

Die Betreuung von Krebspatienten

«Krebs» ist nach wie vor eine lebenserschütternde Diagnose; der Allgemeinmedizin kommt in der Betreuung von Krebspatienten eine wichtige Rolle zu. Dieser Bereich hausärztlicher Tätigkeit verlangt ein erhebliches Mass an Betreuungskompetenz.

Susanne Rabady

Zusammenfassung

Die sorgfältige, kompetente Betreuung und Begleitung von an Krebs erkrankten Patienten in der hausärztlichen Praxis ist keine einfache Aufgabe und kann nicht ohne laufende Weiterbildung und Selbstreflexion betrieben werden. Sie gehört aber zu den fachlich und persönlich befriedigendsten, weil ur-ärztlichen Tätigkeitsfeldern, welche die Allgemeinmedizin zu bieten hat.

Die Anforderungen an den Allgemeinarzt¹ sind hoch. Sie erfordern, neben ausreichendem medizinischem Fachwissen (das natürlich auch das Wissen um psychosoziale Zusammenhänge einschliesst), auch Fähigkeiten und Fertigkeiten in interprofessioneller sowie therapeutischer Kommunikation, Organisationstalent, gutes Zeitmanagement – und die entsprechende positive Haltung gegenüber den unterschiedlichen Bereichen hausärztlicher Tätigkeit.

Résumé

Assister et accompagner les patients cancéreux avec soin et compétence est une tâche délicate pour le médecin généraliste, qui exige de lui de ne jamais cesser de se former et de pratiquer l'auto-reflexion. C'est cependant une des tâches les plus réconfortantes qui soit, personnellement et professionnellement, car elle touche au champ d'activité le plus ancestral que la médecine générale ait à son actif.

Les exigences posées au médecin généraliste sont de haut niveau. Il lui est demandé, outre un savoir médical complet (connaissances psychosociales évidemment incluses), des aptitudes à la communication interprofessionnelle et thérapeutique, des talents d'organisation, de savoir gérer son temps, et enfin une attitude positive envers les domaines divers de la pratique de la médecine de famille.

Nach einer Umfrage der ÖGAM (Österreichische Gesellschaft für Allgemeinmedizin) liegt der Anteil von an Krebs erkrankten Patienten in der Hausarztpraxis bei ca. 10%. Die Betreuung dieser Patienten ist nicht nur zeitaufwendig, sondern auch anspruchsvoll. Sie erfordert nicht nur Fachwissen und entsprechende Fertigkeiten, auch besondere Fähigkeiten in Organisation, Kooperation und Kommunikation.

Abbildung 1

In einer patientenzentrierten Sichtweise wird die Betreuung Krebskranker als «Weg» gesehen, der mit der Beschwerdefreiheit beginnt, sich über alle Stadien bis zum Tod des Betroffenen – und sogar darüber hinaus – erstreckt. Eine sinnvolle und für alle Beteiligten befriedigende Begleitung des Patienten auf diesem Weg ist Gegenstand der folgenden Ausführungen. (Grafik: Frede Olesen, Universität Aarhus).



Wie sich in einer Untersuchung unter Mitgliedern des EU-Netzwerkes «Teaching Cancer Care in General Practice» gezeigt hat, ist die Positionierung des Hausarztes in der «Cancer Journey» eines Patienten innerhalb der EU-Länder sehr ähnlich, trotz der Verschiedenheit der Gesundheitssysteme und der stark unterschiedlichen Stellung des Hausarztes:

- Die *präventive Funktion* des Hausarztes ist weitgehend auf Beratung des einzelnen Patienten im Umgang mit Risikofaktoren beschränkt.
- Eine Schlüsselstellung nimmt er *in der Früherkennung* maligner Erkrankungen ein.
- Trotz gewisser gegenläufiger Tendenzen ist die Allgemeinpraxis immer noch – und wieder – für die meisten Patienten erste Anlaufstelle für jede Art von gesundheitlichen Störungen.
- Auch in den *Phasen spezifischer Diagnostik und Behandlung* einer onkologischen Er-

Eine Kurzfassung dieses Artikels ist im Österreichischen Ärztemagazin erschienen: ärztemagazin 10/2003, S 12–14.

¹ Hier und im gesamten Artikel ist bei Verwendung der männlichen Form immer auch die weibliche Form gleichwertig gemeint.

Dr. med. Susanne Rabady
Landstrasse 2
A-3841 Windigsteig

krankung begleitet der Hausarzt den Patienten – sowohl im psychosozialen Bereich als auch bei weiteren Erkrankungen, die als Folge der Behandlung oder unabhängig davon auftreten.

- Abhängig von der Art der onkologischen Erkrankung fällt ihm auch die Organisation rehabilitativer Massnahmen zu.
- In der *Palliativbetreuung, der Sterbebegleitung und der Trauerphase* der Angehörigen wird der Hausarzt zu einer zentralen Betreuungsperson, wobei seine Positionierung sowohl von der innereuropäisch recht unterschiedlichen Organisation von Palliativbetreuung abhängt als auch vom individuellen Ansatz des verantwortlichen Allgemeinmediziners.

Prävention

Hier geht es um die *Motivation zur Vorsorge*, wobei die niedrige Zugangsschwelle in der Allgemeinpraxis hilfreich ist. Informationen aus der Familien- (z.B. Mammakarzinome, Rektumpolypen) und Eigenanamnese (Lebensstilfaktoren wie Rauchen, evtl. Ernährung, UV-Exposition, evtl. auch Alkoholkonsum; berufliche Risikofaktoren wie chemische Noxen, Stäube usw.) sammeln sich im Lauf der Zeit an, vor allem bei langjährigen Betreuungszeiten. Diese Informationen können und sollen vom Hausarzt zu Vorsorgezwecken genutzt werden.

Früherkennung

Dieser Bereich ist ein Kerngebiet der Allgemeinmedizin. In Österreich wird derzeit – als eigenständiges Programm mit eigener Finanzierung – nur die Vorsorgeuntersuchung angeboten, die noch immer wenig in Anspruch genommen wird, und die in der jetzigen Form vor allem als Früherkennungsinstrument für bereits symptomatische Karzinome geeignet ist, da sie hauptsächlich subjektive Symptome sowie klinische Auffälligkeiten in Blut und Stuhl (palpatorisch suspekter Prostata oder Mamma, verdächtige Hautläsionen usw.) umfasst.

Während Frauen in Medienkampagnen zur Selbstuntersuchung der Brust und zu wenigstens einmal jährlichen gynäkologischen Untersuchungen angeleitet werden, fehlen ähnliche Aufforderungen, z.B. für eine Hodenselbstuntersuchung und für urologische

Checks, bei Männern. Hier liegt die Verantwortung bei der Allgemeinmedizin.

Bei jeder Konsultation in der Allgemeinpraxis sollte man bedenken, dass sich hinter einem «banalen» Symptom Frühzeichen einer schwerwiegenden Erkrankung verbergen könnten oder der Patient hinter dem Präsentiersymptom andere Beschwerden oder Besorgnisse verbirgt, die zu äussern ihm, warum auch immer, schwerfällt. Dies zu bemerken und zu thematisieren, erfordert nicht nur ein hohes Mass an Präsenz, sondern auch eine geeignete Kommunikationstechnik. Erleichtert wird die Aufgabe auch hier durch langjährige Kenntnis des Patienten, seiner Lebensumstände und Risikofaktoren und durch eine stabile, gewachsene Arzt-Patient-Beziehung.

Diagnostik, Behandlung und Nachsorge

Diese Phasen im Verlauf der Krebserkrankung werden als Domäne der Spezialisten und der Zentren angesehen. Häufig verschwinden Karzinompatienten vorübergehend sogar ganz aus dem Gesichtsfeld ihrer Hausärzte.

Doch die Bedürfnisse von Patienten während der speziellen Diagnostik und Behandlung sind vielfältig, und auch in dieser Zeit kann der Allgemeinarzt einiges an Hilfestellung anbieten: Im *Umgang mit der Diagnose* und der damit einhergehenden drastischen Veränderung im Leben (nicht nur des Erkrankten, sondern auch seiner Familie) kann hausärztliche Unterstützung sinnvoll und notwendig sein. Hilfe bei Problemen innerhalb der Familie, am Arbeitsplatz und bei der sozialen Integration und Rehabilitation gehört zu den wesentlichen hausärztlichen Aufgaben, die sich ja auch als familienmedizinische Betreuung versteht.

Die kürzlich veröffentlichte WONCA-Definition der Allgemeinmedizin nimmt den Hausarzt als *Koordinator, Schnittstellenmanager* und, im Bedarfsfall, *Vertreter von Patienteninteressen* in die Pflicht. Dies ist eine Funktion, die auch und gerade für Krebskranke wesentlich ist, die ja zumeist an mehreren Stellen gleichzeitig oder hintereinander betreut werden. Auch Hilfe bei der Beschaffung von Terminen in sinnvollen Abständen und der erforderlichen Reihenfolge ist für sie entlastend. Oft werden zusätzliche Angebote wie

Physiotherapie oder psychische Begleitung benötigt. Dazu kommt, dass immer mehr Patienten nach komplementären Methoden suchen. Mit der geeigneten und sensiblen Assistenz können sie einerseits vor dem Ausstieg aus der Schulmedizin und vor Schaden bewahrt werden und andererseits doch Angebote finden, die ihren Bedürfnissen entsprechen.

Selbstverständlich leiden Krebspatienten auch an ganz «normalen» interkurrenten Erkrankungen sowie an Komplikationen, die der Hausarzt kompetenter und effizienter behandeln kann, wenn er den Verlauf der Erkrankung gut kennt und begleitet. Diese Angebote sind konstitutiver Bestandteil hausärztlicher Praxis.

Onkologische Rehabilitation

Als Folge der onkologischen Erkrankung selbst bzw. deren Therapie treten häufig körperliche, psychische und soziale Beeinträchtigungen auf. Sie zu lindern oder wenn möglich zu heilen, ist Aufgabe der onkologischen Rehabilitation. Der Betroffene soll wieder in die Lage versetzt werden, ein möglichst beschwerdefreies Leben zu führen, nicht allein durch Beseitigung einer Krankheit oder Funktionsstörung, sondern entsprechend dem individuellen Fall auch durch Akzeptanz der Behinderung, Mobilisierung verbliebener Leistungsfähigkeit und Hilfe zur sozialen Integration. Auch hier ist der Hausarzt als Lebensbegleiter besonders gefordert, wobei das Bemühen um Mitarbeit und Eigenverantwortung des Betroffenen im Zentrum steht.

Palliativbetreuung

Wenn die Behandlung fehlschlägt, beginnt die palliative Phase, eine dramatische Zeit im Leben eines Menschen und im Leben derer, die ihm nahestehen. Behandlung und Begleitung des unheilbar Kranken ist *die* uralte Herausforderung an die Medizin, an «den persönlichen» Arzt, als der sich, traditionell und wieder ganz aktuell, der Hausarzt versteht.

Die Aufgabe ist so alt wie die Medizin; das Wissen, die Methoden und Möglichkeiten allerdings sind im Gefolge der Hospizbewegung in den vergangenen Jahrzehnten förmlich explodiert. Von «Sterbenlassen» durch

Passivität ist längst keine Rede mehr, es geht um den grösstmöglichen *Gewinn an Lebensqualität*: durch Schmerz- und Symptomfreiheit, psychologische, soziale und erforderlichenfalls auch technische Unterstützung (siehe den Extremfall Stephen Hawking!).

Palliativmedizinische Betreuung ist eine der Kernkompetenzen der Allgemeinmedizin. Der Hausarzt hat im Idealfall einen langen Weg mit dem Patienten zurückgelegt. Er ist der «*vertraute Experte*», der Basiswissen und entsprechende Fertigkeiten in der Palliativmedizin aufweisen sollte und mit dem Vertrauen des Patienten die erforderliche therapeutische Nähe erworben hat. Er ist in seiner Drehscheibenfunktion verantwortlich für den Einbezug von Spezialisten, für die Kooperation mit ihnen und für die Organisation und Zusammenarbeit von und mit den Pflegediensten.

Der Hausarzt ist, und das hat er allen Spezialisten voraus, in jedem Fall und für jedes auftretende Problem zunächst einmal zuständig. Lösungen, die er nicht selbst anbieten kann, kann er vermitteln. Diese *Zuständigkeit* ist es, die dem Patienten und seinen Betreuern die Sicherheit gibt, welche in diesem von Unsicherheit, ständigem Wandel und existenzieller Angst geprägten Krankheitsstadium so grundlegend wichtig ist.

Das zentrale Thema der Palliativmedizin ist die Aufrechterhaltung eines Maximums an Lebensqualität (gemessen am Stadium der Erkrankung). Es gilt, die häufigen und unausweichlichen Veränderungen im Befinden des Patienten (und damit in der Problemstellung) rasch zu erfassen und die Behandlung anzupassen.

Grundregel in der Palliativbetreuung ist die sorgfältige *Neuerhebung des Zustandes des Patienten bei praktisch jedem Kontakt*. Die entsprechende Atmosphäre (Privatsphäre – auch gegenüber Angehörigen!, Zeitrahmen, Signale wie Ausziehen des Mantels und Hinsetzen beim Hausbesuch ...) ist dazu ebenso notwendig wie eine möglichst jedes Mal durchgeführte körperliche Untersuchung.

Die Betreuung umfasst auf der *somatischen Ebene* eine optimale Schmerztherapie, aber ebenso die effiziente Behandlung von Symptomen – wie der Dyspnoe, die grosse Qualen bereitet und schwer zu behandeln ist (und daher immer wieder ignoriert wird), oder von Husten, gastrointestinalen Symptomen (Übelkeit, Meteorismus, Obstipation, Inkon-

tenenz, Inappetenz, Hypersalivation ...), zerebralen Problemen (Denk- und Konzentrationsstörungen, Leistungsabbau, Verwirrtheit, psychiatrische Komplikationen), Schwindel, Müdigkeit usw.

Bei der *psychischen Betreuung* liegt das Hauptaugenmerk auf der Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung, um Bewältigungsstrategien angesichts des unausweichlich herannahenden Todes, um Angst und Depression.

Auf der *sozialen Ebene* geht es um den Verlust von sozialen Kontakten, der beruflichen Tätigkeit und von wichtigen erfüllenden Freizeitbeschäftigungen, mit dadurch entstehenden familiären Problemen, sexuellen Problemen und einer eventuell angespannten ökonomischen Situation.

Dabei sind *individuelle sowie religiöse und kulturelle Unterschiede* in Wahrnehmung und Bewältigung zu beachten und zu respektieren, aber auch, und da gibt es sicher noch einigen Nachholbedarf, geschlechtsspezifische Differenzen. Es gibt gut dokumentierte *geschlechtsabhängige Unterschiede* in der physiologischen Schmerzantwort und in der Pharmakokinetik. Schlecht ist die Datenlage im Hinblick auf Verschiedenheiten in der Schmerzperzeption und -artikulation, in der Akzeptanz von Hilfe und im Krankheitsverständnis.

Mangelnde Wahrnehmung von *Kommunikationsbarrieren* kann zu einer Unterversorgung des Patienten führen: Für eine effiziente Symptomkontrolle ist es wesentlich, herauszufinden, was der/die PatientIn möglicherweise nicht artikuliert, sei es aus geschlechtsspezifischen oder aus anderen Gründen, die in der psychischen Struktur des Patienten (oder auch des Arztes!) liegen mögen.

Es liegt in der Verantwortung des Behandelnden, Themen anzusprechen, die der Patient möglicherweise nicht von sich aus anrühren kann. Auch hier hat der Hausarzt Hintergrundinformationen, auf die er zurückgreifen kann, weil er den Patienten und seinen Umgang mit Beschwerden schon mehrfach beobachtet und daher kennengelernt hat. In dieser Hinsicht hat er sicherlich Vorteile gegenüber einem «fremden» Palliativspezialisten, die in einer guten Kooperation genutzt werden müssen. Eine völlige Delegation der Symptomtherapie scheint schon aus diesen Gründen nicht sinnvoll.

Emotionale und soziale Probleme sind für

Gesamtbefindlichkeit und Lebensqualität nicht weniger bedeutsam als körperliche Symptome. Für den krankheitsbedingten Verlust der Rollenfunktion z.B. ist nachgewiesen, dass er die Lebensqualität im gleichen Masse negativ beeinflusst wie Schmerz. Jeder Mensch, der pflegebedürftig erkrankt, erlebt einen gravierenden Wandel seiner inner- und ausserfamiliären Rolle. Er erfährt physische wie emotionale Schwäche, zunehmende Abhängigkeit mit einer Einschränkung der Intimsphäre und eine Abnahme der Aussenaktivitäten.

Lebensbedrohlich zu erkranken, bedeutet einen realen Machtverlust: innerhalb des Sozialsystems, über sich selbst und innerhalb der Arzt-Patient-Beziehung.

Familiensysteme können in einer solchen Situation einem dramatischen Wandel unterworfen werden. Das frühere «Ranking» gerät durcheinander, starke Partner werden schwach, und umgekehrt, Rollen müssen neu definiert werden. Die innerfamiliäre Bewältigungskompetenz ist abhängig vom Zustand der Partnerschaft, vom Alter und der innerfamiliären Positionierung der Betroffenen, von Zahl und Alter der Kinder, von der Verfügbarkeit extrafamiliärer Unterstützung – und nicht zuletzt der ökonomischen Situation.

Palliativbetreuung als Teamarbeit

Der Hausarzt ist prädestiniert und aufgerufen, sich mit dem psychischen und sozialen Bereich nicht weniger ernsthaft auseinanderzusetzen als mit den körperlichen Symptomen. So fordernd und anstrengend dies ist, liegt hier auch die Chance, zu einem eigenständigen Profil zu gelangen. Der Hausarzt ist in dieser Rolle auch durch keinen Spezialisten ersetzbar – ganz abgesehen davon, dass die gelungene und umfassende Betreuung eines schwerkranken Patienten für viele Hausärzte zu den befriedigendsten Erfahrungen gehört, die dieser Beruf zu bieten hat.

Allein ist diese Aufgabe jedoch kaum zu erfüllen. Je besser es gelingt, ein *Betreuungsteam* zu etablieren und zu koordinieren, desto höher wird die Qualität der Versorgung sein und desto geringer die Last auf den Schultern des Hausarztes.

Notwendige Voraussetzungen für die Arbeit innerhalb eines Teams sind gute Fähigkeiten in *interprofessioneller Kommunikation* (die sich von der Kommunikation zwischen

Arzt und Patient in mehrfacher Hinsicht unterscheidet), Kenntnis von Aufgaben und Besonderheiten der Arbeitsfelder der anderen Berufsgruppen und Respekt vor deren Tätigkeit.

Nötig sind allerdings auch gewisse *strukturelle Voraussetzungen* wie Zeit für Kontakte und Möglichkeiten zur Übermittlung der erforderlichen Informationen. Die *Pflegedokumentationen*, wie sie mobile Pflegeeinrichtungen führen, sind dabei hilfreich, zusätzlich führen immer mehr Kollegen *Patientenbücher* ein, die ebenfalls beim Patienten verbleiben. Sie enthalten Vorbefunde, je nach Ausrichtung auch Behandlungsdokumentation, Adressen und Raum für gegenseitige Information. Partner, die benötigt werden, sind, wo verfügbar, palliativmedizinisch ausgebildete Kollegen (in mobilen Teams oder an stationären Palliativ- und Hospizeinrichtungen), Psychologen, Physiotherapeuten, Seelsorger, freiwillige Mitarbeiter und, in den allermeisten Fällen, mobile Pflegedienste.

Eine Bewertung der Adäquatheit der verschiedenen ambulanten Betreuungssysteme sowie rationale Erkenntnisse über sinnvolle Teamzusammensetzung und -organisation fehlen derzeit ebenso wie eine Standortbestimmung der hausärztlichen Rolle innerhalb eines solchen Teams. In drei österreichischen Regionen läuft allerdings ein Pilotprojekt, von dem Aussagen dazu zu erwarten sind.

Unbestreitbar und in anderen europäischen Ländern gut wissenschaftlich dokumentiert ist die wesentliche Rolle der *mobilen Pflegedienste* in der Versorgung von Palliativpatienten.

Palliativbetreuung und Familie

Familienmitglieder leiden unter der Erkrankung meist ebenso sehr wie die Patienten selbst, sie benötigen selbst die Aufmerksamkeit der Betreuer. Wenn sie in die Rolle der zentralen Pflegeperson geraten, verwandeln sie sich in Partner des Arztes – was diesem nicht selten auch recht gelegen kommt, weil es seine Aufgabe, zumindest scheinbar, erleichtert.

Der Familie entgeht damit ihre eigene adäquate Betreuung, und der Patient bleibt unter Umständen recht einsam zurück: Der pflegende Partner gewinnt zusätzliche Macht, es kommt zu Distanz- und Respektverlust, das Verhältnis ändert sich noch viel drastischer, als das ohnehin schon der Fall ist.

Immer wieder wird die Abhängigkeit des Kranken vom pflegenden Familienmitglied auch dazu benützt, alte Rechnungen zu begleichen.

Der Hausarzt ist gut beraten, eher zu früh als zu spät professionelle Pflegedienste einzubeziehen.

Care for the care provider

Krebsbetreuung ist vor allem in der Palliativphase eine anspruchsvolle, zeitraubende und psychisch belastende Tätigkeit, die noch dazu weit weniger als angemessen honoriert wird.

Die Arbeitsbelastung kann, je nach Zahl und Art der gleichzeitig betreuten Palliativpatienten, sehr hoch werden. Erfahrungsgemäss betreut ein Hausarzt pro Jahr durchschnittlich einen bis vier Krebspatienten in ihrer terminalen Phase.

Geeignete organisatorische Strukturen wären wesentliche Hilfen, sind aber derzeit nur vereinzelt vorhanden: Gruppenpraxen könnten die Arbeitslast verteilen, ohne die kontinuierliche Versorgung durch einen vertrauten und gut informierten Arzt zu gefährden. Organisierte Wochenend- und Nachtbetreuung durch niedergelassene Hausärzte eines Sprengels¹ (die der Patient ja bald kennt und meist auch gut akzeptiert) ist sinnvoll zur Entlastung der Hauptbetreuer, aber ebenfalls nicht in allen Regionen vorhanden, vor allem im städtischen Bereich. Dort steht der Hausarzt dann vor der Entscheidung, andauernd für diesen Patienten erreichbar zu sein (womit viele Kollegen durchaus gute Erfahrungen machen: Hilferufe erfolgen selten und nur in tatsächlichen Krisensituationen) oder Versorgungslücken in Kauf zu nehmen.

Wünschenswert wäre die Reduktion der beträchtlichen bürokratischen Last, und natürlich macht eine ausreichende finanzielle Ausstattung (medikamentöser, technischer und pflegerischer Aufwand, Verfügbarkeit von psychotherapeutischer Unterstützung auch finanzschwacher Patienten, Abgeltung der tatsächlich geleisteten Arbeitszeit) das hausärztliche Leben sehr viel einfacher.

Eine adäquate Aus- und Weiterbildung auf diesem Gebiet ist wesentlich, ebenso die Möglichkeit, Unterstützung zu bekommen durch *Palliativspezialisten*, die bei fachlichen Problemen hinzugezogen oder befragt werden können. In den Niederlanden beispielsweise gibt es gute Erfahrungen mit speziell

ausgebildeten Hausärzten, die für Konsultationen telefonisch oder auch persönlich zur Verfügung stehen. Anderswo können spezialisierte Palliativmediziner im Rahmen von mobilen Teams beigezogen werden. Fachliche Weiterbildung kann auch in Form von *Qualitätszirkeln* betrieben werden. Für die psychische Unterstützung und zur Selbstreflexion eignen sich *Balint- oder Supervisionsgruppen*.

Empfohlene Literatur

- 1 Doyle, Hanks, McDonald. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press; 1998.
- 2 Doyle J. Palliative Care in the Home. Oxford University Press; 2000.
- 3 Berger J. A Fortunate Man. New York: Vintage International; 1997.
- 4 Balint M. Der Arzt, sein Patient und die Krankheit. 10. Auflage. Stuttgart: Klett-Cotta; 2001.
- 5 Barhamand B. Coping with Cancer: Family Issues. In: Psychosocial dimensions of Oncology nursing care. Internet: www.ons.org/images/Libraray/ons_publications.
- 6 Maguire P, Pittceathly C. Key communication skills and how to acquire them. BMJ 2002;325:697–700.
- 7 Silverman, Kurtz, Draper. Skills for Communicating with Patients. Radcliff Medical Press; 1998.