der Sterbebegleitung, sondern die Ergänzung der bisherigen Sterbebegleitung durch wissenschaftlich fundiertes Fachwissen, insbesondere im medizinischen Sektor“* [1].

Stationäre Hospize in Deutschland sind eigenständige kleine Einrichtungen mit familiärem Charakter mit bis zu 16 Betten. Träger sind meist Wohlfahrtsverbände, christliche Organisationen, Hospizvereine oder Kooperationen. Das erste deutsche Hospiz wurde 1987 in Aachen gegründet. Momentan gibt es bundesweit 158 Einrichtungen (DGP, Stand September 2008).

Im deutschen Gesundheitssystem sind Hospize stationäre Einrichtungen für schwerstkranke und sterbende Menschen, deren Versorgung weder zuhause noch in anderen Einrichtungen adäquat geleistet werden kann.

Aufnahmekriterien
(laut Rahmenvereinbarung nach § 39 a Absatz 1 Satz 4 SGB V):

- Vorliegen einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung
- Notwendigkeit einer palliativen Betreuung
- ausgeschöpfte ambulante Versorgungsmöglichkeiten
- Eine Versorgung in einem Pflegeheim ist nicht möglich.
- Eine Krankenhausversorgung ist nicht erforderlich.
- Der Patient ist aufgeklärt und einverstanden.

Eine palliativmedizinische Behandlung in einem stationären Hospiz kommt insbesondere bei einem der folgenden Krankheitsbilder in Betracht:

- fortgeschrittene Krebserkrankung
- Vollbild der Infektionskrankheit AIDS
- Erkrankungen des Nervensystems mit unaufhaltsam fortschreitenden Lähmungen
- Endzustand einer chronischen Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankung

Prinzipiell stellen Chemotherapie, Bestrahlung, Dialyse, Transfusionen, Beatmung und Reanimation die Grenzen der Behandlungsmöglichkeiten in stationären Hospizen dar. In begründeten Einzelfällen sind Ausnahmen möglich, z. B. eine palliative – vorzugsweise orale – Chemotherapie.

Philosophie
Das Wesen der Hospizarbeit und die Philosophie unseres Handelns stellen den Patienten in den Mittelpunkt. Der größte Wert wird auf die

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Selbstbestimmtheit des Patienten vor dem Hintergrund und unter Würdigung seines bisher gelebten Lebens und seiner noch vorhandenen Ressourcen gelegt. Trotz und in Erwartung des nahenden Lebensendes wird dem Patienten ermöglicht, das verbleibende Leben seiner Persönlichkeit gemäß zu gestalten.

Unser Handeln basiert in Bezug auf die körperliche Symptomatik wie auch auf die psychosozialen Bedürfnisse und spirituellen Erwartungen auf den Grundlagen von Palliative Care (s. Kapitel VII-1.1). Besonders hingewiesen sei an dieser Stelle auf die engmaschige Symptomkontrolle und das adäquate Handeln. Offene Kommunikation und Wahrhaftigkeit sind Voraussetzung und Basis für unsere Arbeit.

Personal
Generell stehen Multiprofessionalität und Multidisziplinarität nirgends so sehr im Mittelpunkt wie in einem stationären Hospiz oder auf einer Palliativstation. Zu der großen Gruppe der hauptamtlichen Mitarbeiter zählen in erster Linie Kranken- und Altenpflegefachkräfte – überwiegend mit Palliative-Care-Zusatzausbildung. Die Tatsache, dass Hospize in Deutschland von Pflegekräften geleitet werden, zeigt den Stellenwert, den die professionelle Pflege innerhalb der Versorgungsstruktur eines Hospizes hat. An die Hospizpflegekräfte werden deutlich höhere Anforderungen bezüglich Entscheidungs- und Handlungsverantwortung gestellt als an Pflegekräfte in anderen Einrichtungen. Aus diesem Grund ist ein höherer Pflegeschlüssel erforderlich (in der Regel 1:1,3).

Einen weiteren wesentlichen Beitrag für die Versorgung der Patienten und ihrer Angehörigen leisten Sozialarbeiter/-pädagogen durch ihre Arbeit. Um auf die weitreichenden Bedürfnisse von Menschen in ihrer letzten Lebensphase eingehen und danach handeln zu können, gibt es in Hospizen zusätzliche Angebote wie Atem-, Kunst- oder Musiktherapie. Seelsorger sind in der Regel ebenfalls in die Betreuung einbezogen.

Fallbesprechungen und gemeinsame Übergaben sind Ausdruck der multiprofessionellen Arbeit. Im gemeinsamen Austausch mit dem behandelnden Arzt und unter Einbeziehung der nächsten Angehörigen werden Therapieziele überprüft und ethisch begründete Entscheidungen gefunden.

Die eigene Auseinandersetzung mit Sterben und Tod, eine ausgeprägte Kommunikationsfähigkeit, die Fähigkeit, sich auf Beziehungen einzulassen und mit Nähe und Distanz professionell umzugehen, sind ebenso Voraussetzung für die Arbeit im Hospiz wie die ständige Reflexion der eigenen Arbeit in Supervisionen.

Ärztliche Versorgung
In Deutschland haben stationäre Hospize keine fest angestellten Ärzte. Die medizinische Versorgung wird grundsätzlich durch Hausärzte geleistet. Entweder betreut der bisherige Hausarzt seinen Patienten im Hospiz weiter oder das Hospiz kooperiert mit palliativmedizinisch weitergebildeten niedergelassenen Ärzten. Nach Aufnahme eines Patienten wird die medizinische Versorgung zwischen Arzt und Pflege so detailliert besprochen, dass die Rundumpräsenz eines Arztes im Hospiz nicht notwendig ist. Aufgrund der ärztlichen Anordnungen für den Bedarfsfall ist das Pflegepersonal auch in Notfällen handlungsfähig und kann in Zweifelsfällen jederzeit telefonischen Kontakt aufnehmen. Die kompetente, vorausplanende Betreuung vermittelt den Patienten und Angehörigen die notwendige Sicherheit.

Ehrenamtliche
Neben den hauptamtlichen Mitarbeitern stellen die ehrenamtlichen Hospizhelfer eine wichtige und unverzichtbare Säule der Hospizarbeit dar. Nach spezieller Ausbildung sind diese, abhängig vom jeweiligen Hospizkonzept, in unterschiedlicher Weise in den stationären Ablauf eingebunden. Gemeinsam ist ihnen, dass sie zusätzliche Kapazität, Zeit und den wichtigen Aspekt der Normalität in den stationären Alltag bringen.

Angehörige
Nicht nur die Nöte und Bedürfnisse der Patienten, sondern auch die ihrer Angehörigen und Freunde stehen im Mittelpunkt der Hospizbetreuung. Auf Wunsch werden die Angehörigen in die Pflege mit einbezogen, es werden ihnen Handreichungen gezeigt, mit denen sie ihrem Angehörigen wohltuende Erleichterung ver-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

schaffen können. Die Angehörigen erhalten das Angebot, über ihre Gefühle zu sprechen, und sie werden in ihrer Angst, ihrer Trauer und ihrer Verzweiflung ernst genommen. Selbstverständlich bieten Hospize offene Besuchszeiten und Übernachtungsmöglichkeiten an.

Abschied
Jedes Hospiz sieht sich in der Verpflichtung, Angehörigen einen persönlichen Abschied zu ermöglichen. Dies wird zum einen dadurch ermöglicht, dass der Verstorbene nach seinem Tod entsprechend seinen Wünschen, seinem Glauben und seinen weltanschaulichen Überzeugungen versorgt wird. Zum anderen bietet das Hospiz ausreichend Zeit zum Abschiednehmen – der Verstorbene kann 24 Stunden bleiben. Verschiedene hausinterne Rituale, wie z. B. Gedenkbücher oder Gedenkfeiern, dienen den Angehörigen als Möglichkeit zur Trauerverarbeitung und den Mitarbeitern als Entlastung. Bei Bedarf bietet das Hospiz weitere Hilfen zur Bewältigung der Trauer an.

Finanzierung
Grundlage der Finanzierung ist ein mit den Krankenkassenverbänden ausgehandelter Tagessatz. Nach § 39a SGB V müssen stationäre Hospize 10 % dieses Tagessatzes als Eigenleistung über Spenden finanzieren. Die verbleibenden 90 % des Tagessatzes werden von den Pflegekassen, den Krankenkassen und über einen Selbstkostenanteil des Versicherten beglichen.

Qualitätshandbuch
2004 wurde in Zusammenarbeit von *BAG* (jetzt DHPV), dem *Deutschen Caritasverband*, dem *Diakonischen Werk* der EKD und 40 deutschen Hospizen das Qualitätshandbuch „Sorgsam“ [2] erstellt, das einen gemeinsamen Qualitätsanspruch ausdrückt. Weitere Planung ist die gegenseitige Zertifizierung.

„Hospizarbeit stellt in ihrem Kern Beziehungsarbeit dar, die ohne eine Orientierung an Menschenbildern und Grundwerten und ohne deren regelmäßige Reflexion nicht verantwortlich leistbar ist“ [2].

Literatur

1 Albrecht E, Orth C, Schmidt H (1999) Hospizpraxis. Herder, Freiburg Basel Wien
2 Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V./Deutscher Caritasverband e. V./Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e. V. (eds) (2007) Sorgsam – Qualitätshandbuch für stationäre Hospize. 2. Aufl., Der Hospizverlag, Wuppertal

VII-1.4 Ambulante Versorgungsstrukturen

J. Raischl, M. Gockel

Die Krankenversorgung ist in Deutschland sektoral gegliedert, d. h., die verschiedenen Leistungen werden in wenig miteinander verzahnten Bereichen erbracht. Dies führt zum Nebeneinander in der Leistungserbringung, die sich aufgliedert in die medizinische Behandlung durch Haus- und Fachärzte, die pflegerische und hauswirtschaftliche Versorgung, die Versorgung mit Medikamenten sowie die Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln.

In einer palliativen Situation wird dies häufig zu einem Problemfall, da es – abhängig von der Geschwindigkeit eines Krankheitsverlaufs – von entscheidender Bedeutung ist, die einzelnen Leistungen gut aufeinander abzustimmen. Koordinatoren, die in dieser sektoralen Gliederung Wege weisen und ebnen, die dort steuern, wo Patienten und Angehörige besonders sensibel auf Übergänge und zusätzliche Verunsicherung reagieren, sind unverzichtbar. Ein weiteres Problem stellt die mangelhafte Finanzierung ärztlicher und pflegerischer Basisleistungen dar.

Die große Mehrheit der Patienten wünscht sich, bis zuletzt in ihrer gewohnten Umgebung leben zu können [1]. Dieses Ziel kann häufig nur dann verwirklicht werden, wenn zusätzlich zur Basisversorgung spezialisierte Palliativfachkräfte unterstützen.

Wesentliche Inhalte und Ziele der ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung
Die ambulante palliative Versorgung umfasst kompetente Begleitung bei Schmerztherapie und Symptomkontrolle, Erfahrung und spezielle Kenntnisse in der palliativen Pflege und die Sicherstellung kontinuierlicher Betreuung (rund

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

um die Uhr). Die Probleme Schwerstkranker betreffen physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte, die sich meist gegenseitig noch verstärken. Eine umfassende Betreuung sollte deswegen auf die Expertise verschiedener Berufsgruppen zurückgreifen können. Dazu gehören spezialisierte Pflegende und Ärzte sowie Fachkräfte sozialer Arbeit, dazu Ehrenamtliche und weitere Mitarbeiter, deren Kompetenz oft unverzichtbar ist, wie Psychologen, Therapeuten, Juristen oder Seelsorger.

Besondere Berücksichtigung sollten die Unterstützung für Familie, Angehörige und Freunde – insbesondere die Hauptbetreuungspersonen im häuslichen Bereich [2] – sowie die Aspekte der engen Zusammenarbeit von Basis- und Spezialversorgung finden. Die Vermeidung von Krankenhausaufenthalten ist ein wichtiges, allerdings kein absolutes Ziel. Die Begleitung umfasst insbesondere die letzten Lebenstage und -stunden (Sterbephase), in denen es zu zusätzlichen Problemen kommen kann. Symptome wie Schmerzen oder Luftnot können in dieser Phase zunehmen und einer raschen Behandlung bedürfen. Aber auch natürliche und physiologische Vorgänge am Lebensende (z. B. Rasselatmung, Unruhe, veränderte Atemmuster) können belastend sein. Aus Unsicherheit und Angst vor Fehlern werden oft Rettungs- und Notdienste hinzugezogen. Fehlendes Wissen über den Betroffenen und eine Ausrichtung an Lebensrettung statt Symptomkontrolle führt dann oft dazu, dass dem Wunsch nach einem friedlichen Sterben in der häuslichen Umgebung nicht entsprochen werden kann. In dieser Situation können Beratung und Intervention durch palliativpflegerische und -medizinische Fachkräfte eine deutliche Hilfe sein.

Zunehmender Hilfsbedarf der Betroffenen am Lebensende führt oft zu einer Veränderung und Umkehrung bisheriger Abhängigkeiten und das Wissen um die nur noch begrenzte Lebenszeit kann Wut und Trauer über ungelebte Möglichkeiten auslösen. Diese Prozesse können sowohl den Einzelnen als auch komplette Familien- und Sozialsysteme mit ihrer Dynamik an die Belastungsgrenze bringen. In solchen Situationen kann es, sowohl für die Bewältigung der unmittelbaren Situation als auch für die spätere Trauerphase, von großem Wert sein, Zugriff auf entsprechend qualifizierte psychologische und psychotherapeutische Angebote und Fachkräfte zu haben.

Was sind ambulante Palliativdienste [3]?
In der Gesundheitsreform 2007 wurde die ambulante Palliativversorgung zu einer Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung (§ 37b SGB V). *„Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen. Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination."* Versicherte sollen bis zuletzt in der vertrauten häuslichen Umgebung bleiben können. Die Leistungen sind primär medizinisch ausgerichtet und umfassen Schmerztherapie und die Linderung anderer belastender Symptome wie Luftnot, Übelkeit oder Erbrechen. SAPV muss vom betreuenden Arzt verordnet werden. Zulässig sind auch Verordnungen von Krankenhausärzten, allerdings für längstens sieben Tage.

Bisher gibt es Palliativfachkräfte, die in der Basisversorgung arbeiten – dafür aber nicht speziell honoriert werden –, und andere auf unterschiedlichste Weise finanzierte spezialisierte Dienste, wie z. B. „ambulante Palliativdienste" bzw. „Beratungsdienste" oder „integrierte Versorgung". Es ist damit zu rechnen, dass diese Formen auf SAPV abgestimmt werden.

Was sind ambulante Hospizdienste?
In Deutschland bestanden 2008 etwa 1400 ambulante Hospizdienste. Die Zahl der Ehrenamtlichen wird auf 100.000 geschätzt. *„Der ambulante Hospizdienst (AHD) erbringt palliativpflegerische Beratung durch entsprechend ausgebildete Fachkräfte und stellt die Gewinnung, Schulung, Koordination und Unterstützung der ehrenamtlich tätigen Personen, die für die Sterbebegleitung zur Verfügung stehen, sicher"* (§ 39a Abs. 2 SGB V). Da die Rahmenvereinbarungen dazu in den Bundesländern recht unterschiedlich aussehen, sieht die Umsetzung auch sehr vielfältig aus. Zum AHD gehört neben einer Gruppe

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

von mindestens 15 qualifizierten Ehrenamtlichen, die im häuslichen Bereich (stationäre Pflegeeinrichtungen zählen dazu) tätig sind, mindestens eine halbtags tätige Einsatz- oder Koordinationskraft. Diese muss zusätzlich zur Palliative-Care-Schulung von 120 oder 160 Stunden (bei Pflegekräften) 3 Wochen Qualifizierungskurse in Koordination und Leitungskompetenzen vorweisen.

AHD sind gut mit den lokalen Netzwerken der Hospiz- und Palliativversorgung vernetzt, also auch immer gute Anlaufstellen zur Beratung. Ihre Leistungen kosten die Betroffenen nichts, sie müssen auch nicht verordnet werden.

Konzeptionell ist eine sehr enge Zusammenarbeit von SAPV und AHD wünschenswert. Erst die nächsten Jahre werden zeigen, wie weit diese Kooperationen auch zu verlässlichen Strukturen für eine abgestimmte Hilfeleistung führen werden. Insbesondere die psychosozialen und spirituellen Kompetenzen bei der Begleitung können von AHD beigetragen werden. Ehrenamtliche Helferinnen und Helfer sind ein großer Schatz, da sie eine natürliche, alltägliche Lebenswelt und achtsame Mitmenschlichkeit einbringen – nicht jedoch kostengünstiger Ersatz für fachliche und regelmäßige Leistungen (z. B. pflegerischer oder hauswirtschaftlicher Art) sind. Dies hat für viele Patienten und ihre Angehörigen eine Signalwirkung („In dieser Gesellschaft bin ich anderen etwas wert – nicht nur wenn ich dafür bezahlen kann“) und ist ihnen eine wesentliche Hilfe in der letzten Lebensphase. Dieses Hoffnungselement sollte nicht unterschätzt werden und geht weit über die konkrete Hilfestellung hinaus. Ehrenamt in diesem Bereich kann durchaus sehr praktische Unterstützung leisten, aber nicht für den Abbau oder Ersatz von professionellen Diensten herhalten. Seine Qualität besteht gerade nicht in der Professionalisierung. Die Koordinationsfachkräfte garantieren qualifizierte Beratung und Vernetzung.

Wie sieht die Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen aus?

Das Gesagte gilt auch für die Situation schwerkranker und sterbender Menschen in den stationären Pflegeeinrichtungen. Auch dort gibt es Zugang zu SAPV und AHD. In den letzten 10 Jahren haben intensive Bemühungen auch der Trägerverbände dazu geführt, dass Hospiz- und Palliativgedanken und -konzepte in den einzelnen Einrichtungen zum Aufbau einer palliativen Kultur geführt haben [4, 5]. Viele Modelle der Implementierung sind bereits abgeschlossen. Erst die nächsten Jahre werden zeigen, inwieweit die Umsetzung in der Fläche wirklich gelungen ist [6].

Literatur

1 Schindler T (2007) Ambulante Versorgungsstrukturen. In: Knipping C (ed) Lehrbuch Palliative Care. 2. Aufl., Hans Huber Hogrefe AG, Bern, S. 58–66
2 Pleschberger S (2007) Die Perspektive der Angehörigen in der Betreuung zu Hause. In: Heller A, Heimerl K, Husebö S (eds) Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. 2. Aufl., Lambertus Verlag, Freiburg, S. 492–506
3 Aulbert E, Klaschik E, Schindler T (2006) Palliativmedizin im ambulanten Sektor, Beiträge zur Palliativmedizin, Band 6. Schattauer, Stuttgart
4 Schriftenreihe der Bayerischen Stiftung Hospiz: http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/infospav/arbeitshilfen.htm
5 Christophorus Hospiz Verein e. V. (2008) Für ein würdevolles Leben bis zuletzt. München (www.chv.org)
6 Pleschberger S (2006) Implementierung der Palliative Care im Überblick. In: Knipping C (ed) Lehrbuch Palliative Care. Hans Huber Hogrefe AG, Bern, S. 50–57

VII-2 Psychosoziale Begleitung in der Palliativphase

VII-2.1 Allgemeine Aspekte

C. Riedner

Die Begleitung Sterbender stellt in unserer Kultur für alle Menschen und Berufsgruppen eine besondere Herausforderung dar, insbesondere da der Tod häufig tabuisiert und das Sterben insgesamt in unserem Kulturkreis ausgegrenzt wird. Dass jedes Leben einen Anfang und ein Ende hat, ist zwar auf rationaler Ebene jedem Menschen bekannt und verständlich, emotional hingegen sind Sterben und Tod in ihrer Endgültig-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

keit zumeist mit Angst und Verzweiflung besetzt.

Das wiederum bedeutet insbesondere für Personen, die beruflich intensiv mit Sterbenden konfrontiert werden, dass sie eine eigenständige Standortbestimmung vornehmen müssen, um ihre eigene Einstellung zu diesem Thema zu entwickeln. Anderenfalls laufen sie Gefahr, sich unbewusst von Sterbenden zu distanzieren, um ihre Aufgabe „ertragen" zu können und die gesellschaftskonformen Tabus aufrechtzuerhalten.

Im fortwährenden Lern- und Reifungsprozess der professionellen Begleiter sind neben dem Austausch mit Kollegen, neben der Supervision und neben einer ethischen und/oder religiösen Orientierung vor allem die Patienten selbst die wertvollsten Lehrer.

Die Besonderheit chronisch kranker, sterbender Patienten (Krebs, AIDS, ALS, u. a.) besteht darin, dass diesen durch einen langen Krankheitsverlauf häufig viel Zeit bleibt, sich mit dem nahenden Tod aktiv auseinanderzusetzen. Ob diese Zeit für den einzelnen Menschen ausreichend lang ist und ob diese Auseinandersetzung zu großer Angst, zu innerer Ruhe oder zu völliger Verdrängung führt, ist indes so unterschiedlich und individuell wie die Persönlichkeit und der Lebenslauf jedes Einzelnen.

Insbesondere im Verlauf von chronischen Erkrankungen gibt es aber nicht nur die progrediente Verschlechterung des Zustands eines Patienten bis zum Siechtum, sondern auch plötzliche, zu diesem Zeitpunkt nicht vorhersehbare Todesfälle durch Infektionen, Embolien, Blutungen, fulminant fortschreitende Krankheitsverläufe mitten in einer vermeintlich stabilen Erkrankungssituation. Dieses jähe Ende wird dann trotz langer vorheriger Krankheit als unerwartetes Ereignis wahrgenommen [1, 2].

Über „Sterbephasen" – häufig gleichgesetzt mit den Phasen der Akzeptanz einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankung – ist Vieles geschrieben worden [3, 4]. Freilich gilt auch hier immer die Erkenntnis, dass „das Sterben" so individuell ist wie das Leben und der Krankheitsverlauf eines jeden Patienten.

Es ist sinnvoll, die seelisch-geistige Auseinandersetzung, die der unheilbar Erkrankte und Sterbende mit sich selbst, seiner Familie, seinen Ärzten und seinen Pflegenden von Beginn der Konfrontation mit dem Kranksein an führt, als einen dynamischen Prozess aufzufassen. Dieser gibt sich einerseits in einigen prägnanten Verhaltensweisen zu erkennen, was zu einer Fünf-Phasen-Einteilung Anlass gab (Verleugnung, Aggression, Verhandeln, Depression und Akzeptanz)[3], und ist andererseits auch unter dem Aspekt von subjektiv verschieden stark erlebten Konflikten zu betrachten, die mit spezifischen Befürchtungen in Zusammenhang stehen. Es ist ausdrücklich zu betonen, dass der phasenhafte Verarbeitungsprozess nicht auf einer überindividuellen Gesetzmäßigkeit basiert und deshalb auch nicht dazu verleiten sollte, als stereotyp angewandtes Konzept den individualisierenden Umgang mit dem Patienten zu verstellen oder gar zu ersetzen. Zu berücksichtigen ist außerdem die enge Wechselwirkung aller an der Interaktion mit dem Kranken beteiligten Personen.

Diese Lebens-Phase des Abschiednehmens und Weggehens ist nicht nur das Ende eines Lebens, sondern häufig die wichtigste Phase des Lebens überhaupt. Gleichzeitig ist sie häufig der schwierigste Abschnitt im Leben, weil sie unbekannt ist und ohne Lebenserfahrung bewältigt werden muss.

In der Begleitung Sterbender erlebt der sensible Beobachter und Begleiter aber auch immer wieder Entwicklungen in der Krankheitsverarbeitung hin zu positiven Bilanzen, Veränderungen von Perspektiven, Belebung von scheinbar festgefahrenen Beziehungsstrukturen. Die durch die lebensbedrohliche Krankheit hervorgerufene Krise wird von vielen Betroffenen auch als Herausforderung, Chance und Bereicherung um eine wichtige Dimension besonderer Lebensintensität erlebt.

Kommunikation

Die Kommunikation zwischen Arzt und Patient ist der Dreh- und Angelpunkt gelungener palliativmedizinischer Versorgung. Kommunikation und Ethik haben in der Palliativmedizin ihren besonderen Stellenwert durch die großen Herausforderungen, die entstehen, wenn ein Mensch mit seinem Lebensende konfrontiert wird. Kommunikation hat ganz generell mit der Informationsübermittlung gemein, dass eine „Botschaft"

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

transportiert wird. Während es sich bei der einseitigen Vermittlung von Informationen um eine Form des Sprechens zu dem Patienten handelt, vollzieht sich Kommunikation als ein Sprechen mit dem Patienten. Kommunikation geschieht durch wechselseitiges Sprechen, Zuhören und Verstehen beider Seiten, wobei Informationen hin- und hertransportiert werden.

Die Worte selbst, die verbalen Signale, machen nur 7 % der Wirkung von Kommunikation aus. Das Verbalverhalten, die vokalen Signale, worunter Stimme, Lautstärke, Tonfall, Sprechgeschwindigkeit und Pausen beim Reden gerechnet werden, sind für 38 % des Kommunikationsgeschehens verantwortlich, wohingegen dem Gesprächskontext, den nonverbalen Signalen wie Körperhaltung, Handbewegungen, Mimik, Blick, Gesten oder ganz allgemein dem Verhalten 55 % der Wirkung einer Kommunikation zugerechnet werden können [5].

Im Fokus soll eine patientenzentrierte Kommunikation stehen, bei der der Arzt nicht zum Patienten, sondern mit dem Patienten redet und genauso vom Patienten Informationen bekommt, wie er sie an den Patienten gibt. Ankommende Informationen sind dabei des Patienten subjektive Krankheitstheorien, seine eigenen Heilsfantasien. Zurückgegeben wird dem Patienten vor allem ein Feedback über die vom Arzt wahrgenommenen Gefühle oder die Atmosphäre, die beim Arzt angekommen ist.

Zum angemessenen und Erfolg versprechenden Gesprächskontext gehört es etwa, einen Termin gegenseitig abzusprechen und so zu planen, dass dieser auch für den Patienten geeignet ist und nicht dann stattfindet, wenn dieser schon zu müde ist, gar geweckt werden muss oder sogar mühsam versucht, etwas zu Essen zu sich zu nehmen. Es braucht auch einen zeitlichen Rahmen mit klar festgelegtem Ende. Dann geht es darum, gemeinsam vereinbarte Gesprächsthemen nach Prioritäten zu ordnen. Weiterhin ist für einen geschützten Rahmen für das Gespräch Sorge zu tragen, d. h. kein Telefon oder Piepser, ein Gespräch bei geschlossener Tür und nicht auf dem Gang zwischen Tür und Angel. Wenn es möglich ist und der Patient es wünscht, ist es sehr vorteilhaft, Angehörige mit einzubeziehen, damit alle auf den gleichen Informationsstand kommen [1].

Vor einem Gespräch sollte der Arzt ein „mentales Händewaschen“ entsprechend dem Desinfizieren der Hände, wie es Chirurgen vor einer Operation praktizieren, durchführen. Das bedeutet zuerst, dass der Arzt die vorhergehende Tätigkeit wirklich beendet. Dann besinnt er sich auf das, was ihn erwartet, und überlegt sich, was das bevorstehende Gespräch für ihn bedeutet, welche Gefühle er dem Patienten gegenüber hegt.

Der nächste Schritt besteht darin, dass der Arzt die Botschaft in klarer und verständlicher Sprache und so positiv wie möglich, jedoch nicht auf Kosten von Glaubwürdigkeit und Realitätssinn, übermittelt. Dabei muss er dem Patienten Zeit geben zum Verstehen, zum Besinnen und um Fragen zu stellen. Auf diese Fragen und vor allem die dahinter liegenden Gefühle soll er antworten, indem er diese benennt, ohne sie zu bewerten.

Er kann ärztliche Hilfen anbieten, aber aus Gründen der Authentizität nur solche, die er auch selbst geben kann und will. Vor allem hat er an die eigenen Ressourcen des Patienten anzuknüpfen [5].

Auch für den Überbringer von schweren Nachrichten ist dies ein schweres Gespräch. Empathie – der griechische Ursprung des Wortes „Empathie“ meint „heftige Leidenschaft“ – bedeutet, die eigenen Gefühle, die eigene Betroffenheit, Hilflosigkeit und Ohnmacht wahrzunehmen und zuzulassen.

Diese eigenen Gefühle zu erkennen, setzt voraus, sie auch zu kennen; nur dann können die eigenen Gefühle heftiger Leidenschaft – der Empathie – wie auch die Gefühle des Patienten benannt werden. Dadurch, dass Gefühle beider Gesprächspartner benannt werden, entsteht eine gewisse notwendige und hilfreiche Distanz. Dadurch kann der Eigenständigkeit des Patienten wirklich Respekt gezollt werden. Und es geht auch darum, Dinge wie existierende Ungewissheit dadurch auszuhalten, dass man sie benennt [5].

Diese verschiedenen Schritte sind sehr gut von *Baile* [6] im SPIKE-Modell „6 Schritte zum Überbringen von schlechten Nachrichten“ („breaking bad news“) dargestellt (siehe Tabelle 1).

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Tabelle 1. SPIKES – sechs Schritte beim Überbringen von schlechten Nachrichten („breaking bad news“) [6].

Ziele
1. Sammeln von Informationen über den aktuellen Wissensstand des Patienten 2. Mitteilen der medizinischen Fakten in Abhängigkeit von den Patientenbedürfnissen 3. Unterstützung signalisieren 4. Entwicklung eines Behandlungsplans
Schritt 1: S – Setting up the interview
– Geschützte Umgebung – Evtl. Bezugspersonen mit einbeziehen – Hinsetzen
Schritt 2: P – assessing the Patient's Perception
– Offene Fragen zur Einschätzung der Patientenwahrnehmung: „Was wissen Sie bisher über Ihre medizinische Situation?“ „Was denken Sie, warum wir diese Untersuchung durchführen wollen?“ Missverständnisse können beseitigt werden.
Schritt 3: I – obtaining the patient's Invitation
– Einschätzen der Bereitschaft, die schlechte Nachricht aufzunehmen „Wie soll ich Ihnen die Testergebnisse vorstellen? Soll ich Ihnen alle Ergebnisse ausführlich beschreiben, oder nur die wichtigsten Ergebnisse skizzieren und eher den Behandlungsplan ausführlich beschreiben?“ – Hinweis auf Gesprächsmöglichkeit zu einem späteren Zeitpunkt
Schritt 4: K – giving Knowledge and information to the patient
– Warnung vor der Mitteilung der schlechten Prognose „Unglücklicherweise habe ich schlechte Neuigkeiten für Sie...“ „Es tut mir sehr leid, aber ich muss Ihnen sagen, dass...“ – Verbesserung der Kommunikation durch: Anpassung an das Patientenvokabular Nutzung „nichttechnischer“ Worte (z. B. „streuen“ statt „metastasieren“) Meidung von zu viel Direktheit („Sie haben eine sehr schlechte Prognose, und wenn Sie nicht sofort mit einer Chemotherapie beginnen, werden Sie nicht mehr lange leben.“) Mitteilen der Informationen in kleinen Einheiten Vermeiden von Phrasen (z. B. „es gibt nichts mehr, was wir für Sie tun können“)
Schritt 5: E – addressing the patient's Emotions with Empathic responses
– „Empathische Äußerungen“ signalisieren Unterstützung: 1. Erfassen der Emotionen (z. B. Trauer, Wut, Schock) 2. Benennen der Emotion 3. Identifikation der Ursache für die Emotion 4. dem Patienten Raum geben, seine Gefühle auszusprechen
Schritt 6: S – Strategy and Summary
– Abhängig vom Befinden des Patienten wird das weitere Vorgehen ausführlich besprochen. So werden: Ängste und Ungewissheit vermindert Patientenwünsche berücksichtigt Missverständnisse verhindert

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Wichtig ist es, in diesem Prozess – den es gilt als Prozess der Kommunikation wahrzunehmen, in dem beide Seiten voneinander und aneinander lernen – zu einer Entscheidung zu kommen, bei der auch klar sein muss, wer die endgültige Verantwortung für diese Entscheidung trägt.

Gerade am Lebensende wird Vergangenes intensiver erlebt. Dies bezieht sich auch auf die im Laufe des Lebens entwickelte Art der Beziehungsgestaltung. Der Behandelnde, Betreuende kann hier zur Projektionsfläche werden. So können sich beispielsweise in vernachlässigten Verhältnissen aufgewachsene Patienten zu Unrecht ungenügend versorgt fühlen. Oder traumatisierte Patienten können ihre Lage als demütigend empfinden, auch wenn dazu von dem Behandelnden kein Anlass gegeben wird. Im Unverständnis solcher Beziehungsmuster reagiert der Arzt oft negativ, bestätigt also den Patienten in seiner Mutmaßung und verstärkt so dessen Psychopathologie. Der Patient wird als „schwieriger Patient" erlebt. Dies beschreibt *Sigmund Freud* 1905 mit dem Begriff der „Übertragung", der besagt, dass frühere psychische Erlebnisse und Beziehungen nicht als vergangen, sondern als aktuell in der Beziehung zum Betreuer (Arzt) erlebt werden. Mit anderen Worten: frühere Erlebnisse des Patienten werden in der aktuellen Beziehung zum betreuenden Arzt lebendig.

Es hat sich aber auch dies weiter entwickelt und so sprach *Winnicott* 1949 davon, dass es eine objektive und eine subjektive Form der Gegenübertragung gibt. Dies heißt, dass es Patienten gibt, die wohl bei fast jedem von uns dieselben Reaktionen auslösen. Aggressive Patienten mit Persönlichkeitsstörungen beispielsweise erzeugen in der Regel Irritationen und Angst und nur selten ein Übermaß an Zuneigung. Inzwischen versteht man unter der „Gegenübertragung", dass *„der Patient den Therapeuten in eine Rolle drängt, die des Patienten innere Welt widerspiegelt"*, wobei *„diese Rolle aber durch die Persönlichkeit des Therapeuten gefärbt ist"*. Die Beziehung ist eben ein gemeinsames Produkt, an dem Patient und behandelnder Arzt beteiligt sind [7].

Wichtig erscheint die Einsicht, dass unsere Beziehungen zu einem Patienten beidseitig durch eine Reihe von bewussten und weniger bewussten Informationen sowie Gefühlen geprägt sind. Während die positiven Gefühle, die unsere Beziehung prägen, in der Regel für unsere Tätigkeiten geradezu eine Voraussetzung sind, sind die negativen Gefühle gegen den Patienten ungleich schwerer zu ertragen und führen bei fehlender Reflexion zu negativen Folgen. Eine Erfolg versprechende Art mit negativen Gefühlen gegenüber Patienten umzugehen ist, sie wahrzunehmen, sie grundsätzlich zu akzeptieren und sich mit ihnen auseinanderzusetzen.

Hoffnungslosigkeit und Isolation

Die Ausweglosigkeit einer palliativen Krankheitssituation wird offensichtlich durch die fortschreitenden Zeichen der Erkrankung, die eine weitere Verleugnung unmöglich machen: durch den Verlust bestimmter Körperfunktionen, die Unfähigkeit, Beziehungen aufrechtzuerhalten, und die Rollenveränderungen in den sozialen Gefügen. Das kann dazu führen, dass die Angst oder auch die Tatsache, anderen zur Last zu fallen, die Patienten in eine Sackgasse tiefer Isolation und Hoffnungslosigkeit treibt.

Unter welchen Voraussetzungen auch immer ein Mensch in einen Zustand der Hoffnungslosigkeit gerät, ist diese doch kein unausweichlicher Bestandteil des Sterbens, sondern erfordert therapeutische Beachtung. Begleitung kann dabei aus offenen, ehrlichen Gesprächsangeboten bestehen, in denen auch die Therapeuten und Ärzte bereit sind, sich dem Thema „Endlichkeit" zu stellen. Andere Kranke hingegen wünschen sich gar keine Aussprache, sondern lediglich die Anwesenheit von Menschen. Im Krankenhausalltag erleben wir leider aber häufig die Tendenz, insbesondere die Sterbenden zunehmend allein zu lassen. Dies geschieht mit der Begründung, die Patienten würden ja schweigen und keine Bedürfnisse äußern, weshalb man auch nicht wisse, was noch getan werden solle. Gerade in dieser Situation ist es hilfreich, den sterbenden Menschen häufig aufzusuchen und ihm dadurch immer wieder zu vermitteln, dass er ernst genommen und wertgeschätzt wird, auch wenn er die Behandelnden noch so hilflos macht. Und auch, wenn sein Leben in den Spielräumen und Radien noch so reduziert sein mag.

Die Hoffnungslosigkeit ist ein vernichtendes Gefühl, das die Seele tief erschöpft. Hoffnungs-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

losigkeit nimmt die Energie, den Sinn, die Kraft mit anderen zu sprechen gerade zu einer Zeit, in der dieses Miteinander-Reden so wichtig wäre. Hoffnungslosigkeit gepaart mit einer manifesten Depression charakterisiert den Menschen, der um ärztlichen Beistand zum assistierten Suizid bittet, weil er nichts mehr sieht, woran er sich halten oder worauf er hoffen kann [8]. Diese Kombination aus starker Hoffnungslosigkeit und existenzieller Krise beschreibt *Kissane* als Demoralisations-Syndrom [8]. Hier bietet sich z. B. die *Existential Psychotherapy* oder *Meaning-Centered Group Therapy* als Intervention an ([9, 10], s. auch Kapitel VII-2.2).

Insbesondere die zunehmende Isolation – gefördert durch die Angst und Sprachlosigkeit, die die früher vertrauten Gesprächspartner im Familien- und Bekanntenkreis ergriffen hat – kann in eine tiefe Angstspirale mit weiteren psychischen und somatischen Reaktionen führen [11]. Menschen mit Halt gebender, Hoffnung verheißender spiritueller Bindung hingegen können diese Situation häufig als beruhigenden Rückzug aus dem bisherigen Leben und Vorbereitung auf den bevorstehenden Weg verstehen und entsprechend die drohende Isolation aufbrechen.

Die Isolation wurde im 19. Jahrhundert in Leo Tolstois Geschichte „Der Tod des Iwan Iljitsch" eindrucksvoll beschrieben. Iwan Iljitsch, Minister am Gerichtshof, spürt Schmerzen in seiner Seite, die sich nicht bessern, sondern zunehmend schlimmer werden. Dennoch verstellen sich seine Ärzte und seine Familie und gaukeln ihm Hoffnung vor. Tolstoi schreibt: *„Diese Täuschung quälte ihn, ihr Wunsch nicht zuzugeben, was sie alle wussten und auch er wusste, sondern zu lügen, was seinen schrecklichen Zustand betraf, und ihn zu zwingen, sich an dieser Lüge zu beteiligen.*" Tolstoi beschreibt das furchtbare Gefühl der Isolation als Einsamkeit im Wissen, immer kränker und kränker zu werden, umgeben von denen, die das verleugnen. Nur der Diener Gerassim erkennt ehrlich die Krankheit an. Als Iwan Iljitsch sich für seine Hilflosigkeit entschuldigt, antwortet Gerassim: „Oh, Herr, das ist nicht der Rede wert. Es handelt sich um Ihre Krankheit, Herr." Und dieses unaufdringliche Verhalten von Gerassim, Iljitsch die Hand zu reichen und seine Beine in einer bequemen Lage zu halten, ist die einzige spürbare Art von Trost, da wenigstens einer die Realität anerkennt [12].

Trauer und Depression

Die Trauer des Sterbenden ist die verständliche Konsequenz des Erkennens der Sorgen um den Tod, vor dem Sterbeprozess, um die bevorstehende Trennung von geliebten Menschen und die Belastung für die Familienmitglieder. Ein Teil der existenziellen Sorge ist die Erkenntnis, dass man alles, was Leben bedeutet, und alle, die man liebt, verlassen muss. Das verursacht starke Trauer über den kommenden Verlust. Diese Gefühle anzuerkennen und auszusprechen ist tröstend sowohl für den Patienten als auch für die Familie. Es ist wichtig, diese Trauer, die mit dem Verlust verbunden ist, von einer Depression zu trennen. Depression stellt eine zusätzliche Belastung dar, die es schwierig macht, die Trauer und die oft auftauchenden Emotionen zu bewältigen; Depression lässt grundlose Schuldgefühle, selbstmörderische Verzweiflung und die Unfähigkeit, sich an irgendwelchen Facetten des aktuellen Lebens zu erfreuen, aufkommen.

Neben konkreten Ängsten vor Schmerzen, vor Ersticken, vor Alleinsein, vor der „Reise in das Unbekannte danach", neben der Sorge um die Familie treten manchmal allerdings auch unkontrollierbare Angst- und Panikgefühle auf, die für den Patienten einen enormen Leidensdruck erzeugen. Diese wenigstens sollten erkannt und unbedingt behandelt werden.

Symptome wie Schlaflosigkeit, Lustlosigkeit, Traurigkeit und Verwirrung sind ebenfalls behandelbar; sie zu kontrollieren bewahrt die Identität des Patienten, was wiederum eine spürbare Erleichterung für die Betroffenen und die Angehörigen darstellt.

Oft handelt es sich um eine echte Depression zusammen mit ihrer trostlosen Ergänzung, der Hoffnungslosigkeit. Allein, die Hoffnung darf niemals aufgegeben werden. Es gilt der Hoffnung realisierbare Ziele zur Verfügung zu stellen. Äußerungen wie „Wir können nichts mehr für Sie tun" müssen demzufolge aus dem Sprachschatz eines jeden Arztes gestrichen werden. Es kommt nämlich vielmehr darauf an zu kommunizieren, was mit welchem Ziel betrieben wird. In der letzten Lebensphase eines Kranken geht

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

es demzufolge um konkrete Therapiezieländerungen [13], die freilich in Absprache mit dem Patienten und/oder seinen Angehörigen festgelegt werden müssen. Der Patient muss wissen, dass die Symptomkontrolle mit dem Ziel des größtmöglichen Wohlbefindens der wesentliche Teil seiner Behandlung ist, folglich mit voller Kraft angestrebt wird.

Der Ausgang der Debatte um assistierten Suizid oder aktive Sterbehilfe hängt zum erheblichen Teil davon ab, ob die Behandelnden bereit und fähig sind, Depressionen und Demoralisation zu erkennen und zu behandeln [8, 9, 10]. Die Vorstellung, dass es in diesem Stadium normal sei, depressiv zu sein, und es dafür keine Behandlung gäbe, ist schlichtweg falsch. Es ist normal, in Anbetracht des bevorstehenden Abschieds zu trauern und Ängste sowie Unsicherheiten zu empfinden, aber eine manifeste Depression ist demgegenüber etwas anderes: Sie äußert sich in dem Gefühl der Isolation, dem Verlust der Fähigkeit, sich auch nur über eine simple Kleinigkeit zu freuen, in extremer Erschöpfung, einer niedergeschlagenen Stimmung, die anhält, was immer auch geschieht, oder in der Unfähigkeit zu essen oder zu schlafen. Diese Symptome erfordern sorgfältige Beurteilung und entsprechende Behandlung durch entsprechend ausgebildete Psychotherapeuten (Psychoonkologen, Psychotherapeuten mit Schwerpunkt Palliative Care) und gegebenenfalls auch Antidepressiva.

Verlust der Selbstachtung

Schwere körperliche Erkrankung geht vielfach mit Funktionsverlusten und Defiziten auf allen Ebenen einher. Sowohl unsere körperliche als auch unsere soziale Leistungsfähigkeit und Funktionalität ist, solange Gesundheit besteht, überwiegend unserem Willen, unserer autonomen Selbstbestimmung unterworfen. Aufgrund von Krankheit entsteht für die einfachsten Anforderungen des täglichen Lebens Abhängigkeit von anderen, z. T. fremden Menschen. Die Kontrolle über die Körperfunktionen geht möglicherweise verloren, die soziale Identität wird infrage gestellt oder aufgehoben, die kognitiven Fähigkeiten sind durch Erkrankung und Medikamente nicht selten erheblich eingeschränkt. Vor allem aber das subjektive Erleben der noch verbleibenden Kraft oder auch anderer Fähigkeiten und Fertigkeiten ist von Tag zu Tag, sogar innerhalb eines Tages extremen Veränderungen unterworfen. Diese narzisstischen Kränkungen müssen zunächst verarbeitet werden und münden häufig in Gefühle der Wut und der Verzweiflung. Auch aus solchen Situationen hoffnungslosen Autonomieverlustes und der begleitenden Depression entsteht nicht selten der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe [14–16]. Wertschätzung der Persönlichkeit des Kranken beinhaltet auch, den Wünschen und Vorstellungen des Patienten respektvoll zu begegnen, mögen sie einem selbst vielleicht auch fremd sein. Insbesondere der individuellen Spiritualität muss Raum gegeben werden [15, 17]. Seelsorgerlicher Beistand ggf. auch fremder Religionsgemeinschaften sollte, sofern möglich, angeboten werden. Auf der Gratwanderung zwischen Behandlungsgewinn und Behandlungslast ([18], Kapitel VII-4), zwischen dem Patienten zu helfen und ihn zu quälen, ist immer wieder die kritische Frage gefordert, wer denn eigentlich die momentane Situation nicht ertragen kann.

So muss insbesondere bei chronisch erkrankten Menschen, bei denen keine Heilung erreicht werden kann, immer die potenzielle Minderung der Lebensqualität aufgrund therapeutischer Maßnahmen berücksichtigt werden. Im Einzelfall muss abgewogen werden, wieviel Linderung von Symptomen mit wieviel Leiden an Nebenwirkungen erkauft wird. Hieraus ergibt sich zwangsläufig, dass die Entscheidungen über den Einsatz aller palliativen Therapiemaßnahmen nur gemeinsam mit den Betroffenen und gegebenenfalls den nächsten Angehörigen getroffen werden können.

Literatur

1 Heußner P (2006) Die Lebensqualität schwerstkranker und sterbender Menschen. In: Koch U, Lang K, Mehnert A et al (eds) Die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen. Schattauer Verlag, Stuttgart New York
2 Riedner C, Heußner P (2007) Die psychische Situation des sterbenden Patienten. Therapie-Handbuch, 5.Aufl. A15, S. 1–5
3 Kübler-Ross E (2001) Interviews mit Sterbenden. Droemer Knaur, München

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

4 Rolland J (1994) Families, illness and disability – an integrative treatment model. Basic Book, New York
5 Bucka-Lassen E (2005) Das schwere Gespräch. Deutscher Ärzte-Verlag
6 Baile WF, Buckman R, Lenzi R et al (2000) SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist 5: 302–311
7 Stiefel F (2002) 1 und 1 ist 3, oder «Liaisons dangereuses» in der Palliativen Betreuung. Infokara 1: 18–22
8 Kissane DW, Clake DM, Street AF (2001) Demoralisation syndrome – a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. J Palliat Care 17: 12–21
9 Breitbart W (2002) Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. Support Care Cancer 10(4): 272–280
10 Yalom ID (1980) Existential Psychotherapy. Basic Books, NewYork
11 Engel GL, Schmale AH (1967) Psychoanalytic theory of somatic disorder. Conversion, specificity and the disease onset situation. J Am Psychoanal Assoc 15: 344–365
12 Tolstoi L (2004) Der Tod des Iwan Iljitsch. Reclam jun., Stuttgart
13 Borasio GD, Putz W, Eisenmenger W (2003) Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gestärkt. Dtsch Arztebl 100: A2062–A2065
14 Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H et al (2000) Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. JAMA 284(22): 2907–2911
15 Kahn MJ, Lazarus CJ, Owens DP (2003) Allowing Patients to die: practical, ethical and religious concerns. J Clin Oncol 21(15): 3000–3002
16 Rosenfeld B, Breitbart W (2000) Physician-assisted suicide and euthanasia. N Engl J Med 343(2): 151–153
17 Fisch MJ, Titzer ML, Kristeller JL et al (2003) Assessment of quality of life in outpatients with advanced cancer: the accuracy of clinician estimations and the relevance of spiritual well-being – a Hoosier Oncology Group study. J Clin Oncol 21(14): 2754–2759
18 Aulbert E (1997) Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten in der Palliativmedizin. In: Aulbert E, Zech D (eds) Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer Verlag, Stuttgart, S. 82–98

VII-2.2 Spezifische Methoden

M. Fegg

Eine kleine, aber wachsende Zahl an Publikationen widmet sich psychotherapeutischen Interventionen, die speziell für Palliativpatienten entwickelt wurden. Durch die Konfrontation mit der Begrenztheit der verbleibenden Lebenszeit werden Themen aktuell, die die großen Therapierichtungen – Verhaltenstherapie und Psychodynamik – nur am Rande behandeln. Spezifische Methoden sind vonnöten, um therapeutisch die auftauchenden existenziellen Fragestellungen, wie z. B. Todesfurcht oder die Frage nach dem Lebenssinn zu behandeln [1].

Im Folgenden wird zunächst die spezifische Situation von Palliativpatienten im Hinblick auf existenzielle Themen beschrieben; danach werden neuere Interventionsstrategien skizziert, die explizit für die Situation schwerkranker und sterbender Patienten entwickelt wurden.

Existenzielle Themen am Lebensende: Todesfurcht und Lebenssinn

Die Konfrontation mit der nicht mehr oder nur noch schwer verdrängbaren Begrenztheit der Lebenszeit kann zu existenziellen Ängsten führen. Untersuchungen zeigen, dass bereits Kinder im Vorschulalter ausgeprägte Todesfurcht entwickeln, sobald sie mit Tod und Sterben (z. B. der Großeltern oder eines Haustieres) konfrontiert sind [1]. Allerdings besteht eine ausgeprägte Tendenz zur Verdrängung, um mit dem dadurch ausgelösten innerpsychischen Terror umgehen zu können. Todesfurcht wird durch verschiedene Aspekte beeinflusst: zum einen durch das biologische Motiv des Selbsterhalts und Überlebenstriebs, zum anderen durch interpersonelle und soziale Lernerfahrungen (z. B. Umgang mit Tod und Sterben im Elternhaus, der Kultur, der Öffentlichkeit, den Medien).

Es können verschiedene Dimensionen der Todesfurcht unterschieden werden: die *intrapersonelle* Komponente beinhaltet die auf den eigenen Körper und Geist bezogenen Ängste (Sterben des Körpers; Sorge, bestimmte Lebensziele nicht mehr erreichen zu können, etc.). Die *interpersonelle* Dimension beschreibt die auf das zwischenmenschliche Leben bezogenen To-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

desängste (z. B. Abschied aus Beziehungen, Trennung vom Partner, Möglichkeit vergessen zu werden). Die *transpersonale* Dimension schließlich umfasst alle Befürchtungen in Bezug auf das Danach und die transzendente Dimension der eigenen Existenz, so auch die Unsicherheit, ob einen danach etwas erwartet, oder die Möglichkeit einer Bestrafung nach dem Tod [2].

Für viele schwerkranke Patienten stellt sich die Frage nach dem Sinn ihrer Erkrankung und dem verbleibenden Sinn in ihrem Leben. Hierbei muss konzeptionell die Frage nach dem *Sinn im Leben* von der philosophisch-theologischen Frage nach dem *Sinn des Lebens* an sich unterschieden werden. Auch wenn die Psychoonkologie nur zu Ersterem einen Beitrag leisten können wird, sind für eine effektive Bewältigung von Leiden, Krankheit und Tod vermutlich doch beide Arten von Sinn erforderlich [3]. Die Begleitung schwerkranker Patienten in ihren spirituellen Bedürfnissen ist zentrale Aufgabe der Palliativmedizin gemäß der WHO-Definition (vgl. Kapitel VII-4).

In der Psychotherapie wurde die Sinnfrage v. a. von *Viktor Frankl* thematisiert. Aus seiner persönlichen Erfahrung als KZ-Überlebender entwickelte er die *Logotherapie* und definierte Sinn als die Verwirklichung von Werten. Dies geschehe auf „drei Hauptwegen“: durch kreative (z. B. Arbeit, Hobbys etc.), Erfahrungs- (z. B. Natur, Humor, Liebe, Beziehungen) und Einstellungswerte (z. B. gegenüber Leiden und existenziellen Problemen). Die Grundannahmen der Logotherapie sind: 1. Das Leben hat immer Sinn, selbst im letzten Moment hört der Sinn nicht auf. 2. Das Bedürfnis nach Sinn ist eine grundsätzliche Motivation im menschlichen Leben. 3. Der menschliche Wille ist frei – wir alle haben die Freiheit, Sinn in der eigenen Existenz zu finden und unsere Einstellung gegenüber Leiden zu wählen [4]. Allerdings bestehen auch konzeptionelle Schwächen, so z. B. die sehr philosophische und metaphorische Terminologie, unpräzise Formulierungen, Überbewertung der spirituellen Dimension und Dogmatismus bei den Frankl-Schülern [5].

Es gibt nach wie vor kaum Konsens über eine Definition von Sinn oder die Anzahl der Quellen, die Lebenssinn beeinflussen. *Wong* et al. betrachten Lebenssinn als ein individuelles, dreidimensionales Konstrukt aus kognitiven, motivationalen und affektiven Komponenten [3]. Die kognitive Komponente beinhaltet das individuell konstruierte Wertesystem, innerhalb dessen der Mensch sich und seine Umwelt als sinnvoll erachtet. Motivational bedeutet es das Auswählen und Verfolgen von Aktivitäten und Zielen im Leben, die von einem Menschen innerhalb seines Wertesystems als wertvoll angesehen werden. Die affektive Komponente schließlich umfasst die Gefühle von Zufriedenheit und Erfüllung, die der Mensch aus seinen Erfahrungen, durch das Erreichen seiner Ziele wie auch durch eine positive Lebenseinstellung erlangt.

In Würdigung dieses für die letzte Lebenszeit so bedeutsamen Konstrukts wurde das für die Krankheitsverarbeitungsprozesse etablierte klassische *Coping-Modell* von *Lazarus* et al. um eine Sinn-Komponente erweitert [6]. Nicht erreichbare Ziele werden beispielsweise aufgegeben und durch neue ersetzt, welche dann als erstrebenswert verfolgt werden.

Lebenssinn ist wahrscheinlich nur subjektiv formulierbar, d. h., das Individuum selbst ist gefragt, seinem Leben einen Sinn zu verleihen. Dies macht deutlich, dass die Erhebung von Lebenssinn mittels vorgegebener Items und Dimensionen nur wenig zielführend ist. In Ergänzung zu den sog. „nomothetischen“ Methoden (vorgegebene Items und Skalen bei Messinstrumenten) wurde daher von *Fegg* et al. ein sog. „idiographisches“ Messverfahren zur Erhebung individuellen Lebenssinns entwickelt.

Das *Schedule for Meaning in Life Evaluation* (SMiLE, Abbildung 1; Download unter www.lebenssinn.net) lässt die befragte Person selbst definieren, welche Quellen für ihren Lebenssinn bedeutsam sind. Danach kann die Person bewerten, wie zufrieden sie momentan mit den genannten Bereichen ist und wie wichtig diese im Verhältnis zueinander sind. Mehrere Untersuchungen erbrachten eine hohe psychometrische Qualität des Verfahrens, welches in mehreren Sprachen validiert wurde [7, 8]. Eine Repräsentativerhebung in der deutschen Bevölkerung führte zu folgenden, lebenssinnrelevanten Bereichen (Prozentangaben entsprechen der Nennungshäufigkeit, n = 1004) [9]: Familie (82,7 %),

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

SMiLE **Schedule for Meaning in Life Evaluation**

Die Frage nach dem **Sinn des Lebens** bewegt viele Menschen. In den verschiedensten Lebenssituationen stellen sich Menschen diese Frage. Dies können besondere Glücksmomente sein, aber auch leidvolle Erfahrungen.

Im folgenden interessiert uns, **was Ihrem Leben Sinn gibt**. Darunter verstehen wir Bereiche, die einem wichtig sind, Halt geben und dem Leben Bedeutung verleihen.

Diese **Bereiche** sind für jede Person unterschiedlich, es gibt daher keine „richtigen" oder „falschen" Antworten. Bitte beantworten Sie die Fragen einfach so offen und ehrlich wie möglich. Beziehen Sie sich auf Ihre gegenwärtige Lebenssituation.

Bitte nennen Sie 3 bis 7 Bereiche, die ihrem Leben Sinn geben, unabhängig davon wie zufrieden oder unzufrieden Sie momentan mit diesen Bereichen sind.
Die Reihenfolge der Nennung spielt keine Rolle.

Bereich 1: _____

Bereich 2: _____

Bereich 3: _____

Bereich 4: _____

Bereich 5: _____

Bereich 6: _____

Bereich 7: _____

Bitte achten Sie bei den folgenden Antworten darauf, dass die Nummerierung der Bereiche mit der Reihenfolge auf der vorigen Seite übereinstimmt. Bitte bewerten Sie jeden der von Ihnen genannten Bereiche! Beziehen Sie sich in Ihrer Einschätzung auf Ihre **gegenwärtige Lebenssituation**.

Bitte kreuzen Sie an, wie **zufrieden bzw. unzufrieden** Sie in den einzelnen Bereichen sind, d.h. wie sehr sich der jeweilige Bereich positiv oder negativ auf Ihren Lebenssinn auswirkt.

Wie zufrieden sind Sie mit ...	Sehr unzufrieden			Weder noch			Sehr zufrieden
Bereich 1	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Bereich 2	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Bereich 3	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Bereich 4	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Bereich 5	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Bereich 6	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
Bereich 7	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3

Bitte kreuzen Sie an, wie **wichtig** jeder einzelne Bereich für Ihren Lebenssinn insgesamt ist. Versuchen Sie, so deutlich wie möglich zwischen den Bereichen zu unterscheiden, indem Sie alle Ziffern erwägen.

Wie wichtig ist für Sie ...	Nicht wichtig			Wichtig			Sehr wichtig	Äußerst wichtig
Bereich 1	0	1	2	3	4	5	6	7
Bereich 2	0	1	2	3	4	5	6	7
Bereich 3	0	1	2	3	4	5	6	7
Bereich 4	0	1	2	3	4	5	6	7
Bereich 5	0	1	2	3	4	5	6	7
Bereich 6	0	1	2	3	4	5	6	7
Bereich 7	0	1	2	3	4	5	6	7

© Martin Fegg, http://www.lebenssinn.net

Abbildung1. Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE).

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Arbeit (54,1 %), Freizeit (40,9 %), Gesundheit (32,2 %), Partnerschaft (27,2 %), Finanzen (14,5 %), Haus/Garten (9,5 %), Spiritualität (9,4 %), Tiere/Natur (9,2 %), Hedonismus (4,7 %) und Altruismus (4,6 %). Krebs- und Palliativpatienten berichten einen Zuwachs der Bedeutung von nahen Beziehungen, Naturerfahrungen und Spiritualität [7, 8]. Außerdem scheinen sich die Werte am Lebensende mehr in Richtung Selbsttranszendenz und Altruismus zu verschieben (d. h. selbstbezogene Aspekte wie Macht, Einfluss und Reichtum verlieren an Bedeutung) [10].

Die Prävalenz psychopathologischer Symptome bei Palliativpatienten ist nicht abschließend geklärt. Es wird argumentiert, dass die vorhandenen Diagnosekriterien durch neue Syndromcluster ergänzt, evtl. sogar ersetzt werden sollten. *Kissane* et al. unterscheiden depressive Symptome vom sog. *Demoralisierungs-Syndrom*, welches durch die Triade aus Hoffnungslosigkeit, Sinnverlust und existenziellem Stress charakterisiert sei [11].

Spezifische Interventionsmethoden bei Palliativpatienten

Psychotherapeutische Methoden wurden entwickelt oder adaptiert, um Patienten am Lebensende in ihren Belastungen zu unterstützen und ihre Lebensqualität aufrechtzuerhalten bzw. zu verbessern.

Narrative Therapien haben zum Ziel, das Leben als Ganzes zu betrachten und dadurch den aktuellen existenziellen Stress zu minimieren. In der *Dignity Psychotherapie* wird den Patienten die Möglichkeit eröffnet, über Ereignisse und Lebensinhalte zu sprechen, die ihnen sehr wichtig sind, so z. B. Erlebnisse, auf die sie besonders stolz sind, Dinge, die sehr sinnvoll sind oder waren, Ereignisse in der persönlichen Geschichte, die erinnert werden sollten, oder Hinterlassenschaften an die Familie und Freunde, wie z. B. Hoffnungen, Wünsche, Ratschläge für diejenigen, die bald zurückgelassen werden müssen (Tabelle 1). Das zugrunde liegende Konzept der Würde („dignity“) ist multifaktoriell und umfasst physische, psychologische, spirituelle und soziale Aspekte der Krankheitserfahrung [12].

Die Therapiesitzungen werden meist auf Tonband aufgezeichnet, transkribiert, editiert und dem Patienten als sein Vermächtnisdokument („generativity document“) schriftlich übergeben. In diversen wissenschaftlichen Untersuchungen zeigten sich Verbesserungen in Lebenssinn, Würde und Lebenswillen der mit dieser Methode behandelten Patienten. Depressive Symptome reduzierten sich und es zeigten sich sogar positive Auswirkungen auf die Familie, selbst in der Trauerzeit [13].

Auch die logotherapeutischen Ansätze wurden im Hinblick auf die Situation schwerkranker Patienten am *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* in New York adaptiert. In der *sinnzentrierten Psychotherapie* („meaning-centered psychotherapy“) werden jeweils unterschiedliche Sinnquellen therapeutisch fokussiert: so zum Beispiel kreative Quellen (z. B. Arbeit, Beruf, eigene Kreativität), Einstellungswerte (z. B. Sinn im Leben finden trotz schwerer Krankheit), Erlebniswerte (z. B. in der Partnerschaft, Natur) und historische Sinnquellen (frühere Sinnerfahrungen im Leben) [4].

Die Sitzungen sind auf sieben Wochen ausgelegt und haben folgende Struktur: 1. Konzepte und Quellen von Sinn (Einführung in die Sinn-Thematik), 2. Krebs und Sinn (Identität vor und nach der Krebsdiagnose), 3. historische Quellen von Sinn (Leben als Vermächtnis), 4. Einstellungsquellen von Sinn (den Grenzen des Lebens begegnen), 5. kreative Quellen von Sinn (aktiv am Leben teilnehmen durch Kreativität und

Tabelle 1. Exemplarische Fragen narrativer (Dignity-)Therapien.

Welche Person waren Sie in Ihrem Leben?
Wie wollen Sie, dass andere Sie erinnern?
Was waren wichtige Personen in Ihrem Leben?
Welche Rollen hatten Sie in Ihrem Leben?
Was waren besondere Situationen in Ihrem Leben?
Worauf sind Sie besonders stolz?
Gibt es etwas, das Sie noch erledigen, verbessern bzw. klären möchten?

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Verantwortung), 6. Erfahrungsquellen von Sinn (sich durch Liebe und Humor mit dem Leben verbinden), 7. Abschluss und Feedback (Reflexion und Hoffnungen für die Zukunft).

Psychoedukative Elemente, Diskussionen und erfahrungsorientierte Übungen werden in diesem manualisierten Programm für Gruppen wie Einzelinterventionen kombiniert. Hausaufgaben und Lektüre zwischen den Sitzungen dienen der Vertiefung der behandelten Themen [14]. Durch die mehrwöchige Dauer der Intervention ist diese für Patienten in weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien nur bedingt geeignet. Eine erste Wirksamkeitsstudie wurde unlängst publiziert [15].

Zusammenfassend sind für die Situation am Lebensende, die durch existenzielle Belastungen wie Todesfurcht und Sinnfragen charakterisiert sein kann, spezifische Interventionen vonnöten. Narrative wie sinnzentrierte Therapieformen können einen Beitrag leisten, um Menschen am Lebensende zu unterstützen und ihre Lebensqualität aufrechtzuerhalten bzw. zu verbessern. Die vorgestellte Übersicht ist nicht umfassend. Die Wirksamkeitsnachweise der beschriebenen Verfahren beruhen auf wenigen Studien und klinischen Erfahrungsberichten. Wie in vielen Feldern der Psychoonkologie ist auch hier weiterer Entwicklungs- und Forschungsbedarf vonnöten.

Literatur

1 Yalom I (1980) Existential psychotherapy. Basic Books, New York
2 Florian V, Mikulincer M (2004) A multifaceted perspective on the existential meanings, manifestations, and consequences of the fear of personal death. In: Greenberg J, Koole S, Pyszczynski T (eds) Handbook of Experimental Existential Psychology. Guilford, New York, S. 54–70
3 Wong P, Fry P (eds) (1998) The Human Quest for Meaning. A handbook of psychological research and clinical applications. Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah (NJ)
4 Breitbart W (2002) Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. Support Care Cancer 10(4): 272–280
5 Wong P (1998) Meaning-Centered Counseling. In: Wong P, Fry P (eds) The Human Quest for Meaning. A Handbook of Psychological Research and Clinical Applications. Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah (NJ), S. 395–435
6 Folkman S, Greer S (2000) Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. Psychooncology 9(1): 11–19
7 Fegg M, Kramer M, L'hoste S et al (2008) The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): validation of a new instrument for meaning-in-life research. J Pain Symptom Manage 4: 356–363
8 Stiefel F, Krenz S, Zdrojewski K et al (2008) Meaning in life assessed with the "Schedule for Meaning in Life Evaluation" (SMiLE): a comparison between a cancer patient and student sample. Support Care Cancer 16: 1151–1155
9 Fegg M, Kramer M, Bausewein C et al (2007) Meaning in life in the Federal Republic of Germany: results of a representative survey with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). Health Qual Life Outcomes 5: 59
10 Fegg M, Wasner M, Neudert C et al (2005) Personal values and individual quality of life in palliative care patients. J Pain Symptom Manage 30: 154–159
11 Kissane D, Bloch S, Miach P et al (1997) Cognitive-existential group therapy for patients with primary breast cancer-techniques and themes. Psychooncology 6(1): 25–33
12 Chochinov H (2003) Thinking outside the box: depression, hope, and meaning at the end of life. J Palliat Med 6(6): 973–977
13 Chochinov H, Hack T, Hassard T et al (2005) Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. J Clin Oncol 23(24): 5520–5525
14 Breitbart W, Gibson C, Poppito S et al (2004) Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. Can J Psychiatry 49: 366–372
15 Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C et al (2009) Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. Psychooncology: online early issue

VII-3 Trauerarbeit

VII-3.1 Trauerarbeit der Angehörigen

P. Rechenberg-Winter

Angesichts der besonderen Situation von Palliativpatienten treten die vielfältigen Verluste und damit verbundenen Trauerprozesse ihrer Angehörigen oftmals in den Hintergrund oder werden von der Umgebung gar übersehen. Dabei ist es für Partner, Kinder, Eltern notwendig – weil Not

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

wendend –, dass ihre enormen Belastungen, ihre emotionalen Verunsicherungen anerkannt und gewürdigt werden und sie bei Bedarf auf entsprechende Unterstützung zählen können.

Trauerreaktionen angesichts eines (noch) lebenden Menschen mögen auf den ersten Blick unverständlich erscheinen, denn es gibt hier keinen Toten zu beklagen, der Patient lebt. *Pauline Boss* [1] spricht in diesem Zusammenhang von *uneindeutigen Verlusten* und beschreibt damit das Spannungsfeld von Anwesend- und Abwesend-Sein. Der schwerstkranke Mensch lebt, er ist da, doch lebt er reduziert, kann viele Aufgaben nicht mehr erfüllen, steht als Partner nicht mehr in dem Maße zur Verfügung wie in gesunden Zeiten, ist in mancherlei Hinsicht nicht mehr da und auf eine neue Weise präsent.

Das Modell von *James William Worden* [2] lässt sich überzeugend auf dieses veränderte Beziehungsgefüge innerhalb einer Familie und die damit verbundenen Herausforderungen für die Angehörigen anwenden. *Worden* sieht folgende *Traueraufgaben* als gesunde Reaktion auf Abschiede von emotional bedeutsamen Beziehungen, Fähigkeiten und Lebensperspektiven:

- den Verlust als Realität wahrnehmen und anerkennen,
- die damit verbundenen Emotionen durchleben,
- sich an eine Umwelt anpassen, in der das Verlorene fehlt,
- und nicht zuletzt: lernen, mit den Erinnerungen weiterzuleben, was bedeutet, im Sinne einer innerlich fortgesetzten Bindung [3] dem Verlorenen einen guten inneren Platz einräumen. Sich fürs Weiterleben entscheiden.

Übertragen auf die Situation der Angehörigen von Palliativpatienten lässt sich *Mascha Kaleko* [4] zitieren *„... den eignen Tod, den stirbt man nur, doch mit dem Tod der Andern muss man leben.“* Angehörige „durchschmerzen“ (*V. Kast*, [5]) dies als doppelten Prozess (DPM, „dual process model of mourning“ von *Stroebe* und *Schut*, 1995), indem ihre Aufmerksamkeit beständig zwischen Verlustorientierung einerseits und Wiederherstellungsorientierung andererseits pendelt.

Diese Prozesse beginnen bei Patienten wie Angehörigen bereits zu dem Zeitpunkt, an dem die lebensbedrohende Erkrankung von den Einzelnen als nicht zu übersehene Tatsache erkannt wird und die veränderte Lebenssituation nicht mehr geleugnet werden kann. In der palliativen Situation haben sich die dem Patienten sehr nahe stehenden Menschen bereits von (einigen von) ihren früheren Lebensentwürfen verabschieden müssen. Immer wieder stellen sich Fragen: Wie weit ist z. B. die Patientin noch in der Lage, Mutter für ihre Kinder zu sein? Oder haben die Kinder sie bereits als schützende Mutterfigur verloren und ihrerseits die Elternrolle für ihre Mutter übernommen? Wo erlebt ihr Mann sie noch als Partnerin und wie viel verändert sich fortlaufend in ihrem gemeinsamen Beziehungsgefüge?

Die Beantwortung beinhaltet existenzielle Auseinandersetzungen, in deren Verlauf sich die bisherige Beziehungsdynamik oftmals verstärkt und gleichzeitig neue (Kommunikations-)Strategien entwickelt werden müssen. Erschwerend wird mitunter erlebt, dass die Trauerprozesse nicht synchron verlaufen. Doch sind es gerade die jeweils individuell unterschiedlichen Verläufe in Tempo, Rhythmus, Ausdruck, die in ihrer unbewussten wechselseitigen Abstimmung dem Systemerhalt dienen sollen.

Diese Herausforderungen werden mitunter als Krise erlebt, als ein belastendes Ungleichgewicht zwischen der jeweils subjektiven Bedeutung des Problems und den wahrgenommenen Möglichkeiten, diesem zu begegnen. Diese Diskrepanz lässt Menschen sich hilflos fühlen und macht Angst. Diese wird mitunter so groß erlebt, dass eine Gegenregulation nicht mehr möglich erscheint und sich die Krise zuspitzt. An einem solchen Höhepunkt ist die (unbewusste) Bereitschaft für Lernen und Umlernen besonders groß.

Krisenintervention heißt dann, die betroffenen Menschen darin zu unterstützen, mit ihrer Krise in Kontakt zu kommen, um aus der passiven Erduldung („die Krise hat mich“) in eine aktivere Rolle hineinzuwachsen, in der „ich eine Krise habe“ und damit einer Entwicklungsaufgabe begegne.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Individuelle Ängste können sich evtl. als gegen sich selbst oder andere gerichtete Wut äußern. Oder sie binden sich an konkrete Lebenssituationen, die für Außenstehende vielleicht nicht immer nachvollziehbar sind: überwertig große Angst vor dem nächsten Arztbesuch beispielsweise oder vor dem als unerträglich vermuteten Anblick des Erkrankten während seiner Chemotherapie.

In diesen erlebten Angstsymptomen finden sich bereits Hilfsansätze, die sich von Behandelnden als eine Art Hinweisschilder nutzen lassen:

- Ist Angst mit körperlicher Spannung und Erregung verbunden, können Entspannungsmöglichkeiten unterstützen.
- Bei belastender Ungewissheit mag Information entlasten und die Reflexion darüber, dass das Leben *per se* filigran ist.
- Aus Gefühlen von Hilflosigkeit können Impulse, Hilfe zu holen, erwachsen. Doch ist hier auf Hilfe zur Selbsthilfe zu achten, auf Stärkung individueller und sozialer Ressourcen.
- Sind persönliche Werte des Lebens in Gefahr, können diese nicht selten im Lauf der Zeit durch höhere Werte ersetzt werden, wie jetzt und im Augenblick zu leben, das Mögliche besonders intensiv, bewusst und dankbar zu nehmen, die Intensität einer Begegnung als kostbar zu erleben.
- Mitunter macht Angst Patienten, Angehörige und Helfer sprachlos. Dann kann bereits das Gespräch übers Nicht-Sprechen-Können, über tief empfundene Lähmung hilfreich sein. Dies bedeutet für Begleitende, auch der eigenen Angst zu begegnen. Wenn es dann möglich wird, der Angst einen Namen zu geben, Hoffnungen, Wünsche und Auseinandersetzungen zu formulieren, dann stärkt dies meist alle Beteiligten. Krankheit bringt dann näher. Sie kann jedoch auch Menschen auseinanderbringen, indem alte Konflikte aktualisiert auf den Tisch gebracht werden und so trennend wirken.

Zugehörige mitzubetreuen, ihre besonderen Anliegen zu berücksichtigen, gehört zum Selbstverständnis palliativer Versorgung.

Wenn die Erkrankung wie ein ungebetenes und ungeliebtes Familienmitglied unerbittlich dazu auffordert, persönliche und soziale Ressourcen zu finden, dann kann es u. U. wichtig sein, dass die Behandelnden dazu ermutigen, sich in der aktuellen Krise nicht zu erschöpfen, sondern sich derart zu verhalten, dass es die Angehörigen auch noch viele Jahre aushalten könnten.

Ermutigungen und Bestätigungen mögen als kleine Interventionen erscheinen, doch sind es erfahrungsgemäß die sogenannten harmlosen Zuwendungen, die nachhaltig unterstützen.

Untersuchungsergebnisse zu psychosozialem Stress [6] in Beziehungsnetzen bei lebensbedrohlicher Erkrankung sind da sehr aufschlussreich. So konnte nachgewiesen werden, dass ca. 50 % über funktionale Reaktionsmuster verfügen. *Kissane* spricht in diesem Zusammenhang von „unterstützenden“ und „konfliktlösenden Familientypen“. Benötigten diese Hilfe, zeigten sie sich in der Lage, diese einzufordern und engagiert zu nutzen. Ca. 30 % – von *Kissane* als „Mürrisch-Verdrossene“ und „Feindliche“ bezeichnet – wiesen dagegen dysfunktionale Verhaltensmuster, eine hohe Rate psychosozialer Morbidität und ein signifikant erhöhtes Depressionsrisiko auf. Bei 20 % – sog. „Intermediates“ – traten in Krisensituationen wie Trauer und Tod verstärkte Belastungsreaktionen auf, die in der Regel nach 13 Monaten abnahmen. Bei dieser Form ist mit einer erhöhte Anfälligkeit für psychosoziale Erkrankung zu rechnen. *Kissane* konnte nachweisen, dass Familien mit hohem Risiko, besonders vom Intermediate- und mürrisch-verdrossenen Typ, von gezielten (präventiven) Unterstützungsangeboten profitieren und das Risiko erschwerter, prolongierter oder chronischer Trauerverläufe deutlich abnimmt.

Es ist zu empfehlen, *Bereavement Care* bereits während der (palliativen) Behandlungszeit zu beginnen und in diesem Rahmen eine Diagnose des Familienrisikos zu erheben [7]. Sollte es gelingen, Familien vom feindlichen Typ trotz ihrer ablehnenden Haltung in Hilfsmaßnahmen einzubinden, ist ein stark strukturiertes, direktives Vorgehen erforderlich.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Literatur

1 Boss P (2000) Leben mit ungelöstem Leid. Ein psychologischer Ratgeber. C. H. Beck, München
2 Worden JW (2002) Grief Counselling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner. Springer Publishing Company, New York
3 Klass D, Silverman P, Nickman S (1996) Continuing Bonds: New Understandings of Grief. Taylor & Francis, Washington, DC
4 Kaleko M (2007) Mein Lied geht weiter. Hundert Gedichte. dtv Deutscher Taschenbuch Verlag, München
5 Kast V (2000) Krebserkrankung – Vom Umgang mit der Krise und vom Finden der Ressourcen. Auditorium Netzwerk, Mülheim-Baden
6 Kissane DW, Bloch S (2002) Family Focused Grief Therapy. A model of family-centred care during palliative care and bereavement. Open University Press, Buckingham
7 Kissane DW, McKenzie M, Bloch S et al (2006) Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. Am J Psychiatry 163: 1208–1218

Weitere Literatur

8 Firth P, Luff G, Oliviere D (eds) (2005) Loss, Change and Bereavement in Palliative Care. Open University Press, Maidenhead New York

VII-3.2 Trauerarbeit der Mitarbeiter

P. Heußner

Der buddhistische Lehrer *Sogyal Rinpoche* beschreibt in seinem Werk *Das tibetische Buch vom Leben und Sterben* eine junge Ärztin in einem großen Londoner Krankenhaus. Gleich an ihrem ersten Arbeitstag sterben vier Patienten auf ihrer Station. Darauf ist sie überhaupt nicht vorbereitet. Ein sterbenskranker alter Mann bedrängt sie mit der Frage: „Glauben Sie, dass Gott mir meine Sünden vergeben wird?“ Sie kann nichts antworten, ist hilflos, wie gelähmt und unfähig, dem Kranken bei seiner Sinnsuche zu helfen. Einen Geistlichen, an den sie die Frage weitergeben möchte, findet sie nicht [1].

Mitarbeiter in Onkologie und Palliativmedizin sind in ihrem beruflichen Kontext unentwegt mit Trauer konfrontiert – mit der Trauer der Patienten und der Angehörigen und mit ihrer eigenen! Sie arbeiten in einem Spannungsfeld: Auf der einen Seite gilt es, der Trauer der anderen professionell zu begegnen, sie auszuhalten und die Betroffenen zu unterstützen und zu trösten. Auf der anderen Seite steht die eigene, aktuelle oder lebensgeschichtliche Trauer.

Ein weithin verbreiteter Trugschluss legt die Empfehlung nahe, wahre Professionalität zeige sich darin, dass Trauer oder Betroffenheit gar nicht sichtbar werden dürften, dass zu jeder Zeit zu jedem Betroffenen die ausreichende professionelle Distanz gewahrt bleiben müsse. Angemessener erscheint hingegen das Bemühen, den schmalen Grat zwischen professioneller Distanz, Empathie und Mitgefühl zu gehen und damit auch eigene Emotionen dem Sterbenden und den trauernden Angehörigen gegenüber wahrzunehmen und zu reflektieren.

Der Kontakt und die zwischenmenschliche Beziehung von Betroffenen und Professionellen sind naturgemäß individuell unterschiedlich von persönlichen Sympathien und strukturellen Vorgaben der Profession geprägt. So gestalten sich auch die Trauererfahrungen sehr unterschiedlich. Hinzu kommen die persönlichen Trauererlebnisse jedes Professionellen aus dem privaten Beziehungsumfeld, die Einfluss nehmen auf den Umgang mit dem Tod – generell und im Berufsleben.

Das Betroffensein durch die Trauer setzt vor allem dann ein, wenn auch eine zwischenmenschliche Beziehung bestanden hat, die durch den Verlust ein Ende findet. Hierbei spielt wohl auch eine Rolle, ob das lebendige Ende der Beziehung durch den Tod von Anfang an als unvermeidlicher Zielpunkt definiert war (wie z. B. in palliativmedizinischen Institutionen und Hospizen), ob zu Beginn eine kurative Situation bestand, die im Laufe der Behandlungsbeziehung in eine palliative Phase übergegangen ist, oder ob durch eine plötzliche Verlaufsänderung der Erkrankung eine zu diesem Zeitpunkt unerwartete Progression mit jähem Ende eingetreten ist. Handelt es sich um zeitintensive, monate- bis jahrelange Helfer-Patient-Beziehungen, so wiegen ungewollte, ungeplante, unkontrollierbare Beziehungsabbrüche besonders schwer.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Von Mitarbeitern, die zu sehr mitleiden

Die besondere Herausforderung für die professionellen Helfer besteht im Umgang mit dem Tod darin, eigenen Gefühlen der Betroffenheit und gelegentlich auch Trauer im engeren Sinne (s. u.) Raum zu geben und gleichzeitig in der Lage zu sein, anderen Patienten und deren vitalen Bedürfnissen angemessen zu begegnen. Hilfreich ist dabei die Erkenntnis, dass Mit*leiden* und Mit*fühlen* zwei unterschiedliche Qualitäten sind. Während Mitleiden eher blockierend wirkt und nicht zielführend ist, kann Mitfühlen sehr authentisch sein und uns Handlungsspielräume eröffnen. *Monika Müller* unterscheidet hier zwischen *Trauer* und *Betroffenheit*, da Trauer im engeren Sinne ein Gefühl ist, das entsteht, wenn wir einen lieb gewonnenen Menschen verlieren, zu dem wir eine tiefe innere Beziehung haben (s. Kapitel VII-3.1). Betroffen sind wir sehr wohl als Professionelle immer wieder, wenn wir einen uns anvertrauten Menschen verabschieden müssen und das Leid und die Trauer seiner Zugehörigen erfahren [2].

Ein Innehalten, ein persönlicher Abschied von verstorbenen Patienten, die Würdigung des zu Ende gegangenen Lebensweges und des gemeinsamen Abschnitts darauf finden damit ihren Platz. Bin ich aber von meinen eigenen Gefühlen überwältigt, weil ich mich mit dem Leid meines Patienten und/oder seiner Angehörigen identifiziere, es zu meinem eigenen Leid mache, wird es mir schwer fallen, mich den Bedürfnissen der übrigen mir anvertrauten Patienten und der trauernden Angehörigen zu widmen (s. auch Kapitel I-2.3). *Angelika Daiker* formuliert hierzu: *„Trauer entsteht durch die fehlgeleitete Identifikation“* [3].

Von Mitarbeitern, die Angst vor Sterbesituationen haben

Im Alltag begegnen wir gelegentlich Mitarbeitern, die während des Sterbeprozesses oder direkt nach dem Tod eines Patienten „fröhlich pfeifend“ über die Station laufen und ungebremst zur Alltagsroutine übergehen. Es liegt nahe, dass sie damit vor den Mitpatienten das Ereignis und ihre Gefühle zu verbergen oder vor sich selbst zu leugnen suchen. Zu beobachten sind verschiedene Abwehrmechanismen der eigenen Emotionen wie z. B. ein Ausweichen vor dem Zimmer eines Sterbenden, keine Zeit haben für Angehörige, in der Visite das Ausklammern des Zimmers mit einem Sterbenden, „in diesem Zimmer geht alles seinen Gang, was sollen wir da sagen, der Patient kann ja nicht mehr sprechen“, die unsichere Aussage gerade jüngerer Mitarbeiter „in das Zimmer gehe ich nur, wenn die sich melden, ich weiß gar nicht, was ich da tun soll, ich will da nicht stören“. Auch hierbei geht es wiederum um die diffizile Abwägung, ob es sich um ehrliche Rücksichtnahme auf die intimen Gefühle des Abschieds Zugehöriger handelt oder ob es vielmehr ein willkommenes Ausweichmanöver ist, um die eigene Angst und Unsicherheit zu projizieren. Jedem Mitarbeiter sei zugestanden, dass die Begegnungen mit Sterben und Tod anrühren, konfrontieren und schwere Last bedeuten können. Auf der anderen Seite gehört das „Aushalten-Können“ und das „Nicht-Davonlaufen“ in diesen schweren Situationen zu den elementarsten Aufgaben unserer Professionen und ist das hilfreichste Angebot, das wir Patienten und Angehörigen machen können (s. auch Kapitel VII-3.1). Und gerade weil wir in der Arbeit mit Sterbenden so sehr mit unseren eigenen Urängsten und Unsicherheiten in Kontakt kommen, sind Instrumente der Reflexion und Supervision so besonders wichtig (s. u.).

Von Mitarbeitern, die die Kraft der Rituale kennen

Rituale haben auch in unserer modernen Hightech-Lebenswelt ihren Platz – aber auch im professionellen und damit „öffentlichen“ Leben? Wie wichtig, stabilisierend, beruhigend und Halt gebend Rituale sein können, kennen wir alle aus der eigenen Kindheit und aus dem Umgang mit Kindern: Da gibt es sie, die vielen kleinen vertrauten Einschlaf-, Aufsteh-, Abschiedsrituale, die dann zum Problem werden, wenn sie plötzlich ausfallen! Auch im gesellschaftlichen und religiösen Leben nehmen Rituale und vor allem gemeinschaftliche Abschieds- und Trauerzeremonien wichtige Funktionen des Trostes und der Würdigung der Lebensspuren, die ein Mensch hinterlässt, ein. Damit werden Orte geschaffen, in denen Trauer sein darf [3]. Aus dieser Tradition hat sich in Seelsorge-, Palliativ- und Hospiz-Teams auch eine Kultur verlässlicher Rituale in

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

der Form regelmäßig im Jahreslauf stattfindender Trauer- oder Gedenkfeiern, mit Erinnerungssymbolen oder -büchern für Verstorbene, etabliert.

In vielen Teams der Akutmedizin, sei es Intensivstation oder Onkologie, gilt es hingegen als ungewöhnlich oder zuweilen befremdlich, wenn aus Anlass eines Todes ein Mitarbeiter ein Ritual lebt: eine Kerze entzündet, eine Blume in die Vase stellt, in der nächsten Übergabe eine kurze Erinnerung an den zu Verabschiedenden ausspricht, etwas Bemerkenswertes über den Verstorbenen in einem Buch festhält oder die Aufgabe übernimmt, eine Karte der Würdigung oder des Trostes an die Angehörigen zu verfassen. Im Gegenteil: es kommt häufiger vor, dass in Anbetracht der fortbestehenden Herausforderungen der Routinearbeit und der gehäuften Anzahl von Todesfällen keine Zeit für Erinnerung und Rituale bleibt oder die zum Todeszeitpunkt nicht anwesenden Teammitglieder gar nicht mehr in Kenntnis gesetzt werden. Dadurch wird die Verarbeitung und Distanzierung für die Mitarbeiter immens erschwert [4].

Von Mitarbeitern, die sich mit dem Sterben auseinandersetzen wollen

Da die Reflexion über die eigenen Gefühle und Betroffenheiten, die Kommunikation in Anbetracht emotional berührender Situationen und die spirituelle Auseinandersetzung mit dem Sinn des Lebens und Sterbens und dem Leid der Menschen [5, 6] in den klassischen Ausbildungen der Pflegenden und Ärzte bislang keinen Platz einnahmen (es gibt inzwischen zunehmend mehr Pflichtveranstaltungen medizinethischen, palliativmedizinischen und reflektiven Inhalts in den Ausbildungsgängen!), sind Fortbildungsseminare in Palliative Care, der Psychoonkologie und zu Themen der Spiritualität und des Umgangs mit Trauer von großem Wert [7].

In der Palliativmedizin und der psychotherapeutischen Medizin ist die Supervision unumstrittenes Element professionellen Handelns. Damit wird vor allem den Tatsachen der eigenen „blinden Flecken“, der immer begrenzten eigenen Reflexionsfähigkeit und den eigenen Widerständen im therapeutischen Sinn Rechnung getragen. Für viele Mitarbeiter ist hier aber endgültig die Grenze der Bedrohung durch zuviel Transparenz der eigenen Entscheidungsbeweggründe und der persönlichen Emotionen erreicht. Diese Abwehr findet dann in der Projektion auf den Zeitmangel, die „nicht vorhandene Belastung“ oder die Unfinanzierbarkeit ihren Ausdruck (s. Kapitel I-2.3).

Später wendet sie sich an *Sogyal Rinpoche* und fragt ihn, wie er sich verhalten hätte. Er antwortet: „Ich hätte mich zu ihm gesetzt, seine Hand genommen, ihn einfach sprechen lassen und ihm mit uneingeschränkter Aufmerksamkeit und voll Mitgefühl zugehört. Vielleicht hätte ich ihm auf diese Weise helfen können, seine eigene innere Wahrheit zu entdecken.“ [1]

Literatur

1 Geisler LS (2005) Mit bedrohlich erkrankten Patientinnen und Patienten sprechen. Vortrag anlässlich der Tagung „Krebs zwischen Schrecken und Sensation“ der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. und der Evangelischen Akademie Tutzing, 25. September 2005. www.linus-geisler.de/vortraege/0509tutzing_krebs.html (Zugriff 05.08.09)

2 Müller M (2006) Vom Umgang mit Abschied und Trauer der Professionellen. Trauerinstitut Deutschland e. V., www.trauerinstiut.de/Umgang/html (Zugriff: 04.08.09)

3 Daiker A (ed) (1998) Selig sind die Trauernden. Schwabenverlag, Stuttgart

4 Lang K (2006) Auswirkungen der Arbeit mit Schwerkranken und Sterbenden auf professionelle und ehrenamtliche Helfer – zwischen Belastung und Bereicherung. In: Koch U, Lang K, Mehnert A, Schmeling-Kludas C (eds) Die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen. Schattauer Verlag, Stuttgart

5 Frankl VE (2008) … trotzdem Ja zum Leben sagen. Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager. Ungekürzte Ausgabe 1982, 29. Auflage, dtv Deutscher Taschenbuch Verlag, München

6 Volkenandt M (2005) Leid Tragen. Zeitschrift für Palliativmedizin 6(2): 70

7 Wasner M, Longaker C, Fegg MJ et al (2005) Effects of spiritual care training for palliative care professionals. Palliat Med 19: 99–104

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

VII-4 Spiritualität in der Sterbebegleitung

E. Frick, T. Roser

Einleitung

Spiritualität ist wie Physis, Psyche und Sozialität eine der Dimensionen, die das Menschsein ausmachen. Bei einer schweren Erkrankung und nahendem Ende der Lebenszeit wird offenbar, wie sehr die einzelnen Bereiche miteinander verwoben sind und aufeinander einwirken. Ein bio-psycho-sozial-spiritueller Ansatz von Medizin [1, 2] versucht die Bedeutung und Auswirkungen einer Erkrankung und ihrer Behandlung in ein umfassendes therapeutisches Konzept zu integrieren und Betreuung entlang der betroffenen Bereiche zu gestalten: Die Ganzheitlichkeit des Menschenbildes spiegelt sich in einem ganzheitlichen Betreuungskonzept wider, wie es der Definition von Palliative Care der WHO entspricht, in der neben der Symptomkontrolle die kompetente Behandlung psychosozialer und spiritueller Probleme als wichtig für die Verbesserung von Lebensqualität erachtet wird [3].

Die spirituelle Dimension hat in der Sterbebegleitung eine integrale Funktion, sowohl in der Betreuung Betroffener (Patienten und Zugehöriger) als auch aufseiten der Betreuenden und des Betreuungsteams [4].

Begriffsbestimmung

Innerhalb der Literatur zeichnet sich der Spiritualitätsbegriff durch eine begriffliche Unschärfe aus [5]. Dies ist sowohl geschichtlich bedingt als auch einem inflationären Sprachgebrauch geschuldet [6]. Die Unschärfe kann aber auch als programmatische Offenheit begriffen werden und entfaltet dann in der Praxis eine erhebliche integrative Funktion [7]: Der Begriff kann religiöse Aspekte umfassen, sich zum Beispiel auf die Religiosität von Patienten beziehen; er umfasst aber auch nichtreligiöse, z. B. humanistische Orientierungsmuster: *„Spiritual belief may or may not be religious, but most people will be spiritual“* [8]. Dies entspricht dem gesellschaftlichen Umfeld, das sich im Gesundheitswesen widerspiegelt und das nicht anders sein kann als pluralistisch und multikulturell. Zentraler Bezugspunkt für Spiritualität in der Sterbebegleitung ist entsprechend einerseits die individuelle Ausprägung der Spiritualität des Patienten und andererseits die individuelle Ausprägung der Spiritualität der Betreuungsperson. In beiden Fällen geht es um individuelle Spiritualität, die analog der Lebensqualität subjektiv zu bestimmen ist: Die Spiritualität des Patienten (wie des Betreuers [9]) ist genau das, was dieser dafür hält. Im Kontext der Sterbebegleitung erfährt diese allgemeine Bestimmung eine funktionale Zuspitzung als aktives Reaktionsverhalten auf eine konkrete Bedrohung der Existenz: *„Unter Spiritualität kann die innere Einstellung, der innere Geist wie auch das persönliche Suchen nach Sinngebung eines Menschen verstanden werden, mit dem er Erfahrungen des Lebens und insbesondere auch existenziellen Bedrohungen zu begegnen versucht“* [10].

Bedeutung von Spiritualität als Ressource

Dieser und anderen Begriffsbestimmungen gemein ist, dass sie eine bereits im frühkindlichen Bindungsverhalten angelegte und entwicklungspsychologisch beschreibbare, aber nicht unbedingt reflektierte Relationalität des Einzelnen beschreiben. Die Bindungsbeziehung des Einzelnen zu Gott, einer höheren Macht oder einer überindividuell gültigen Werteordnung kommt wie andere Bindungserfahrungen als Resilienzquelle in der Verarbeitung von Belastungssituationen infrage [1, 11, 12]. Spiritualität gehört zu den Bereichen der Transzendierung des Selbst. Entsprechend ist Spiritualität „eine Gestalt der Exzentrizität des Menschen“ [12], die dazu dient, die Situation der Bedrohung des Lebens zu deuten, zu beeinflussen und/oder zu bewältigen.

Ein offenes Konzept von Spiritualität, das sowohl existenzielle als auch religiöse Komponenten umfasst, ist einer der Faktoren, die nachweislich individuelles Wohlbefinden gerade in Situationen des nahenden Lebensendes beeinflussen [1, 11].

Die US-amerikanischen Untersuchungen von *Pargament* beschreiben den Beitrag von Spiritualität und insbesondere Religiosität (als religiöse Vorstellungen, Gottesverhältnis, Zugehörigkeit zu religiösen Gruppen und religiöse/rituelle Praxis) zum Coping in Belastungssituationen sowohl als hilfreiches als auch als „negatives“ Coping (z. B. bei der Vorstellung eines strafen-

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

den Gottes oder eines unmittelbaren Tun-Ergehens-Zusammenhangs) [13]. Sie werden auch hierzulande rezipiert, obwohl der besondere religionssoziologische Kontext Nordamerikas eine Übernahme der Kategorien positiv/negativ problematisch macht [12]. Dennoch ist nachgewiesen, dass Menschen mit Krebserkrankungen ihre religiösen und spirituellen Erfahrungen und Überzeugungen mobilisieren [14]. Unbestritten ist auch, dass Spiritualität den einzelnen Menschen in Bezug auf seine eigene Biografie, seine zentralen Beziehungen zu anderen und seine grundlegende Lebens- und Weltauffassung kontextualisiert, also sein Verhältnis zu seiner unmittelbaren wie mittelbaren Umgebung bestimmt. Spiritualität beschreibt darum die Art und Weise der Teilhabe und Teilnahme am Leben, wobei Leben hier situative, biografische und transzendente Aspekte umfasst [7].

Bisherige Untersuchungen beziehen sich fast ausschließlich auf die individuelle Ausprägung von Spiritualität (bei Patienten, Zugehörigen und/oder Betreuenden). Bislang gibt es kaum Untersuchungen, die sich mit Spiritualität als gemeinsamer Haltung von Teams oder auf der Ebene von Einrichtungen (etwa weltanschaulich ausgerichteten Hospizen oder Einrichtungen in konfessioneller Trägerschaft) befassen. Dabei zeigt sich, dass sich die Förderung und Unterstützung von Spiritualität bei Mitarbeitenden positiv auf deren Arbeitszufriedenheit auswirkt [9, 15].

Operationalisierung in der Sterbebegleitung

Ausgehend von der Bedeutung von Spiritualität für den Umgang mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung bedarf es ihrer Berücksichtigung in Form von Spiritual Care als Betreuung und Begleitung. Dabei ist in Bezug auf den Patienten einerseits auf die Erhebung der individuellen Spiritualität und andererseits auf die Gestaltung spiritueller Begleitung zu achten. In Bezug auf die Zuständigkeit für spirituelle Aspekte in der Sterbebegleitung ist zu fragen, welche Aufgaben allen Mitgliedern und Professionen des betreuenden Teams zukommen und welche Aufgaben speziellen Berufsgruppen zuzuweisen sind.

Erhebung individueller Spiritualität

Es liegen unterschiedliche validierte Instrumente zur Erfassung und Messung individueller Spiritualität vor, denen jeweils ein bestimmtes Verständnis und Konstrukt von Spiritualität zugrunde liegt. Bislang gibt es keinen „Goldstandard" für die Messung [1, 16]. Da viele der quantitativen Instrumente aus den USA stammen, sind sie nicht ohne Weiteres auf den deutschsprachigen Kontext zu übertragen, da sowohl das Gottesbild als auch das Teilnahmeverhalten in religiösen Gemeinschaften unterschiedlich ist. So wird in der *Spiritual Wellbeing-Scale* von *Paloutzian* und *Ellison* zwischen religiösem Wohlbefinden (Beziehung zu Gott) und existenziellem Wohlbefinden (Lebensziele) unterschieden. Eigens für onkologische Patienten wurde im Fragebogensystem *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (www.facit.org) ein Zusatzmodul für spirituelles Wohlbefinden (FACIT-Sp) entwickelt, das in der deutschen Fassung aus 12 Items besteht, die faktorenanalytisch den Subskalen Sinn und Glaube zugeordnet werden [16]. Eine spirituelle Subskala verwendet das *McGill Quality of Life Questionnaire*, das gezielt für Menschen am Lebensende entwickelt wurde [17].

Unter dem Aspekt des Beitrags von Religiosität zur Krankheits- und Trauerbewältigung hilfreich ist der Fragebogen *RCOPE*, der gezielt danach fragt, welche religiösen Ressourcen einem individuellen Patienten zur Verfügung stehen [18].

In Bezug auf die Auswirkungen auf Todesangst ist *Allports* Unterscheidung zwischen intrinsischer und extrinsischer Religiosität bedeutsam. Intrinsische Religiosität meint dabei die reflektierte Aneignung religiöser Praktiken und Lehren als Verinnerlichung, während extrinsische Motivation Religiosität für andere Zwecke (Trost, Anerkennung, Geselligkeit) benutzt [1, 19]. Intrinsische (verinnerlichte) Religiosität mindert demzufolge Todesangst und erleichtert die Akzeptanz des Todes. Eine unreflektierte Übernahme von Lehren und Praktiken der Glaubensgemeinschaft dagegen ist positiv korreliert mit Todesfurcht [20].

Den Bindungsbeziehungs-Aspekt betont die aus Deutschlands stammende Skala *Transpersonales Vertrauen* von *Belschner*, die unter dem Begriff

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

des transpersonalen Vertrauens die Öffnung für einen Bewusstseinsbereich jenseits des Alltagswissens versteht. Die 11 Items sind bewusst offen für unterschiedliche Gottesvorstellungen [16, 21].

In der klinischen Situation sicher geeignet sind qualitative und gemischte („mixed-method") Instrumente wie der Interviewleitfaden *SPIR* und *SMiLE*. SPIR versucht über vier Leitfragen die Selbstbeschreibung des Patienten als „gläubig", die Bedeutung spiritueller Überzeugungen für das Leben des Patienten, den Gemeinschaftsbezug der individuellen Spiritualität und die Zuweisung des Themas an eine bestimmte Profession zu erkunden [22, 23]. Der einfach nutzbare Interviewleitfaden wird von Patienten im Gespräch sowohl mit Ärzten als auch mit Seelsorgenden als wenig belastend und sehr hilfreich beschrieben.

Den Bezug von Spiritualität zu Sinnfragen und Sinnfindung im eigenen Leben zeigt deutlich das Instrument *Schedule for the Meaning in Life Evaluation* (SMiLE, vgl. Kapitel VII-2.2). Spiritualität erscheint dabei als eine eigene Sinnkategorie, fungiert in einem weiteren Verständnis aber auch quer zu anderen Sinnkategorien [16].

Während diese Verfahren sich allesamt auf die direkte Interaktion zwischen Patient und Betreuerperson beziehen, eignen sich die von *Roser* entwickelten (und bislang nicht validierten Fragen) als Leitfragen bei multiprofessionellem Austausch über die Individualität des Patienten [24]:

- Welche Lebensbereiche sind für einen Patienten besonders wichtig? Was gibt dem Leben Grund, Freude und Antrieb? Was leitet Denken und Handeln des Menschen?
- Wie deutet der Patient die aktuelle Situation?
- Inwiefern beeinträchtigt die Erkrankung/der Krankheitsprogress diese Bereiche?
- Welche Ressourcen sind in diesen Bereichen vorhanden? Wie können sie genutzt werden?

Therapie

Nachdem die individuelle Spiritualität erfasst ist, müssen die Bedürfnisse, Nöte und Wünsche des Patienten und seines Umfeldes im multiprofessionell abgestimmten Handeln aufgegriffen werden. M. a. W.: Eine kunstgerechte Sterbebegleitung kann nicht an eine Berufsgruppe oder an deren Repräsentanten delegiert werden, während die anderen Teammitglieder sich für nicht mehr zuständig erklären. Während die Erhebungen/spirituellen Anamnesen jeder der beteiligten Berufsgruppen möglich sind, bedarf es einer geregelten Form, um die Informationen so weiterzugeben, dass sie die relevanten Berufsgruppen, insbesondere der Seelsorge und Psychotherapie, aber auch Atemtherapie, Kunsttherapie etc. erreichen. Dies geschieht am sinnvollsten in Teambesprechungen und Einträgen in die Patientendokumentation (unter der üblichen Wahrung von Vertraulichkeit). Das nationale Krebs-Netzwerk in den USA hat ein Verfahren entwickelt, um unter anderem die Indiziertheit einer Spiritual-Care-Intervention anzuzeigen. Unter Einbeziehung des HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) werden bestimmte Themen angesprochen und wird ein Gesamtwert erhoben, bei dessen Überschreitung – abhängig von der Natur des Problems – gezielt Psychotherapie, Sozialarbeit oder Seelsorge gerufen wird [25]. Ähnlich geht auch das für den Bereich der pädiatrischen Palliativmedizin entwickelte Instrument *CASST* vor, das in 17 Items Stärken und Schwächen beurteilt und zum Ausgangspunkt für Indiziertheit von Begleitung macht [26].

Die individuelle Bestimmung der Spiritualität des Patienten ermöglicht, dass gezielt nach der passenden Bezugsperson für diese Fragen sowie auch nach der Handlungsstrategie gefragt werden kann [22]. Nicht ohne Weiteres ist Seelsorge zuständig. Jedoch ist die Seelsorgeperson als Mitglied im Team zuständig dafür, dass spirituelle Aspekte abgefragt, diskutiert und in den Behandlungsplan integriert werden.

Je nach handelnder Profession vollzieht sich Spiritual Care in Form von Gespräch (Situationsgespräch, Glaubensgespräch, Krisenintervention, biografisches Gespräch oder ethische Beratung) oder rituellen Handlungen, abhängig von der aktuellen oder biografisch verankerten spirituell-religiösen Beheimatung des Einzelnen [27].

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Spiritualität und Schutz der Personenwürde

Ihre integrative Funktion erweist Spiritualität darin, dass sie das Grundrecht der Religionsfreiheit – sowohl als positiv verstandene Freiheit zur Ausübung der eigenen Spiritualität als auch als negative Freiheit zum Schutz vor Übergriff und fremdem Zwang zu Ideologie oder einer bestimmten Religion – in der Praxis der Patientenbetreuung gewährleistet. Der individuellen Personenwürde des Einzelnen wird entsprochen. Anders formuliert, gewährleistet die Berücksichtigung von Spiritualität in der Patientenbetreuung durch Spiritual Care den Respekt vor der unverwechselbaren Individualität der Person des Patienten wie auch des Betreuers. Konkret heißt dies, dass eine Engführung der Patientenversorgung auf medizinisch-pflegerische Maßnahmen vermieden und damit der Patient nicht „hospitalisiert" wird. Ebenso wird aber auch darauf geachtet, dass nicht allein aufgrund der Zugehörigkeit zu einer bestimmten Religionsgemeinschaft diese „Zugriff" auf die spirituelle Begleitung bekommt, sondern dies entlang der aktuellen individuellen Bedürfnisse mit dem Patienten abgestimmt wird. Positive wie negative Religionsfreiheit sind damit in der Sterbebegleitung gewährleistet.

Literatur

1 Sulmasy DP (2002) A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. Gerontologist 42 (Special Issue III): 24–33
2 McKee DD, Chappel JN (1992) Spirituality and medical practice. J Fam Pract 35(201): 205–208
3 Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T et al (2002) Palliative care. The World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage 24: 91–96
4 Roß J (2008) Unterwegs zu einer Spiritualität in Organisationen. Die Hospiz-Zeitschrift 38(4): 4–8
5 Sinclair S, Pereira J, Raffin S (2006) A thematic review of the spirituality literature within palliative care. J Palliat Med 9(2): 464–479
6 Körtner U (2006) Wiederkehr der Religion? Das Christentum zwischen neuer Spiritualität und Gottvergessenheit. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh
7 Roser T (2007) Spiritual Care. Ethische, organisationale und spirituelle Aspekte von Krankenhausseelsorge. Kohlhammer, Stuttgart, S. 249ff.
8 Speck P, Higginson I, Addington-Hall J (2004) Spiritual needs in health care. BMJ 329: 123–124
9 Boston PH, Mount BM (2006) The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. J Pain Symptom Manage 32(1): 13–26
10 Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2007) Spirituelle Begleitung in der Palliativversorgung. Konzept des Arbeitskreises Spirituelle Begleitung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (10. Mai 2007), http://www.dgpalliativmedizin.de/ (Zugriff 05.01.2009)
11 Cohen SR, Leis A (2002) What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? J Palliat Care 18(1): 48–58
12 Frick E (2009) Spiritual Care in der Psychosomatischen Anthropologie. In: Frick E, Roser T (eds) Medizin und Spiritualität. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen. Kohlhammer, Stuttgart, S. 48–54
13 Pargament KI (1997) The Psychology of Religion and Coping. The Guilford Press, New York London, S. 275ff.
14 Walach H (2005) Spiritualität als Ressource. Ein neues Forschungsfeld und seine Chancen und Probleme. Dtsch Z Onkol 37: 4–12
15 Wasner M, Longaker C, Fegg MJ et al (2005) Effects of spiritual care training for palliative care professionals. Palliat Med 19: 99–104
16 Kögler M, Fegg M (2009) Kann man Spiritualität messen? Operationalisierung eines Begriffs. In: Frick E, Roser T (eds) Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen. Kohlhammer, Stuttgart, S. 33–40
17 Cohen SR, Mount BM, Bruera E et al (1997) Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: A multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. Palliat Med 11: 3–20
18 Pargament KI, Koenig HG, Perez LM (2000) The many methods of religious coping. Development and initial validation of RCOPE. J Clin Psychol 56: 519–543
19 Zwingmann C (2005) Spiritualität/Religiosität als Komponente der gesundheitsbezogenen Lebensqualität? Wege zum Menschen 57: 68–80
20 Ardelt M (2008) Wisdom, religiosity, purpose in life, and death attitudes of aging adults. In: Tomer A, Eliason GT, Wong PTP (eds) Existential and Spiritual Issues in Death Attitudes. Lawrence Erlbaum Associates, New York London, S. 139–158
21 Yeginer A (2000) Forschungsinstrumente der Transpersonalen Psychologie (Transpersonale Studien 2). BIS, Oldenburg
22 Frick E, Riedner C, Fegg M et al (2006) A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. Eur J Cancer Care 15: 238–243
23 Riedner C, Hagen T (2009) Spirituelle Anamnese. In: Frick E, Roser T (eds) Medizin und Spiritualität. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen. Kohlhammer, Stuttgart, S. 192–197

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

24 Roser T (2009) Resonanzen erzeugen: Der Beitrag von Krankenhausseelsorge zur Spiritualität in der Palliativversorgung. Z Med Ethik (im Druck)
25 Holland JC (2002) History of Psycho-Oncology. Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers. Psychosom Med 64: 206–221
26 Groosholme D (2008) Child/Adolescent Spiritual Screening Tool (CASST). J Pastoral Care Counsel 62: 71–85
27 Hagen T, Roser T, Forster C et al (2008) Seelsorge konkret – Einblicke in die spirituelle Begleitung am Lebensende. Empirische Erhebung in Hospiz- und Palliativbereich. Poster beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Wiesbaden 2008.

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

© 2009 by Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag München

Autorenverzeichnis

Dr. med. Sylvia Beckstein
Onkologische Fachklinik Bad Trissl
Bad-Trissl-Straße 75, 83082 Oberaudorf
sylvia.beckstein@klinik-bad-trissl.de

Dipl.-Psych. Petra Berg
Leitung Psychotherapeutische Ambulanz IFT
Leopoldstraße 146, 80804 München
Berg@ift-ambulanz.de

Dipl.-Psych. Markus Besseler
Bayerische Krebsgesellschaft e. V.
Geschäfts-und Beratungsstellenleiter
Nymphenburgerstraße 21a, 80335 München
besseler@bayerische-krebsgesellschaft.de

Dr. med. Jürgen Bickhardt
Uhlandstraße 19, 85435 Erding
juergen-bickhardt@t-online.de

Mag.-Psych. Monika Brandstätter
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
Marchioninistraße 15, 81377 München
monika.brandstaetter@med.uni-muenchen.de

Diplom-Sozialpädagogin (FH) Christine Buchbauer
Haunersches Kinderspital, Onkologie/Hämatologie
Lindwurmstraße 4, 80337 München
christine.buchbauer@med.uni-muenchen.de

Dr. med. Irmgard Bumeder
Klinikum der Universität München – Innenstadt
Ziemssenstraße 7, 80336 München
bumeder@aol.com

Dr. phil. Dipl. Psych. Cornelia Caspari
Kreisklinik Ebersberg
Pfarrer-Guggetzer-Straße 3, 85560 Ebersberg
Cornelia.caspari@klinik-ebe.de

Prof. Dr. Christoph Clemm
Klinikum rechts der Isar der TU München
Onkologische Praxis
Ismaninger Straße 22, 81675 München
ch.clemm@lrz.tu-muenchen.de

Dr. med. Hermann Dietzfelbinger
Hämato-Onkologische Schwerpunktpraxis
mit Praxisklinik
Seestraße 43, 82211 Herrsching
H.Dietzfelbinger@klinik-schindlbeck.de

Dipl.-Soz. Beate Drobniak
Bayerisches Rotes Kreuz
Seitzstraße 8, 80853 München
krebsberatung@brk-muenchen.de

Dr. med. Axel Eustachi
Klinikum rechts der Isar der TU München
Ismaninger Straße 22, 81675 München
axel.eustachi@lrz.tu-muenchen.de

Dr. rer. biol. hum. Martin Fegg
Klinikum der Universität München – Großhadern
Marchioninistraße 15, 81377 München
Martin@fegg.de

Prof. Dr. med. Eckhard Frick
Hochschule für Philosophie
Kaulbachstraße 31a, 80539 München
Eckhard.Frick@hfph.mwn.de

Dr. med. Matthias Gockel
Klinikum der Universität München – Großhadern
Palliativmedizin
Marchioninistraße 15, 81377 München
Matthias.Gockel@med.uni-muenchen.de

PD Dr. med. Kristin Härtl
Klinikum der Universität München – Innenstadt
Maistraße 1, 80337 München
Kristin.Haertl@fk-i.med.uni-muenchen.de

Gerda Hagenheimer
Klinik Alpenland
Zenostraße 9, 83435 Bad Reichenhall

Dr. med. Gerhard Haselbacher
Bäckerstraße 3, 81241 München
praxis@drhaselbacher.de

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Dipl.-Soz. Heide Henkel
Psychosomatische Beratungstelle im ZIST e.V.
Richard-Wagner-Straße 9, 80333 München
info@psychosomatische-beratungsstelle.de

Prof. Dr. Peter Henningsen
Klinikum rechts der Isar der TU München
Klinik für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Ismaninger Straße 22, 81675 München
p.henningsen@tum.de

Dr. Kerstin Hermelink
Klinikum der Universität München – Großhadern
Frauenklinik
Marchioninistraße 15, 81377 München
kerstin.hermelink@med.uni-muenchen.de

Dr. med. Pia Heußner
Klinikum der Universität München – Großhadern
Psycho-Onkologie der Med. Klinik III
Marchioninistraße 15, 81377 München
Pia.Heussner@med.uni-muenchen.de

Alexandra Modesta Hopf
Klinikum der Universität München – Großhadern
Psycho-Onkologie der Med. Klinik III
Marchioninistraße 15, 81377 München
Alexandra.Hopf@med.uni-muenchen.de

Dr. phil. Dipl.-Psych. Verena Hümmeler
Psychotherapeutisch/Psychoanalytische Praxis
Rosenheimerstraße 1/I, 81667 München
v.huemmeler@web.de

Claudia Hüther
Städt. Krankenhaus Harlaching
Psychoonkologie
Abt. f. Psychosomatik u. Psychotherapie
Sanatoriumsplatz 2, 81545 München
Claudia.Huether@med.uni-muenchen.de

Dr. med. Herbert Kappauf
Internistische Schwerpunktpraxis
Hämato-Onkologie
Oßwaldstraße 1a, 82319 Starnberg
onkologie.starnberg@t-online.de

Monika Kögler
Interdisziplinäres Zentrum f. Palliativmed.
Marchioninistraße 15, 81377 München
Monika.Koegler@med.uni-muenchen.de

Dipl.-Psych. Janna Köhm
Klinikum der Universität München – Großhadern
Frauenklinik
Marchioninistraße 15, 81377 München
Janna.Koehm@med.uni-muenchen.de

Dr. phil. Dipl.-Psych. Klaus Lang
Psychotherapeutische Praxis
Kaufingerstraße 10, 80331 München
mail@klauslang-online.de

Gregor Linnemann
Johannes-Hospiz
Notburgastraße 4C, 80639 München
gregor.linnemann@barmherzige-muenchen.de

Dipl.-Psych. Erika Mauser
Psychosomatische Beratungsstelle e.V.
Richard-Wagner-Straße 9, 80333 München
info@psychosomatische-beratungsstelle.de

Dr. med. Ullrich Mehl
Ärztl. Leiter d. Klinik Alpenland
Facharzt f. Psychiatrie, Facharzt f. Psychotherap.
Medizin, Psychotherapie, Psychoanalyse
Zenostraße 9, 83435 Bad Reichenhall
Dr.Mehl@klinik-alpenland.de

Dr. med. Ullrich Mehl
Psychotherapeutisch-psychoanalytische Praxis
München-Pasing
Otilostraße 8D, 81243 München

Friederike Mumm
Klinikum der Universität München – Großhadern
Med. Klinik II
Marchioninistraße 15, 81377 München
Friederike.Mumm@med.uni-muenchen.de

Dipl. Soz.-Päd. (FH) Heide Perzlmaier
Bayerische Krebsgesellschaft e. V.
Nymphenburgerstraße 21a, 80335 München
brs-muenchen@bayerische-krebsgesellschaft.de

Dr. med. Yvonne Petersen
Johannes-Hospiz am Krankenhaus
Barmherzige Brüder
Palliativmedizin
Romanstraße 93, 80639 München

Dr. med. Doris Pouget-Schors
Klinikum rechts der Isar der TU München
Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie
TU München, Sektion Psychoonkologie
Langerstraße 3, 81675 München
D.Pouget-Schors@lrz.tu-muenchen.de

Dipl.-Psych. Michaela Pröpper
Ainmillerstraße 34, 80801 München
praxis@michaela-proepper

Wolfgang Putz
Medizinrechtliche Sozietät
Quagliostraße 7, 81543 München
kanzlei@putz-medizinrecht.de

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Josef Raischl
Amb. Hospiz-und Palliativ-Beratungsdienst,
Christophorus-Hospiz-Verein e.V.
Effnerstraße 93, 81925 München
raischl@chv.org

Dipl.-Psych. Petra Rechenberg-Winter
Psychotherapeutische Praxis
Friedrich-Hölderlin-Straße 9, 82223 Eichenau
rechenberg-winter@gmx.de

Dr. med. Carola Riedner
Münchner Onkologische Praxis
Prielmayer Straße 1/VI (Elisenhof), 80335 München
carolariedner@aol.com

Dipl.-Psych. Claudia Rieg-Appelson
app. psycholog. Psychotherapeutin
Klinikum München-Schwabing
Zentraler psychologischer Dienst
Kölner Platz 1, 80804 München
riegappleson@hotmail.com

Dr. Traugott Roser
Klinikum der Universität München – Großhadern
Marchioninistraße 15, 81377 München
Traugott.Roser@med.uni-muenchen.de

PD Dr. med. Martin Sack
Klinikum rechts der Isar
Ismaninger Straße 22, 81675 München
m.sack@tum.de

Dr. med. Angelika Samija
Irmonherstraße 3, 81241 München
angelika.samija@web.de

Dr. Irene Schmid
Haunersches Kinderspital
Onkologie/Hämatologie
Lindwurmstraße 4, 80337 München
Irene.schmid@med.uni-muenchen.de

Dipl.-Psych. Maria Schreiner
Breisacher Straße 4, 81667 München
info@psychotherapie-schreiner.de

Michael Schüßler
Helios Schloßbergklinik Oberstaufen
Schloßstraße 27–29, 87534 Oberstaufen
agbayern-sued@dvsg.org

Dipl.-Psych. Florian Schulz
University of St. Gallen
Varnbüelstraße 19, CH-9000 St. Gallen
florian.schulz@unisg.ch

Dr. med. Beatrice Schymura
Strahlentherapie Nymphenburg
Franz-Schrank-Straße 2, 80638 München
info@strahlentherapie-nymphenburg.de

PD Dr. med. Susanne Sehlen
Klinikum der Universität München – Großhadern
Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie
Marchioninistraße 15, 81377 München
Susanne.Sehlen@med.uni-muenchen.de

Prof. Dr. phil. med. habil. Almuth Sellschopp
Oberföhringer Straße 30, 81925 München

Susanne Steinhauser-Kirsch
Christophorus-Hospiz-Verein e.V.
Effnerstraße 93, 81925 München

Dr. phil. Dr. med. Gabriele Stotz-Ingenlath
Charlotenburger Straße 21, 14169 Berlin
stotzingenlath@yahoo.de

Dipl. Biol. Serap Tari
Lebensmut e.V
Klinikum der Universität München – Großhadern
Marchionistraße 15, 81337 München
serap.tari@med.uni-muenchen.de

Prof. Dr. med. Harald Theml †

Dipl. Theol. Dipl. Soz. Thomas Vey
Onkologische Fachklinik Bad Trissl
Bad-Trissl-Straße 74, 83080 Oberaudorf
thomas.vey@klinik-bad-trissl.de

Dipl.-Psych. Christiane Viereck
Klinikum der Universität München – Großhadern
Psycho-Onkologie der Med. Klinik III
Marchioninistraße 15, 81377 München
Christiane.Viereck@med.uni-muenchen.de

Diplom-Sozialpädagogin (FH) Elisabeth Vogel
Haunersches Kinderspital
Onkologie/Hämatologie
Lindwurmstraße 4, 80337 München
El.vogel@med.uni-muenchen.de

Susanne Vogel
Klinikum Neumarkt
Leiterin der Palliativstation
Nürnberger Straße 12, 92318 Neumarkt
Susanne.Vogel@klinikum.neumarkt.de

Imogen von Ergert-Gillern
Klinikum Rosenheim
Abteilung Psychoonkologie
Pettenkoferstraße 10, 83022 Rosenheim
imogen.v.gillern@kliro.de

Dr. Maria Wasner
Klinikum der Universität München – Großhadern
Palliativmedizinischer Dienst
Marchioninistraße 15, 81377 München
Maria.Wasner@med.uni-muenchen.de

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Elisabeth Wesselman
Städt. Klinikum München-Schwabing
Zentraler Psychoonkologischer Dienst
Kölner Platz 1, 80804 München
elisabeth.wesselman@stk-muenchen.de

Dr. med. Eva Winkler
Klinikum der Universität München – Großhadern
Med. Klinik III
Marchioninistraße 15, 81377 München
eva.winkler@uni-muenchen.de

Dipl. Psych. A. Wolf
Auf dem Kreuz 6, 89073 Ulm

Dr. med. Ingeburg M. Wolf
Klinikum München Neuperlach
Oskar-Maria-Graf-Ring 51, 81737 München
onkologie@kh-neuperlach.de

Dr. med. Christopher Wolf
Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
Medikamentöse Tumor Therapie
Frauenstraße 65, 89073 Ulm
c.wolf@medizinisches-zentrum-ulm.de

Claudia Zimmermann
Bayerische Krebsgesellschaft e. V.
Nymphenburger Straße 21a, 80335 München
claudia.zimmermann68@gmx.de

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

© 2009 by Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag München

Mitgliederverzeichnis

Dr. med. Almut Artmann (PG PO am TZM/NPSOM)
Institut für Röntgendiagnostik der TU München
Klinikum Rechts der Isar
Ismaningerstraße 19; 81675 München

Dr. Silke Bartens (PG PO am TZM/NPSOM)
Praxis für Frauenheilkunde
Rosental 10, 80331 München

Dipl.-Psych. Petra Berg (PG PO am TZM/NPSOM)
Klinik für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Sektion Psychoonkologie
Leopoldstraße 146, 80804 München

Dipl. Psych. Markus Besseler
(PG PO am TZM/NPSOM)
Bayerische Krebsgesellschaft e. V.
Nymphenburgerstraße 21a, 80335 München

Dr. med. Ekkart Bühler (PG PO am TZM/NPSOM)
Hauptstraße 1, 83308 Trostberg

Dr. phil. Dipl. Psych. Cornelia Caspari
(PG PO am TZM/NPSOM)
Kreisklinik Ebersberg
Abteilung Psychosomatik/Psychoonkologie
Pfarrer-Guggetzer-Straße 3, 85560 Ebersberg

Dipl. Psych. Herbert Degner
(PG PO am TZM/NPSOM)
Asklepios-Fachkliniken München-Gauting
Robert-Koch-Allee 2, 82131 Gauting

Dr. med. Hermann Dietzfelbinger
(PG PO am TZM/NPSOM)
Hämato-Onkologische Schwerpunktpraxis
mit Praxisklinik
Seestraße 43, 82211 Herrsching

Angelika Egger (PG PO am TZM/NPSOM)
Praxis für Psychotherapie
Rumfordstraße 27, 80469 München

Dr. med. Christoph Egger-Büssing
(PG PO am TZM/NPSOM)
Helfenzriederstraße 8, 85051 Ingolstadt

Dipl. Psych. Dietlind Erber
(PG PO am TZM/NPSOM)
Eglinger Straße 31, 82544 Egling-Moosham

Freifrau Imogen Ergert von Gillern
(PG PO am TZM/NPSOM)
Klinikum Rosenheim
Psychoonkologischer Dienst
Pettenkoferstraße 10, 83022 Rosenheim

Dr. Martin Fegg (PG PO am TZM/NPSOM)
Psychologische Praxis am Marienplatz
Weinstraße 5, 80333 München

Dipl.-Psych. Renate Frank (NPSOM)
August-Exter-Straße 4, 81245 München

Dipl.-Psych. Zoltan Alexander Gal
(PG PO am TZM/NPSOM)
Psychosomatische Beratungsstelle
Richard-Wagner-Straße 9, 80333 München

Dr. Dipl.-Psych. Frank Giesen
(PG PO am TZM/NPSOM)
Gmainweg 4, 83064 Raubling

Dipl.-Psych. Gerlinde Gillich
(PG PO am TZM/NPSOM)
Städt. Klinikkum Neuperlach
Krankenhaus München Neuperlach
Oskar-Maria-Graf-Ring 51, 81737 München

Dr. med. Matthias Glück (NPSOM)
Klinikum Garmisch-Partenkirchen
MVZ am Klinikum TZW
Auenstraße 6, 82467 Garmisch-Partenkirchen

Dipl.-Psych. Simone Goerdt
(PG PO am TZM/NPSOM)
Städt. Klinikum Bogenhausen
Abt. für Klinische Psychologie
Haniklstraße 17, 81892 München

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Dr. Angela Grigelat (PG PO am TZM/NPSOM)
Praxis für Psychotherapie
Römerstraße 33; 80803 München

Dr. med. Ursula Gruber (NPSOM)
Rotkreuzplatz 8, 80634 München

Dr. med. Gabriele Güttinger-Terziadis
(PG PO am TZM/NPSOM)
Goethestraße 21a, 93077 Bad Abbach

Dr. Kristin Härtl (PG PO am TZM/NPSOM)
Klinikum der Universität München – Innenstadt
Abt. Psychosomatische Gynäkologie
Maisstraße 11, 80337 München

MScb Uta Hegemann Platz
(PG PO am TZM/NPSOM)
Städt. Klinikum München Harlaching
Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Psychoonkologin am Brustzentrum Süd
Sanatoriumsplatz 2, 81545 München

Dipl.-Psych. Kerstin Hermelink
(PG PO am TZM/NPSOM)
Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
Klinikum der Universität München-Großhadern
Marchioninistraße 15, 81377 München

Dipl.-Psych Doris Heueck-Mauß (NPSOM)
Arcisstraße 32, 80799 München

Dr. med. Pia Heußner (PG PO am TZM/NPSOM)
Psycho-Onkologie der
Medizinischen Klinik und Poliklinik III
Klinikum der Universität München-Großhadern
Marchioninistraße 15, 81377 München

Susanne Hillmann (NPSOM)
Innere Wiener Straße 54, 81667 München

Dr. phil. Dipl. Psych. Verena Hümmeler (NPSOM)
Psychotherapeutische Praxis für Kinder,
Jugendliche und Erwachsene
Rosenheimerstraße 1, 81667 München

Claudia Hüther (PG PO am TZM/NPSOM)
Städt. Klinikum Harlaching, Psychoonkologie
Abt. f. Psychosomatik u. Psychotherapie
Sanatoriumsplatz 2, 81545 München

Dr. rer. biol. hum. Agnes Kaiser Rekkas (NPSOM)
Chorherrstraße 4, 81667 München

Dr. med. Monika Kaul (NPSOM)
Praxis für Frauenheilkunde
Burgstraße 7, 80331 München

Eva Koppehele (PG PO am TZM/NPSOM)
Gruppenleitung
Selbsthilfegruppen Frauen nach Brustkrebs
Ludwig-Braille Straße 1, 81379 München

Dr. med. Wolfgang Krieger (NPSOM)
Ringweg 9, 87600 Kaufbeuren

Dr. phil. Dipl.-Psych. Klaus Lang
(PG PO am TZM/NPSOM)
Praxis München, Kauferingerstr. 10, 80331 München
Praxis Starnberg, Possenhofener Str. 1, 82319 Starnberg

Dipl. biol. (univ.) Ingrid Langenstein (NPSOM)
Rosenauer Straße 86, 96450 Coburg

Dr. med.univ. Hermann Lechleitner
(PG PO am TZM/NPSOM)
Holzmannstett 1, 83539 Pfaffing

Dipl. Psych. Birgitt Lehmke (NPSOM)
Klinikum der Universität Regensburg
Abt. für Hämatologie/Internistische Onkologie
Franz-Josef-Strauß-Allee 11, 93042 Regensburg

Dipl. Psych. Gabriele Litzner (NPSOM)
Praxis für Psychotherapie und Homöopathie
Wolfsbergerstraße 2b, 83254 Breitbrunn

Dr. med. Till Lorenz (PG PO am TZM/NPSOM)
Innere Medizin, Hämatologie u. intern. Onkologie
Schwerpunktpraxis Hämatologie und Onkologie
Schönchenstraße 5, 81545 München

Atemtherapeutin Anja Malanowski
(PG PO am TZM/NPSOM)
Psycho-Onkologie der Medizinischen Klinik
und Poliklinik III
Klinikum der Universität München-Großhadern
Marchioninistraße 15, 81377 München

Dipl. Psych. Erika Mauser (PG PO am TZM/NPSOM)
Psychosomatische Beratungsstelle ZIST e.V.
Richard-Wagner-Straße 9, 80333 München

Dr. med. Ullrich Mehl (PG PO am TZM/NPSOM)
Ärztl. Leiter d. Klinik Alpenland
Zenostraße 9, 83435 Bad Reichenhall
Praxis München:
Otilostraße 8 D, 81243 München

Dr. med. Ruth Meier (NPSOM)
Preysingstraße 5, 81667 München

Dipl. Psych. Ute Niehammer
(PG PO am TZM/NPSOM)
Klinikum Bogenhausen
Englschalkinger Straße 77, 81925 München

Dr. med. Michael Noll-Hussong
(PG PO am TZM/NPSOM)
Klinik für Psychosomatische Medizin
Langerstraße 3, 81675 München

M.A./Antioch Univ. Werner Nowotny
(PG PO am TZM/NPSOM)
Praxis für Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie
Barer Straße 52, 80799 München

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Dipl.-Psych. Doris Petlan (NPSOM)
Cuvilliesstraße 24, 81679 München

Barbara Pittner (PG PO am TZM/NPSOM)
Amb. Hospiz-und Palliativ-Beratungsdienst
Christophorus-Hospiz-Verein e.V.
Effnerstraße 93, 81925 München

Dr. med. Doris Pouget-Schors
(PG PO am TZM/NPSOM)
Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie TU München
Sektion Psychoonkologie Psychoonkologische
Sprechstrunde im Tumortherapiezentrum TTZ
Langerstraße 3, 81675 München

Dipl. Päd. Petra Rechenberg-Winter
(PG PO am TZM/NPSOM)
Psychotherapeutische Praxis
Friedrich-Hölderlin-Straße 9, 82223 Eichenau

Dipl. Psych. Anita Regenberg
(PG PO am TZM/NPSOM)
Institut für Psychosomatik TU München
Langerstraße 3, 81675 München

Dr. med. Carola Riedner (PG PO am TZM/NPSOM)
Münchner Onkologische Praxis
Prielmayer Straße 1/VI (Elisenhof), 80335 München

Dipl.-Psych. Claudia Rieg-Appleson
(PG PO am TZM/NPSOM)
Stadtklinikum München GmbH
Klinikum München - Schwabing
Kölner Platz 1, 80804 München

Dr. med. Angelika Samija (PG PO am TZM/NPSOM)
Praxis für Psychotherapie und Psychoanalyse
Irmonherstraße 3, 81241 München

Dr. med. Bernd Sannwald-Schwenk
(PG PO am TZM/NPSOM)
Liebigstraße 13, 80538 München

Dr. med. Christel Schlagmann
(PG PO am TZM/NPSOM)
Praxis für Psychoanalyse und Psychotherapie
Ruffinistraße 22, 80637 München

Dr. med. Veronika Schmid-Arnold
(PG PO am TZM/NPSOM)
Merowingerstraße 24a, 82166 Gräfelfing

Dr. med. Erhard Schneider (NPSOM)
Praxis für Psychosomatik und Psychotherapie
Spitalstraße 23, 88239 Wangen

Dipl.-Psych. Ingrid Schön (NPSOM)
Klinikum der Universität Regensburg
Abt. für Hämatologie/Internistische Onkologie
Psychosoziale Ambulanz
Franz-Josef-Strauß-Allee 11, 93042 Regensburg

Dipl.-Psych. Maria Schreiner
(PG PO am TZM/NPSOM)
Breisacher Straße 4, 81667 München

Dr. Dipl.-Psych. Evelyne Schultz-Gambard
(PG PO am TZM/NPSOM)
Frauenklinik der TU München
Klinikum Rechts der Isar
Ismanninger Straße 22, 81675 München

Dipl. Soz. Päd. Jutta Schüssler
(PG PO am TZM/NPSOM)
Institut für Pschosomatik der TU München
Langerstraße 3, 81675 München

Prof. Dr. Almuth Sellschopp
(PG PO am TZM/NPSOM)
Praxis für Psychoanalyse und Psychotherapie
Oberföhringerstraße 30, 81925 München

Dr. med. Hansi Sobez (NPSOM)
Sonnleiten 6, 83564 Soyen/Wasserburg

Gudrun Summers (PG PO am TZM/NPSOM)
Privatärztliche Praxis
Lindwurmstrasse 10, 80337 München

Dipl. Biol. Serap Tari (PG PO am TZM/NPSOM)
lebensmut e.V., Förderverein für Psycho-Onkologie
Klinikum der Universität München-Großhadern
Marchioninistraße 15, 81337 München

Dipl. Psych. Maria Carla Tealdi-Breitwieser
(PG PO am TZM/NPSOM)
Frauenklinik Klinikum Amberg
Mariahilfbergweg 7–10, 92224 Amberg

Dr. med. Barbara Thaler-Rödig (NPSOM)
Untertaxetweg 102, 82131 Gauting

Dipl. Psych. Christiane Viereck (NPSOM)
Psycho-Onkologie der Medizinischen Klinik
und Polinklinik III
Klinikum der Universität München-Großhadern
Marchioninistraße 15, 81377 München

Martin Vogelhuber (NPSOM)
Klinikum der Universität Regensburg
Abt. für Hämatologie/Internistische Onkologie
Franz-Josef-Strauß-Allee 11, 93042 Regensburg

Christine von Canal (NPSOM)
Praxis für Kunst- und Traumatherapie
Högeringerstraße 29, 83071 Stephanskirchen-Högering

Elisabeth Wesselman (PG PO am TZM/NPSOM)
Städt. Klinikum München - Schwabing
Zentraler Psychoonkologischer Dienst
Kölner Platz 1, 80804 München

Jochen Weyhenmeyer (PG PO am TZM/NPSOM)
Am Isarkanal 36, 81379 München

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Dr. med. Ingeburg M. Wolf
(PG PO am TZM/NPSOM)
Klinikum München Neuperlach
Oskar-Maria-Graf-Ring 51, 81737 München

Dr. med. Anneliese Zimmermann
(PG PO am TZM/NPSOM)
Praxis für Psychosomatik, Psychoanalye
und Psychotherapie
Baaderstraße 12, 80469 München

Dr. rer. hum. biol. Stefan Zippel
(PG PO am TZM/NPSOM)
Klinik u. Poliklinik f. Dermatologie u. Allergologie
Psychosoziale Beratungsstelle
Frauenlobstraße 9–11, 80337 München

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

© 2009 by Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag München

Stichwortverzeichnis

§ 116 54
§ 37b SGB V 247
§ 39 SGB V 246
Abrechnungsziffern 118
Abschiednehmen 249
Abschiedszeremonien 263
Abwehr 192, 211
Abwehrmechanismen 263
Abwerten 69
Achtsamkeit 194, 208, 221
Achtsamkeitsübungen 191
Adaptabilität 84
Ängste 14, 58
Ärztliche Heilversuche 102
Affektive Störungen 16
Affektiver Bereich 126
Aggressionsabbau 11
Aktive Krankheitsverarbeitung 31
Aktive Mitbestimung 56
Aktive Sterbehilfe 254
Aktivitätsminderung 233
Akzeptanz 191, 194, 221, 241
Alkoholmissbrauch 180
Allgemeinzustand 2
Allianzbildung 235
Alltagsstrukturen 18
Alopezie 137
Alternative Medizin 181, 234
Altruismus 258
Ambivalente Ressource 128
Ambulante Krebsberatung 122
Ambulante Rehabilitationsmaßnahmen 113, 115
Ambulantes Angebot 109
American Psychosocial Oncology Society (APOS) 2, 36
Anämie 136, 152
Anerkennung 241
Angebot, bedürfnisorientiertes 10
Angebot, niederschwelliges psychoonkologisches 107
Angehörige 13, 67, 83, 84, 117, 159, 205, 240, 243, 245, 247, 259
Angst 85, 87, 139, 141, 147, 156, 217, 240, 247, 249, 263
Angstreduktion 103
Angststörung 72, 123, 161
Angstsymptome 16, 20, 261
Angstüberflutung 141
Anpassungsleistungen 134
Anpassungsstörung 134, 177, 194
Anschlussheilbehandlung 111
Antidepressivum, aktivierend-nichtsedierend 231
Antidepressivum, sedierend-schlafanstoßend 231
Anxiolyse 232
Arbeitsbündnis 192
Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften 10
Arbeitsunfähigkeit 46
Arbeitszufriedenheit 46
Argumentativer Stellenwert 55
Arzt-Patient-Beziehung 56, 98, 105, 180, 189, 201
Arzt-Patient-Gespräch 103, 227
Aufklärung 55, 92, 97, 152, 240
Aufklärungsrüge 102
Aufrichtigkeit 84
Auseinandersetzung 25
Auseinandersetzung des Kindes 85
Ausgrenzung 75
Autogenes Training 113, 207
Autonomie 56, 84, 236
Autonomieeinschränkung 14

Bagatellisierung 31
BAK e. V. 3, 36
Barmherzige Notlüge 1
Bayerische Vorsorgebroschüre 61
Bedarfsanalyse 52
Bedarfsgerechte Information 103
Befunderhebung 172
Begleitung 24
Begutachtung 181
Behandlungsbedarf 179
Behandlungsindikation 178
Behandlungsleitlinien 201
Belastungen 8, 84
– der Angehörigen 16
– subklinische emotionale 16

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Belastungsreaktion 70, 134, 177, 194
Benchmarking-Vergleich 114
Benzodiazepine 233, 234
Beratungsbedarf 179
Beschwerdebewältigung 162
Besuchsverbot 149
Betreuer 60
Betreuungsbedarf 179
Betroffenheit 263
Bevollmächtigte 58, 60
Beziehungsabbruch, unkontrollierter 26
Beziehungsdynamik 260
Bindungserfahrungen 265
Bindungsforschung 192
Bio-psycho-sozial 160
Bio-psycho-sozial-spirituell 265
Biologische Assoziation 125
Bipolare Erkrankung 126
BRCA 93, 94
Bündnis des Schweigens 18
Bürgerengagement 42
Burn-out-Syndrom 2, 28, 45, 46

CASST 267
Chaos 84
Chemobrain 155
Chronifizierung 16
Chronifizierungsverhütung 162
Chronisch Kranke 6
Compliance 103, 176, 180, 187, 228
Computergestützte Diagnostiksysteme 188
Container/contained 192
Coping 71, 180, 203
Coping-Modell 256
Coping-Ressourcen 149
Coping-Strategien 15, 195
Cut-off-Point 184
Cytochrom P450 231, 232

Dapo e. V. 3, 36, 45, 47, 54
Dekompensation 224
Delirium 178, 234
Demenz 178
Demoralisation 240, 254
Demoralisationssyndrom 127, 253
Demoralization Scale 128
Demyelinisierung 156
Depression 14, 29, 58, 72, 87, 123, 139, 147, 154, 156, 177, 240, 253, 254
– organisch bedingte 126
– pharmakogene 125
Depressionsprävalenzen 16
Depressionsrisiko 261
Depressionssymptome 125
Depressive Anpassungsstörung 126
Depressive Komorbidität 128
Depressive Reaktionen 58, 194
Depressive Störungen 20, 126, 161

Destabilisierung 12
Determinanten der Primärpersönlichkeit 6
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DPG) 243
Deutsche Krebshilfe e. V. 35
Deutungen 211
Diagnostisches Interview 188
Differenzialdiagnose 177
Dignity 258
DIMDI 54
Disease Management Programm (DMP) 54
Diskretions- und Schutzraum 119
Distanzierung 219
Distress der Behandler 69
Distress-Thermometer (DT) 123, 184
Dolmetscher 32
Doppelndes Hilfs-Ich 219
Doppelter Prozess 260
DRG-System 183
Dritte Welle 191, 194
Drittmittelfinanzierungen 10
Drogenmissbrauch 180
DSM-IV 126, 174
Dual process model of mourning 260
Dysfunktionale Grundannahmen 195
Dysfunktionale Kognitionen 191
Dysfunktionale Verhaltensmuster 195, 261
Dyspareunie 167
Dysthymie 126

E-Health-Technologien 89
Edukativ-supportive Module 87
Ehrenamtliche Mitarbeiter 241
Ehrenamtlicher Besucherdienst 44
Ehrlichkeit 84
Eigene Einstellungen 235
Eigene Endlichkeit 192
Eigener Tod 241
Eigenes Leben 241
Einschränkung des Fühlens und Denkens 141
Einsichtszentrierte Psychotherapie 203
Einstiegsintervention 216
Einwilligung 60
Ejakulationsverlust 164
Elterliche Kompetenzen 21, 85
Elterngespräche 85
Elterninitiativen 10
Emotionale Begleitung 83
Emotionale Isolierung 149
Emotionsbezogenes Coping 71
Empathie 25, 262
Entartung 100
Entfremdung 141, 149
Enthemmung 150
Entscheidungsfindung 55, 103, 142
Entscheidungskompetenz 141
Entscheidungsressourcen 56
Entspannungsreaktion 206
Entspannungsverfahren 114, 140, 143, 197

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Entwurzelung 34
Entzündung der Schleimhäute 143
EORTC 3
EORTC QLQ-C30 65, 153
Erbliche Prädisposition 93
Erektile Dysfunktion 166
Erfolgsansprüche 235
Ergotherapie 113, 211
Ernährung, gesunde 236
Ernährungsgewohnheiten 112
Ernstgenommen-Werden 162
Erstdiagnose 180
Erwerbsminderungsrente 111
Erythropoetin 153, 154
Ethik 55
Ethikkomitees 36, 59
Ethikkonsile 28, 59
Ethisch-rechtliche Fragen 36, 59, 96, 241
EU-Gremien 44
Evidenzbasierte Diagnostik 183
Existenzielle Komponenten 265
Existenzielle Krise 253
Existenzielle Themen 195, 253
Exposition 196
Extrinsische Religiosität 266

Fachspezifisches Wissensmonopol 116
FACT-An 153
Fähigkeit zur Selbstversorgung 151
Fähigkeit zur Affektregulation 228
Fallbesprechungen 13, 27, 150
Falldefinition 183
Familiäre Selbstorganisation 227
Familiäre Systeme 84
Familienbeziehungen 149
Familienorientierte Anamnese 8
Familientherapie 223
Familientraditionen 84
Fatalistisches Erdulden 33
Fatigue 87, 112, 136, 139, 151, 178, 240
– tumorassoziierte 152
FBK-R23 195
Fehlende Abhängigkeitsentwicklung 231
Fehlversorgung 31
Finanzielle Schwierigkeiten 143
Finanzierungsrealität 53
Flexibilität 18, 84
Fokusbildung 172
Fokussierender Ansatz 222
Formular-Aufklärung 102
Forschungsbedarf 17
Fortbildung 45, 46, 172
Fotosensibilisierung 232
Fragebogen zur Belastung von Krebskranken 184
Frankl, Viktor 256
Freie Trägerschaft 54
Fremdbeurteilung 186
Früherkennung 94, 173
Fürsorge 27, 56, 83, 241
Functional assessment of chronic illness therapy (FACIT-Sp) 266
Funktionale Reaktionsmuster 261
Funktionale Rollen 5
Funktionelle Syndrome 161
Funktions- und Leistungsfähigkeit 112
Funktionseinschränkungen 110
Funktionsverluste 254
Futility 56

Ganzheitlich-rehabilitative Maßnahmen 87
Ganzheitliche Betrachtung 238
Ganzheitliches Betreuungskonzept 7, 265
Ganzheitliches Menschenbild 223
Gedenkfeiern 264
Gefährdung der Gesundheit 110
Gefühlte Sicherheit 42
Generalisierte Angststörung 131
Genetische Beratung 94
Genetische Prädispositionen 128
Genogramm 226
Gerechtigkeit 56
Gesprächsführung 47
Gestaltbildung 221
Gestaltdialog 223
Gesundheitsberatung 93
Gesundheitsfördernde Module 87
Gesundheitspolitik 37
Gesundheitssorge 61
Gesundheitsverhalten 31, 80
Geteilte Verantwortung 85
Gewahrsein 221
Gläserne Familie 9
Gnädige Lüge 58
GnRH-Agonisten 138
Graft-versus-Host-Disease (GvHD) 143, 147, 148
Grenzen des Heilens 240
Grüne Damen 44
Grundbedürfnisse 200
Grundrechte 102
Gruppentherapie, kognitiv-existenzielle 80
Gruppentherapie, supportiv-expressive 80, 113

Habituation 191
Haftungsrechtliche Aspekte 102
Handlungskompetenz 236
Handlungsspielraum 68
Hausärzte 245
Heilungsaspekt 164
Heilungschancen 77
Helfer-Patienten-Beziehung 83
Helfersysteme 86
Hier und Jetzt 222
Hierarchie 26
Hilfe zur Problembewältigung 193
Hilfeleistung 84
Hilflosigkeit 72, 127, 150

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Hochdosis-Chemotherapie 200
Hochrisikofamilien 94
Hoffnung 67, 218
Hoffnungslosigkeit 127, 252, 253
Holland, Jimmie C. 2, 35
Hornheider Screening-Instrument (HSI) 184
Hospital anxiety and depression scale (HADS-D) 184, 195, 267
Hospizdienste, ambulante 247
Hospizhelfer 242
Hospizvereine 44
Humanistische Psychotherapie 221

ICD-10 126, 174
Ich-stützende Führung 210
Ich-stützende Interventionen 192, 201, 202, 211
Identitätswerkstätten 41
Imaginationen 159, 207, 217
Indikationen 176, 180, 224
Indikationsspezifische Therapiemodule 114
Indikator 114
Individualität 8
Individualrechte 56
Individuelle Spiritualität 267
Individuelles Behandlungsziel 242
Information 58, 97, 228
Informationsbedürfnis 17, 104
Informed consent 33, 102
Informiertheit des Aufklärenden 98
Inhärente Moral 55
Inkompetenz 27
Innere Helfer 159
Integration 240
Integration von Gesundheit und Krankheit 227
Intellektuelle Abwehr 92
Interaktionsmuster 192
Interdisziplinär ausgerichtete Behandlungsstrategien 36, 86, 114, 115, 117
Interdisziplinäre Curricula 47
International Psycho-Oncology Society (IPOS) 2, 36
Interpersonelle Dimension 255
Interprofessionell 27
Interventionsstudien 78
Intra- und interpersonale Konflikte 218
Intrapersonelle Komponente 255
Intrinsische Religiosität 266
Isolation 11, 18, 252

Kampfgeist 77
Karnofsky-Index 65, 153
Katamnesestudien 200
Kausaler Risikofaktor 77
Kernkonflikte 192
Kinder krebskranker Eltern 22, 85
Kinderpsychologische Sprechstunde 149
Kindersprechstunde 21
Kinderwunsch 138, 141
Klaustrophobische Ängste 233
Kliniklehrer 12
Klinische Spezialarbeit 237
Körperbild 137
Körperliche Aktivität 154, 236
Kognitiv-behaviorale Therapie 163, 197
Kognitive Ebene 126
Kognitive Funktionen 155
Kognitive Störungen 176
Kognitive Umstrukturierung 191, 197
Kognitive Verzerrung 95
Kohäsion 18, 84
Kommunikation 2, 20, 32, 172, 203, 241
Kommunikationsbarrieren 6
Kommunikationskompetenz 46, 105, 116
Komorbiditäten 175, 177
Kompetenzberatungsstellen 55
Kompetenzerleben 211
Kompetenzverlust 129
Komplementäre Therapiemethoden 234
Komplizenschaft der Verdrängung 235
Kona 12
Konditionierungsmodelle, klassische 194
Konditionierungsmodelle, operante 194
Konditionierungstherapie 146
Konflikte 174
Konfliktvermeidung 18
Konfrontation 4
Konfrontationsverfahren 195
Konsiliar-/Liaison-Modell 52
Konsiliardienste 108
Kontraphobische Effekte 29
Kontrolle 211
Kontrollgewinn 103
Kontrollverlust 129, 141, 149
Konzeptentwicklung 52
Kooperation 12, 37
Koordination 246, 248
Korrelationsstudien 78
Kosten 120
Kostenrelevanz 54
Kostenträger 111
Kränkung 119
Kraftquellen 221
Krankengeld 111
Krankenhaus-Stress 180
Krankenkassenfinanzierte Behandlung 119
Krankenrolle 218
Krankheitsadaption 11
Krankheitsbewältigung 66, 172, 203, 211, 228
Krankheitserleben 225
Krankheitsmuster 31
Krankheitsspezifische Informationen 228
Krankheitsstadium 178
Krankheitsverarbeitung 5, 11, 58, 66, 98, 110, 112, 164, 203, 218, 225
– dysfunktionale 176
Krankheitsverhalten 225
Krebsberatungsstellen 54, 238

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Krebsfrüherkennung 90
Krebsinformations-Websites 104
Krebspersönlichkeit 1, 73
Krise 120
Krisenintervention 11, 179, 202
Krisenorientiert 201
Krisenprävention 11
Krisenreaktionen 4
Kryokonservierung 138
Kübler-Ross, E. 2
Kultureller Brauch 34
Kulturkompetenz 34
Kulturmediatoren 34
Kultursensitivität 34
Kunst- und Gestaltungstherapie 210
Kuration 240
Kurze Aufenthaltszeiten 216
Kurze strukturierte Kunsttherapie (KSKT) 212
Kurzfristige Interventionen 201
Kurzpsychotherapeutische Interventionen 218
Kurzzeitverfahren 119

Längerfristige Psychotherapie 202
Langfristige anxiolytische Wirkung 233
Langzeitbehandlung 231
Langzeitüberlebende 69
Lebenskrise 225
– psychospirituelle 2
Lebensqualität 2, 7, 57, 65, 68, 103, 110, 130, 136, 138 ff, 147, 152, 164, 187, 200, 211,228, 237, 240, 243, 258, 165
Lebensqualitätsforschung 36, 64
Lebensquantität 64
Lebenssinn 14, 255
Lebensziele 194
Legitimation 102
Leidensdruck 180
Leitfaden 114
Leitfaden für Bevollmächtigte 61
Leitlinien 10, 154, 200
Leitlinienentwicklung 171, 183
Liaisonmodelle 109
Liaisonvisiten 27
Libidostörungen 168
Lösungsorientierter Ansatz 226
Logotherapie 256

Mc Gill quality of life questionnaire 266
Meaning-centered psychotherapy 258
Medikamentenbedarf 58
Medikamentöse Entlastung 233
Medizinethische Aspekte 102
Medizinische Compliance 80
Medizinische Indikation 57, 102
Medizinischer Paternalismus 56
Mehrfachbelastungen 14
Mehrspaltentechnik 197
Melancholie 73
Menschenwürde 241
Menschsein 265
Mentales Händewaschen 250
Migrationshintergrund 30
Missachtung 119
Misstrauen 33
Mitbetroffene 13
Mitgefühl 262, 263
Mitleiden 263
Mittelfristige Betreuungsperspektive 87
Modifizierte analytische Psychotherapie 204
Morbidität 183
Motivation für psychoonkologische Maßnahmen 95, 96, 176
Multidimensionales Konstrukt 64
Multidisziplinarität 121, 245
Multimodale Therapie 36, 129
Multimorbidität 231
Multiproblemfamilien 12
Multiprofessionalität 35, 242245
MUSE 165
Musterweiterbildungsordnung 47
Mutationsträgerinnen 94
Mutmaßlicher Wille 62
Mythos 100

N-PSOM 36
Nachsorge 89, 159
Narzisstische Kränkungen 254
Nationaler Krebsplan 105, 183
Naturerfahrungen 258
Nebenwirkungen 11
Netzwerkstrukturen 86
Neubeginn 202
Neuorientierung 7
Neurobiologische Faktoren 128, 156
Neuroleptika 234
Neuropathien 154
Neuropsychologische Symptome 178
Neuropsychologische Tests 156
Neurotische Ängste 119
Neurotoxizität 156
Nicht-Schaden 56
Niederpotente Neuroleptika 234
Niedrigdosierungsstrategie 232
Nihilistische Haltung 125
Nimbus 1
Nonverbale Verarbeitungsprozesse 114
Nonverbale Verfahren 210
Normalität 70
Notfallplan 61

Öffentlichkeitarbeit 121
Ökonomische Konsequenzen 121, 152
Offenheit 85, 242
Ohnmachtsgefühle 236
Onkologische Heilverfahren 111
Onkologische Stationsteams 201

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Onkologische Zentren 107
Onkologisches Team 171
Online-Curriculum 51
OPD 174
Operante Methoden 196
Operation 141
Opfer 217
OPS-Code 54
Organchiffren 32
Orgasmusstörungen 168
Orientierung an persönlichen Werten 191

PA-F 131
PA-F-KF 131
Pädiatrisch geführte onkologische Zentren 7
Palliation 240
Palliative Terminalphase 6
Panikattacken 123
Panikstörung 131
Paradigmenwechsel 56
Paradoxe Reaktionen 234
Parentifizierung 18, 85
Partnerschaft 15
Partnerschaft zweier Systeme 227
Partnerschaftliche Kooperation 40
Partnerschaftskonflikte 141
Passive Erduldung 260
Paternalistisches Fürsorgesystem 40
Pathosemantik 100
Patient-Therapeut-Beziehung 211
Patienten-Edukationsseminare 104
Patientenaufklärung 154
Patientenautonomie 56
Patientenkongresse 104
Patientenorientierung 105, 117
Patientenrechte 56
Patientenverfügung 58, 60, 61
Patientenvertreter 43
Patientenwillen 102
– anzunehmender 60
Patientenzentrierte Kommunikation 116, 250
Patientenzufriedenheit 46
PBSCT, allogene 146
PBSCT, autologe 143
Persönlicher Abschied 246
Persönlichkeit 200
Persönlichkeitsstruktur 128, 175, 201
Personalstellen 179
Pflege, häusliche 14
Pflegebedürftigkeit 61
Pflegende 45, 51
Pharmaindustrie 43
Pharmakologische Interaktionen 231
Phobische Störungen 131
Physikalische Therapie 112
Physische Erschöpfung 151
Polarisierung 236
Polyneuropathie 137
Positive Identifikation 25
Positive Verstärkung 196
Posthysterektomiesyndrom 168
Posttraumatische Belastungsreaktion 177
Posttraumatische Belastungsstörung 126, 156
Potenzstörungen 164
Präfinales Rasseln 240
Prämorbide Persönlichkeit 74
Prävalenz 159, 177
Prävention 7, 12, 22, 90
Primäre Einschätzung 71
Primäre Gehirntumoren 125
Privatsphäre 107
Probehandeln 219
Problemaktualisierung 193
Problemanalyse 195
Professionelle Distanz 262
Professionelles Helfersystem 85
Prognose 1, 55
Prognostischer Indikator 77
Progredienzangst 71, 130
Progressive Muskelrelaxation 113, 207
Prophylaktische Operation 95
Prozessqualität 114
PSAPOH 10
PSO 3, 36, 45, 47
Psychiatrische Vorerkrankungen 180
Psychische Bedürfnisse 5
Psychische Heilungstheorie 82
Psychische Schlüsselsymptome 173
Psychische Unversehrtheit 216
Psychisches Trauma 156
Psycho-social distress 123
Psychoanalyse 118, 200
Psychoanalytische Behandlungstechniken 201
Psychodiagnostik 46
Psychodrama 217
Psychoedukative Maßnahmen 159, 259
Psychogene Perspektive 162
Psychogenetische Krebstheorien 235
Psychoonkologische Basisdokumentation (PO-Bado) 184
Psychoonkologische Forschung 172
Psychoonkologische Intervention 227
Psychoonkologisches Team 171
Psychopharmaka 129, 201
Psychoreaktiv 125
Psychosomatische Beschwerden 20
Psychosomatische Krankheitsdeutung 82
Psychosoziale Belastung 137, 139
Psychosoziale Krebsberatungsstellen 120
Psychosoziale Module 113
Psychosoziale Nebenwirkungen 124
Psychosoziale Unterstützung 138, 139
Psychosoziale Visite 13
Psychotherapeuten 54
Psychotherapeutische Initialphase 162
Psychotherapeutische Intervention 113

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Psychotherapeutische Kurzzeitintervention 144
Psychotherapie 140
– ambulante 117
– analytische 200
– psychoanalytische 192
– psychodynamische 192, 200
– Richtlinien 174
– sinnorientierte 72
– sinnzentrierte 258
– supportive 149
– tiefenpsychologisch fundierte 118, 200
– Ziele 162
Psychotraumatologie 119, 127

Qualitätshandbuch „Sorgsam“ 246
Qualitätsmerkmal 41, 44, 105
Qualitätssicherung 120, 171
Quelle des Trostes 150

Räumliches Setting 107
Rahmenvereinbarung nach § 39 244
RCOPE 266
Reale Angst 119, 130
Recall-Dermatitiden 232
Recht auf Information 1
Reflexion 245, 264
Reflexionsbereitschaft 242
Reflexionsfähigkeit 29, 195
Reflexive Fragen 225
Regelfinanzierung 55
Regelleistung 42
Regelversorgung 55, 94
Regenerationsprozess 143
Regression 210
Regressives Verhalten 203
Reha-Potenzial 110
Rehabilitation 241
– familienorientierte 12
– medizinische 111
Rehabilitationsleitlinien 114
Rehabilitationswissenschaftliche Infrastruktur 114
Reifungsprozess 249
Reintegration 12
Reiz-Reaktions-Modelle 194
Religiöse Komponenten 265
Religiöse Pflicht 34
Replikationsstudien 78
Resilienz 5, 29, 69, 223, 227, 265
Respekt 102, 221, 241
Ressourcen 5, 8, 87, 156, 171, 193, 195, 213, 221, 223, 224
Ressourcenaktivierung 143
Ressourcenorientiert 210, 211
Rezidiv 71, 152
Rezidivangst 71
Richtlinienpsychotherapie 54, 118
Rigidität 84
Risikofaktoren 14, 88, 178, 187
Risikogruppen 20, 47, 174
Risikomanagement 95
Rituale 246, 263
Rituelle Totenwaschungen 34
Rollenerwartungen 15
Rollenfunktion 143
Rollenschwund 217
Rollenspiele 196
Rollentausch 218
Rollenwechsel 218
Rollenzuschreibungen 18

Säuglingsforschung 192
SAPV 247
Saunders, Cicely 2, 242, 244
Schaden-Müssen 25
Schamgefühle 84
Schedule for meaning in life evaluation (SMiLE) 256, 267
Schlafstörungen 231, 233
Schmerzäußerungen 33
Schmerzbewältigung 33
Schmerzen 141, 148, 178
Schock 70
Schockreaktion 180
Schockzustand 9
Schöpferkraft 216
Schuldgefühle 84, 95, 152
Schuldhafte Verarbeitung 148
Schuldkonflikte 95
Schule für Kranke 12
Schwere Ich-Störungen 210
Schweregrad psychischer Symptome 173
SCL-90-R 195
Screening des Interventionsbedarfs in der Psychoonkologie (SIPS) 175
Screening-Instrumente 108, 183, 186
Sedierung 232
Seelischer Ausnahmezustand 141
Seelsorge 2
SEIQoL 65
Sekundäre Einschätzung 71
Selbstaktualisierung 213
Selbstbestimmung 68, 102, 241
Selbstbeurteilungsinstrumente 186
Selbstbewusstsein 137
Selbsteinschätzung 153
Selbsterfahrung 192
– der Therapeuten 203
Selbsterfahrungsgruppen 51
Selbstfürsorge 132
Selbsthilfe 40, 41, 86
– Einflussnahme 43
– Leitlinien 44
– Professionalisierung 44
Selbsthilfeorganisationen 1, 43, 54, 121
Selbsthilfetechniken 87, 89
Selbstkontrolle 88

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Selbstmanagement 87, 89
Selbstregulation 194
Selbstsicherheitstraining 196
Selbststeuerung 202
Selbsttranszendenz 258
Selbstverantwortung 121
Selbstverletzung 204
Selbstvertrauen 216
Selbstwahrnehmung 203
Selbstwert 221
Selbstwirksamheit 87, 148
Semiverbale Verfahren 210
Sexualität 137, 52, 164
Sexualmedizinische Beratung 167
Sexualstörungen 165
Sexuelle Funktionsstörungen 194
Sexuelle Störungen, chronifizierende 168
Sexuelle Versagensängste 166
Shared decision making 116, 129
Sicherer innerer Ort 159
Sinn 256
Sinn-Komponente 256
Sinnfrage 70, 222, 259
Sinnhaftigkeit 67, 216
Sinnsuche 218
SIP 65
SIPS-PBD 46
SKAT 165
Sokratischer Dialog 197
Solidarverantwortung 121
Somatisierung 29
Somatisierungsstörungen 194
Somato-psycho-soziale Auswirkungen 152
Somatoforme Störungen 160
Sozialberatung 113
Sozialdienst 140
Soziale Arbeit 67
Soziale Dimension 237
Soziale Funktion 143
Soziale Isolation 25, 123
Soziale Unterschicht 31
Soziale Unterstützung 83
Sozialer Tod 217
Soziales Umfeld 5, 88
Soziokulturelle Lebensumstände 6
Spendertyp 146
Spezifisches Messinstrument 156
Spiegeltechnik 219
SPIKE-Modell 250
SPIR 267
Spiritual care 267
Spiritual wellbeing scale 266
Spiritualität 254, 258, 265
Spirituelle Bedürfnisse 240, 256
Spirituelle Dimension 221
Spirituelle Krise 123
Spirituelle Themen 195
Spirituelles Coping 70, 72
Sporttherapie 112
Sprachbarrieren 32
Stabile Arbeitsbeziehung 163
Stabilisierung 216
Stärkung der Patientenorientierung 105
Standortbestimmung 26
Sterbebegleitung 179
Sterbephase 241, 247, 249
Stigmata 1
Stigmatisierung 75, 120, 137
Störungen des Körperbildes 166
Störungen des Selbstbilds 141
Störungsorientierte Handlungsstrategien 160
Strukturelle Psychotherapie 204
Strukturiertes Gesundheitstraining 87
Stumme Missverständnisse 101
Subjektive Belastungen 175
Subjektive Krankheitstheorie 70, 174, 180
Subjektives Erleben 153
Subjektives Patientenwohl 62
Subsidiärer Umgang 69
Substanzgebrauch 29
Suchtmittelkonsum 204
Suizid, assistierter 254
Suizidalität 29, 178
Suizidrisiko 126, 232
Supervision 24, 28, 45, 46, 121, 245, 264
SUPPORT 58
Supportiv-expressive Therapie 163
Survivor-Plateau 71
Sutherland, Arthur 2
Symptomkontrolle 240, 243, 245
Symptomlinderung 202, 230
Systematische Beziehungsarbeit 116
Systematische Desensibilisierung 195
Systemische Familientherapie 225

Tabuisierung 164
Tagesplan 11
Tagesstrukturierende Maßnahmen 149
Team-Supervision 150
Teamentwicklung 51
Teilhabe des Patienten 56
Terminale Sedierung 234
Terminalstadium 71, 241
Therapeutische Beziehung 120, 161, 193
Therapeutische Breite 231
Therapeutische Einheit 224
Therapeutische Klärung 193
Therapeutisches Bündnis 119
Therapeutisches Privileg 102
Therapieaufklärung 101
Therapiebegrenzung 55, 58
Therapiemotivation 195
Therapieoptimierungsprotokolle 7
Therapieplanung 195
Therapieunterbrechung 231
Therapieziele 26, 55

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag

Therapiezielwechsel 69, 254
Tiefenpsychologisch fundierter Therapeut, Ausbildung 203
Todesfurcht 255, 259
Total pain 243
Traditionen 99
Trainingsprogramme 46
Transgenerationale Krebserfahrungen 4
Transparenz 85
Transpersonale Dimension 256
Transpersonales Vertrauen 266
Transplantation 147
Trauer 244, 246, 263
Trauer des Sterbenden 253
Traueraufgaben 260
Trauererfahrungen 262
Trauerprozesse 259, 260
Trauerreaktionen 203
Trauerzeremonien 263, 264
Trauma 20
Traumatherapie 119
Traumatische Verarbeitung 233
Traumatischer Stress 156
Tumorassoziierte Depression 230
Tumoren mit Hirnmetastasen 125
Tumorpässe 39
Typ-C-Persönlichkeit 73
Typus carcinomatosus 73

Überbringer schlechter Nachrichten 26
Überforderung 11, 14
– emotionale 18
Überfürsorgliches Dominieren 69
Überlebende 6
Überlebenszeit 200
Übersetzungsprozess 98
Umkehrisolationszimmer 149
Uneindeutige Verluste 260
Unklare Körperbeschwerden 161
Unsicherheit 247, 263
Unterstützungsbedarf von Angehörigen 17
Unterstützungsressourcen 69
Unvorhersagbarkeit 148
Unwillkommenes Wissen 32
Unwirklichkeitsgefühle 141

Vakuumtherapie 165
Vegetativ-körperliche Symptome 126
Verbundenheit des Familiensystems 227
Verdrängung 18, 58, 92, 255
Vergeblichkeit 57
Verhaltenstherapie 118, 191
Verharmlosung 97
Verlässlichkeit 192
Verlassenheitsangst 219
Verletzung 97
Verleugnung 18, 26, 77
Verlust von Sinngebung 127
Verluste 18, 66, 259
– uneindeutige 27
Versagen 27
Versorgungsbedarf 181
Verständigungsprozess 98
Verständigungsschwierigkeiten 31
Vertrauen 97, 117, 148
Verunsicherung 85
Verwirrtheit 240
Verzögerte Reizleitung 156
Verzweiflung 249
Virtuelle Gemeinschaften 104
Visualisierungstechniken 197
Vitalzeichen 124
Vorerfahrungen 84
Vorsätzliche Körperverletzung 60
Vorsorgevollmacht 60
Vulnerabilitäts-Stress-Coping-Modell 128

Wahrhaftigkeit 55, 58, 242, 243, 245
Wahrheit am Krankenbett 1
Weiterbildung 45
Weiterbildung psychosoziale Onkologie (WPO) 45, 47, 118
Weiterbildungs-Curricula 243
Werte 194
Wertschätzung 221, 254
Widerstandsmechanismen 6
Wirklatenz 232
Wissenszugewinn 228
Wohlmeinende Lüge 20
Work-Life-Balance 51
Würde 102, 258
Wunsch nach Lebensbeendigung 128

Zeit- und Kostendruck 228
Zeitliches Setting 107
Zeitmangel 142
Zertifizierung 41, 45, 105, 107
Zielanalyse 195
Zirkuläre Fragen 225
Zu-Ende-Denken 132
Zufallsbefunde 4, 78
Zufriedenheit 66
Zukunftssorgen 133
Zulassungsvoraussetzungen 7
Zusatzbezeichnung Palliativmedizin 47
Zusatzbezeichnung Psychoonkologie 118
Zuversicht 150
Zuwendung 241
Zweiter Geburtstag 148
Zweiterkrankung 230
Zynismus 29

Urheberrechtlich geschütztes Material W. Zuckschwerdt Verlag