



© PhotoDisc

18 Lebensbedrohliche chronische Erkrankungen am Beispiel Krebs und AIDS

18.1	Epidemiologie in der Allgemeinpraxis	217
18.2	Diagnostik	218
18.3	Die Bedeutung einer lebensbedrohlichen chronischen Erkrankung	220
18.4	Der Umgang des Patienten mit seiner Erkrankung	220
18.5	Der Umgang des Arztes mit der lebensbedrohlich chronischen Erkrankung	221
18.6	Palliativmedizinische Betreuung lebensbedrohlich chronisch Erkrankter.	222

Heinz-Harald Abholz, Thomas Schindler, Michael M. Kochen

Die meisten Patienten mit lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen (wie z. B. Krebs und AIDS, Endphasen von Demenz oder chronisch neurologischen Erkrankungen wie Multipler Sklerose oder ALS, aber auch terminale Herz-, Leber-, Nieren- oder pulmonale Insuffizienz) werden im Verlauf ihrer Leiden mit einer Vielzahl von Fachkollegen, Institutionen und technischen Verfahren konfrontiert. Dabei steht ihnen in den hochspezialisierten medizinischen Zentren nur selten eine feste ärztliche Bezugsperson zur Verfügung. Gerade diese aber brauchen Menschen in höchster Not: Sie wollen über ihre Angst, ihre Zweifel, über das, was sie nicht verstehen, sprechen und beraten bzw. geführt werden.

Der Allgemeinarzt, der die Mehrzahl seiner Patienten schon über Jahre kennt, der über das jahrelange Verhältnis eine gewachsene Beziehung hat, ist die Person, die sich für diese Aufgabe anbietet. Hinzu kommt, dass er die Befunde und Vorschläge der verschiedenen Fachkollegen zusammenführen, integrieren und für den Patienten übersetzen kann. Im nachfolgenden Text geht es weniger um die Vermittlung medizinischer Tatbestände, vielmehr steht die Darstellung dieser spezifischen Betreuungsaufgabe allgemeinärztlicher Versorgung im Vordergrund.

18.1 Epidemiologie in der Allgemeinpraxis

Tab. A-18.1 gibt einen Überblick zur Inzidenz (Neuerkrankungen pro Jahr) von bösartigen Erkrankungen. Dabei wird deutlich, dass Krebserkrankungen in der Allgemeinpraxis selten sind. Übersehen werden darf jedoch nicht, dass die Mehrzahl der von einer bösartigen Erkrankung Betroffenen nach der Diagnosestellung noch einige Jahre lebt und auch an anderen Ursachen als der Grunderkrankung versterben kann. Daher liegt die Zahl der durch den Allgemeinarzt zu betreuenden Patienten (=Prävalenz) deutlich höher, als es durch die Inzidenzangaben (Neuerkrankungen) auf den ersten Blick erscheint.

Patienten mit lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen brauchen eine feste ärztliche Bezugsperson.

Der Allgemeinarzt bietet sich für diese Aufgabe an.

18.1 Epidemiologie in der Allgemeinpraxis

Die Inzidenz von Krebserkrankungen in der Allgemeinpraxis ist sehr niedrig.

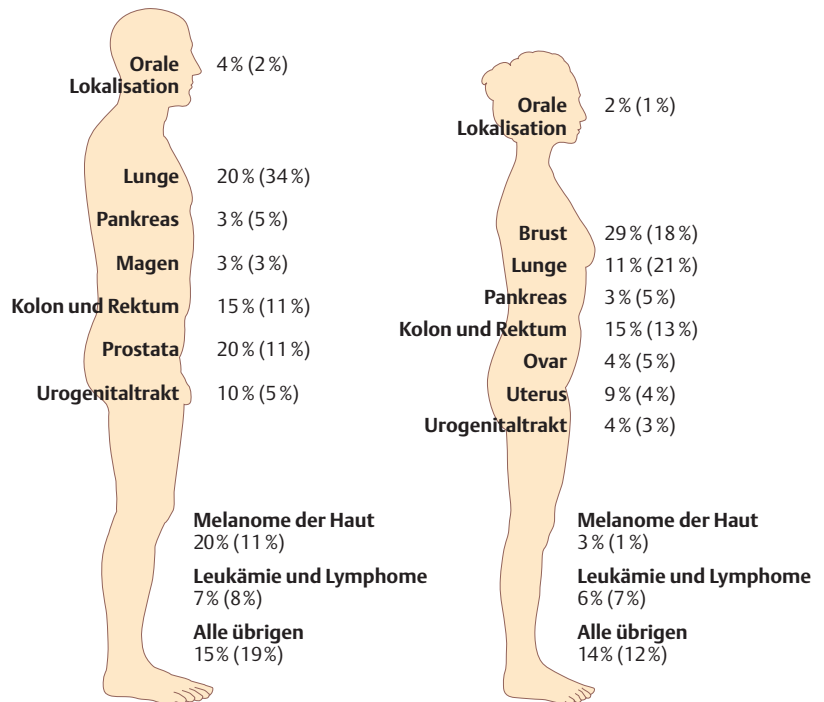
≡ A-18.1

≡ A-18.1 **Lebensbedrohliche chronische Erkrankungen in der Allgemeinpraxis (Neuerkrankungen pro 2500 Patienten und Jahr in einer durchschnittlichen englischen Allgemeinpraxis [nach Fry])**

Malignome	Fallzahlen
Bronchialkarzinom	2
Mammakarzinom	1
Kolorektalkarzinom	2 alle 3 Jahre
Magenkarzinom	1 alle 2 Jahre
Prostatakarzinom	1 alle 2 Jahre
Blasenkarzinom	1 alle 2 Jahre
Zervixkarzinom	1 alle 4 Jahre
Ovarialkarzinom	1 alle 5 Jahre
Ösophaguskarzinom	1 alle 7 Jahre
Maligner Gehirntumor	1 alle 10 Jahre
Endometriumkarzinom	1 alle 12 Jahre
Schilddrüsenkarzinom	1 alle 15 Jahre
Malignes Lymphom	1 alle 15 Jahre
AIDS	ca. 1 alle 10 Jahre
HIV-Infektion	ca. 3 alle 2 Jahre

⊙ A-18.1

⊙ A-18.1 **Lokalisation und Geschlechtsverteilung von Malignomen nach Inzidenzschätzungen der American Cancer Society (Anteil an Mortalität in Klammern)**



18.2 Diagnostik

Wenn auch in den meisten Fällen von Malignomverdacht eine schnelle und effektive Diagnostik erfolgen sollte, so gibt es unter allgemeinmedizinischem Arbeitsansatz Ausnahmen.

18.2 Diagnostik

Bei Malignomverdacht oder einer Symptomatik, bei der differenzialdiagnostisch an einen Tumor zu denken ist, sollte eine möglichst schnelle und effektive Diagnostik erfolgen. Da jedoch nach dem allgemeinmedizinischen Arbeitsansatz der medizinische Aspekt des Krankseins nur ein Gesichtspunkt, wenn auch bei lebensbedrohlichen Erkrankungen der zentrale ist, gibt es berechnete Ausnahmen von dieser Forderung. Gerade diese jedoch sollen im Zentrum der Darstellung stehen, illustrieren sie doch die Spezifika des Faches in seiner Unterscheidung von der spezialistischen Medizin.

► **Fallbeispiel.** Eine für ihr Alter noch sehr rüstige **68-jährige Patientin**, bei der **vor 7 Jahren ein Kolonkarzinom entdeckt und operiert** worden war, bekam zunehmend häufiger **Oberbauchbeschwerden im Sinne von leichten Schmerzen und Meteorismus**. Eine nach bislang unauffälligen Routinekontrollen durchgeführte Diagnostik erbrachte den Befund mehrerer **Metastasen im Bereich der Leber**. Da ein operatives Vorgehen nicht mehr möglich war, wurde eine lokale Chemotherapie versucht, die jedoch an wiederholten technischen Schwierigkeiten scheiterte. Schließlich entschloss sich die Klinik zu einer systemischen Zytostase, die ich dann ambulant vierwöchentlich über anderthalb Jahre fortführte. Vor der Feststellung der Lebermetastasen hatte die Patientin praktisch nie über ihr Tumorleiden gesprochen, das bis dahin als geheilt galt. Auch hatte ich kaum etwas von ihrem Leid in der Jahre zurückliegenden Ehe und mit den aus dieser Ehe stammenden fünf Kindern erfahren. Zwar war mir aus Andeutungen klar, dass sie zu allen fünf Töchtern ein problematisches Verhältnis hatte, jedoch erfuhr ich erst später, dass dieses Verhältnis zu vier der Töchter durch wirkliche Feindschaft charakterisiert war. Die Patientin arbeitete regelmäßig, um etwas zu ihrer kargen Rente hinzuzuverdienen. Im Verlauf unserer durch die entdeckte Metastasierung häufiger werdenden Kontakte stellte sich heraus, dass ihre Arbeit noch eine weitere Funktion hatte: Sie stabilisierte sie und hielt sie aus schweren depressiven Phasen heraus, in denen sie ihr Leben als total gescheitert ansah. Unter der ambulant durchgeführten Chemotherapie ging es der Patientin erstaunlich gut, sodass sie ihre Arbeit mehr oder minder ungehindert weiter durchführen konnte. Sonografische und computertomografische Kontrollen zeigten auch einen anfänglichen Stillstand und dann ein nur sehr langsames Wachstum der Lebermetastasen.

► **Fallbeispiel.**

Nach etwa anderthalb Jahren kam jedoch der Zeitpunkt, zu dem sich **zunehmend neue Beschwerden** einstellen: verstärkter Meteorismus, Beinödeme und schließlich Aszites. Die Patientin fühlte sich immer schwächer und sprach in dieser Phase, die sich über Wochen erstreckte, eine weitere Verlaufsdiagnostik der Leberfiliae an. Da für mich keine andere als die laufende Therapie möglich erschien, verhielt ich mich der Durchführung dieser Untersuchungen gegenüber eher zurückhaltend. Ich hatte über die Zeit – da es doch relativ gut ging – zudem den Eindruck gewonnen, dass die Patientin die Wahrheit der nun versagenden Therapie und des baldigen Endes nicht verkraften könnte. Trotz objektiver Verschlechterung erschien sie psychisch relativ stabil – wobei sie die Entwicklung eher beschönigend sah. Sie berichtete über eine – subjektive – Besserung und nahm an, dass ihr Zustand vielleicht noch 1 oder 2 Jahre andauern könnte. Jede Diagnostik hätte mit aller Wahrscheinlichkeit diesen Glauben massiv bedroht und ihre Hoffnung als Selbstbetrug deutlich werden lassen. Denn es war von einem katastrophalen Befund der Leber auszugehen. Erst als sie ikterisch wurde und anhaltende Übelkeit sowie Hautjucken auftraten, wurde eine erneute Ultraschalluntersuchung durchgeführt, die das, was ich ahnte, bestätigte: Die gesamte Leber war von Metastasen durchsetzt.

Bei diesem Beispiel wird auch der „spezialistisch“ denkende Mediziner noch nachvollziehen können, dass es hier nicht unbedingt um eine schnelle und effektive Diagnostik gehen musste. Denn es war von vornherein klar, dass sich keine weiteren **therapeutischen Konsequenzen** ergeben werden.

In diesem Fall war die Patientin über ihre Diagnose, nicht den Grad der Verschlechterung, informiert und tolerierte die zögerliche Haltung zur Verlaufsdiagnostik des Arztes. Schwieriger wird die Situation, wenn derartige Abwägungen nicht **mit dem Patienten**, sondern **für ihn** gemacht werden.

► **Fallbeispiel.** Eine **86-jährige Patientin**, die an ausgeprägter **chronisch-obstruktiver Lungenkrankung**, einer **schweren peripheren arteriellen Durchblutungsstörung** sowie einer **koronaren Herzerkrankung** leidet, kommt seit etwa einem dreiviertel Jahr mit **gehäuften Klagen über Oberbauchschmerzen, Übelkeit, Inappetenz und Widerwillen gegen Fleisch**. An Gewicht hat sie bisher nicht nennenswert verloren. Obwohl die Patientin schwere, sie quälende Grunderkrankungen hat, habe ich sie als eine Frau kennengelernt, die recht ängstlich ist und sehr am Leben hängt. Bei der körperlichen Untersuchung bin ich mir nicht ganz sicher, ob epigastral eine Resistenz palpabel ist oder nicht. Unter den Laborbestimmungen finden sich eine mittelgradig erhöhte Blutsenkungsgeschwindigkeit, ein niedriger Eisenwert und eine leichte normochrome Anämie sowie eine immer wieder geringfügig erhöhte Lipase. Die Leberwerte sind normal. In früheren Jahren hatte die Patientin nie ein Ulkus oder eine Gastritis gehabt.

► **Fallbeispiel.**

Ich entscheide mich dazu, die Patientin zunächst symptomatisch mit Metoclopramid und schließlich mit H₂-Blockern zu behandeln: Die Symptomatik wird darunter nur z. T. gebessert. Vor einer weitergehenden Diagnostik – Ultraschall und Gastroskopie – mache ich halt, weil mir jetzt nur noch Diagnosen in Frage zu kommen scheinen, die ich therapeutisch bei der alten Patientin nicht mehr angehen würde: Pankreas- oder Magenkarzinom. Andererseits aber könnte es sich auch nur um funktionelle Beschwerden bei erheblichen psychischen Belastungen durch eine paranoid-psychotische Tochter handeln. Was hier vorliegt, wird der Verlauf entscheiden – so meine Haltung dazu. Ich meine aber auch, die Problematik mit der Patientin nicht besprechen zu können. Denn damit wäre sie vor die Situation gestellt, sich entweder zu einer Diagnostik zu entscheiden, die – bei positivem Ausfall – keine oder keine sinnvollen therapeutischen Konsequenzen hätte, oder eine solche Diagnostik abzulehnen, aber sich dann permanent von einer tödlichen Erkrankung bedroht zu erleben. Offen muss bei diesem Vorgehen allerdings

bleiben, ob sich die im Allgemeinen schon recht ängstliche Patientin nicht doch auch ohne eine entsprechende Verlaufsdagnostik erhebliche Sorgen bezüglich einer möglicherweise tödlich verlaufenden Erkrankung macht und lediglich die Aussprache darüber scheut. Patienten denken durchaus oft in diesen Kategorien und erhoffen sich manchmal auch, dass ihr Arzt diese für sie so schwierige Problematik anspricht.

Es wird deutlich, dass unter allgemeinmedizinischem Ansatz, nämlich der Berücksichtigung aller Aspekte des Krankseins und der Persönlichkeit des betroffenen Patienten – selbst bei lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen – teilweise Modifikationen und Abweichungen vom sog. „klinischen Standard“ vorzunehmen sind. **Dies erklärt sich daraus, dass es dem Arzt nicht um die Stellung einer Diagnose an sich, sondern um die „beste Lösung“ für diesen speziellen Patienten gehen muss.** Dass derartige Entscheidungen sehr problematisch und darum für die Arbeit des Arztes anstrengend sind, liegt auf der Hand; sie sind immer stark subjektiv gefärbt und setzen das Denken an alle differenzialdiagnostischen und daraus resultierenden therapeutischen Möglichkeiten voraus. Und oft wird der Arzt unsicher bleiben, ob er die Entscheidung richtig gefällt hat.

18.3 Die Bedeutung einer lebensbedrohlichen chronischen Erkrankung

Krank zu sein bedeutet immer, sich mit einer Krankheit auseinander zu setzen, sich mit ihr zu arrangieren, mit ihr zu leben. Dies gilt für alle Erkrankungen, insbesondere aber für chronische Erkrankungen – „begleiten“ sie den Patienten doch lebenslang. Eine nochmalige Zuspitzung findet bei der lebensbedrohlichen chronischen Erkrankung statt, die unter Umständen zum baldigen Ende führt. Chronisch Kranksein ist damit nur zum Teil durch die eigentliche Krankheit, häufig vielmehr durch Reaktionen des Patienten darauf charakterisiert.

Die **Belastungen** bzw. **Anforderungen** an den Patienten bei einer chronischen Erkrankung lassen sich wie folgt charakterisieren:

- Einschränkung der körperlichen Integrität und des Wohlbefindens.
- Erleben der Hilflosigkeit und der Krankheit ausgeliefert zu sein.
- Notwendigkeit, sich an seine physische und soziale Umgebung neu anzupassen, eine neue Rolle und Funktion annehmen zu müssen.
- Veränderung des Selbstkonzeptes und der Zukunftspläne.
- Bedrohung des emotionalen Gleichgewichtes.
- Lebensbedrohung und Todesangst.

Nur die erstgenannte Belastung ist überwiegender Ausdruck der medizinisch definierten Krankheit. Alle anderen Belastungen des chronisch, insbesondere des lebensbedrohlich chronisch Kranken sind auf der psychosozialen Ebene angesiedelt. Dies wird besonders dann sehr deutlich, wenn in der Anfangsphase körperliche Symptome fehlen oder wenig einschränkend sind. Gedacht ist hier z. B. an die krebskranke Frau mit einem nicht metastasierenden Mammakarzinom nach Operation; an den jungen Mann, der erfährt, dass er HIV-positiv ist; an die junge Frau, die erfährt, dass die nun schon wieder verschwundene Taubheit am rechten Unterschenkel und am linken Oberarm Symptome einer Multiplen Sklerose sind. Die Mehrzahl dieser Patienten weisen – auch ohne körperliche Symptome – alle anderen Zeichen einer chronischen Erkrankung auf.

18.4 Der Umgang des Patienten mit seiner Erkrankung

Folgende fünf **Grundformen** des Umgangs mit chronischer und somit auch mit chronisch lebensbedrohlicher Erkrankung lassen sich unterscheiden:

1. **Versuch der Ausgliederung der Krankheit** – ein Verdrängungs- oder Verleugnungsprozess. Krankheitszeichen werden nicht wahrgenommen, anders gedeutet; es wird verharmlost. Eine innere Auseinandersetzung wird abgelehnt oder gefürchtet; eine Beschäftigung mit der Krankheit wird als Zugeständnis an das Bestehen der Krankheit gesehen, das zudem den Verlauf ungünstig beeinflussen könnte.

Die Entscheidung über die vorzunehmende Diagnostik ist für jeden Patienten erneut und speziell zu treffen – sie ist nicht – wie in der Klinik – Routine!

18.3 Die Bedeutung einer lebensbedrohlichen chronischen Erkrankung

Chronisch krank zu sein bedeutet, sich mit der Krankheit auseinander zu setzen, sich mit ihr zu arrangieren, mit ihr zu leben.

Die Belastungen und Anforderungen an den Patienten sind:

- Einschränkung von körperlicher Integrität und Wohlbefinden.
- Hilflosigkeit und Ausgeliefert-Sein.
- Notwendigkeit, sich neu an seine Umgebung anpassen zu müssen.
- Veränderung von Selbstkonzept und Zukunftsplänen.
- Bedrohung des emotionalen Gleichgewichtes.
- Lebensbedrohung und Todesangst.

Die meisten dieser Belastungen sind psychosozialer Art.

18.4 Der Umgang des Patienten mit seiner Erkrankung

Fünf Grundformen des Umgangs des Patienten mit seiner Erkrankung lassen sich unterscheiden:

1. **Ausgliederung der Krankheit:** Verdrängung, Verharmlosung;

2. **Die Krankheit wird durchgehend bekämpft.** Es werden immer wieder neue Behandlungen versucht, immer neue Therapeuten aufgesucht. Selbst Hinweise auf die Aussichtslosigkeit einer Therapie werden nicht wahrgenommen bzw. heruntergespielt.
3. **Die Erkrankung wird zum strukturierenden Mittelpunkt des Lebens,** entweder als existenzielle Entscheidung auf dem Hintergrund tief empfundener philosophischer bzw. religiöser Weltanschauung oder als neurotische Fehllhaltung. Die Deutung von Krankheit als Strafe oder Schicksal mit der daraus resultierenden Aufgabe, auch mit dieser „Prüfung“ in irgendeiner Weise umzugehen, kann einerseits sinnstiftend, andererseits aber auch als zerstörend für den weiteren Prozess erlebt werden.
4. **Die Krankheit wird in den Lebensprozess integriert.** Es findet eine Anpassung an die erzwungenen Notwendigkeiten und Einschränkungen statt, bei gleichzeitigem Festhalten am Sinn auch eines eingeschränkten Lebens. Die verbleibenden Lebensmöglichkeiten werden jedoch bejaht bzw. die Vorbereitung auf den Tod als Teil eines sinnvollen Daseins erlebt.
5. **Die Krankheit wird als zerstörerischer, überwältigender Prozess erlebt,** gegen den es keine Chance gibt. Dies geschieht mit der Folge von **Depression** und **Aufgabe** bis hin zum Suizid.

Der betroffene Patient „wählt“ allerdings nicht **nur eine** Umgangsform des oben dargestellten Schemas: **In der Realität findet man zumeist Mischformen mit all ihren Widersprüchlichkeiten vor.** Zudem **wechselt die Umgangsform** auch im **Verlauf** des Krankseins.

In zahlreichen Studien an Menschen mit unterschiedlichen Krebserkrankungen ist immer wieder gezeigt worden, dass die Lebenserwartung der Patienten, die im Wesentlichen die beiden aktiven, wenn auch so unterschiedlichen Umgangsformen „Ausgliederung“ oder „Kampf“ (s. o.) aufwiesen, länger war als bei den Patienten mit den anderen Umgangsformen. Der aktive Umgang mit der Krankheit – sei es über ihre Verdrängung oder ihre Bekämpfung – scheint sich also positiv, das Sich-Ergeben in das Schicksal hingegen eher negativ auf die Überlebensdauer auszuwirken.

18.5 Der Umgang des Arztes mit der lebensbedrohlich chronischen Erkrankung

Die Lebensverlängerungen, die bei lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen erreicht werden können, sind nicht selten gering. In dieser Situation erlebt der Arzt das eigene Versagen, da seine Kunst – zumindest in unserem Kulturkreis – wesentlich auf Heilen und Lebensverlängerung ausgerichtet ist. Chronische Erkrankungen lassen sich aber – per definitionem – nicht heilen, sondern nur lindern und im Verlauf verlängern.

Bei jeder lebensbedrohlichen chronischen Erkrankung wird der Arzt verunsichert, weil die Variabilität des Krankheitsverlaufs groß und die Prognosestellung eines günstigen oder weniger günstigen Verlaufes nur in sehr grobem Maße möglich ist. Trotzdem sind im Verlauf der Betreuung zahlreiche schwerwiegende Entscheidungen zu fällen.

Schließlich kann die lebensbedrohliche chronische Erkrankung auch dem Arzt **Angst** machen, konfrontiert sie ihn doch mit der eigenen Endlichkeit.

Auf dem Hintergrund des Erlebens von Versagen, Unsicherheit und Angst kann es beim Arzt zu Reaktionen kommen, die denen für den Patienten geschilderten Grundformen des Umgangs mit chronischen lebensbedrohlichen Erkrankungen (S. 221) ähneln.

1. Versuch der **Ausgliederung der Bedrohlichkeit aus dem Betreuungsprozess.** Die Krankheit wird verharmlost, Symptome werden heruntergespielt oder auf andere Ursachen zurückgeführt. Günstige Verlaufsformen werden dem Patienten gegenüber besonders betont.
2. Die Krankheit wird – auch bei therapeutisch unbeeinflussbarem Voranschreiten – durchgehend **bekämpft.** Es werden dem Patienten immer wieder neue Behandlungen angeboten.
3. Die Krankheit wird zum **strukturierenden Mittelpunkt der Betreuung.** Der Patient wird in seiner entsprechenden Umgangsform (S. 220) unterstützt. Andere Erkrankungen werden in ihrer Bedeutung möglicherweise nicht adäquat eingeschätzt und vernachlässigt.

2. Aktive **Bekämpfung** ohne Rücksicht auf die Aussichtslosigkeit der Lage;
3. **Deutung** von Krankheit als **Strafe, Schicksal oder Prüfung;**
4. **Integration** der Krankheit in den Alltag und Vorbereitung auf den Tod.
5. Erleben der Krankheit als **Zerstörung,** auf die mit **Depression** und **Aufgabe** reagiert wird.

Meistens findet man Mischformen der geschilderten Umgangsformen vor.

Aus Studien ist bekannt, dass die Lebenserwartung der Patienten, die den aktiven Umgang mit ihrer Krankheit „wählen“ (also „Ausgliedern/Verleugnen“ oder „Kampf“), länger ist, als die derjenigen, die sich anders verhalten.

18.5 Der Umgang des Arztes mit der lebensbedrohlich chronischen Erkrankung

Die lebensbedrohliche Erkrankung eines Patienten konfrontiert den behandelnden Arzt mit den beschränkten Möglichkeiten der Medizin und kann verunsichernd wirken.

Die Variabilität des Krankheitsverlaufs ist groß und die Prognose nur in sehr grobem Maße möglich. Trotzdem müssen zahlreiche schwerwiegende Entscheidungen gefällt werden.

Auch bei Ärzten beobachtet man fünf Reaktionsformen, die den Umgangsformen von Patienten ähneln:

1. **Ausgliederung der Bedrohlichkeit** aus dem Betreuungsprozess.
2. Die Krankheit wird **durchgehend bekämpft,** auch bei therapeutisch unbeeinflussbarem Voranschreiten.
3. Die Krankheit wird zum **strukturierenden Mittelpunkt der Betreuung,** alles andere wird als „Nebenbefund“ behandelt.

4. Die Krankheit wird **in den Betreuungsprozess** neben anderen Anliegen, Krankheiten und Beschwerden **integriert**.
5. Der **Arzt leidet mit** dem sich resignativ der Krankheit ergebenden und dabei depressiv reagierenden Patienten.

18.6 Palliativmedizinische Betreuung lebensbedrohlich chronisch Erkrankter

Palliativmedizin ist die ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung. Sie strebt die Besserung körperlicher Krankheitsbeschwerden ebenso wie psychischer, sozialer und spiritueller Probleme an.

A-18.2

Schon frühzeitig im Krankheitsverlauf einer nicht heilbaren und progredienten Erkrankung sollen palliativmedizinische Elemente bedacht werden.

A-18.3

Die wesentlichen Elemente palliativmedizinischen Denkens und Handelns:

18 Lebensbedrohliche chronische Erkrankungen am Beispiel Krebs und AIDS

4. Die Krankheit wird in den **Betreuungsprozess integriert**, also als eine neben anderen Anliegen, Krankheiten und Beschwerden gesehen. Die Anpassung des Patienten an seine Einschränkungen und Behinderungen wird unterstützt.
5. Der **Arzt leidet mit** dem sich resignativ der Krankheit ergebenden und dabei depressiv reagierenden Patienten. Der Arzt vermeidet es, den Patienten häufiger als unbedingt notwendig zu sehen.

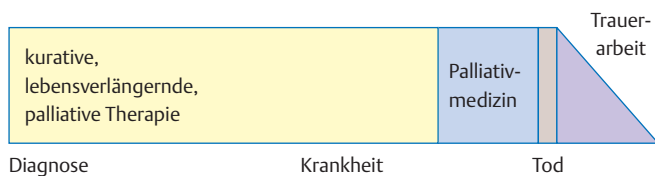
Bei der Betreuung ist immer ein Abgleich der Umgangsform des Arztes mit der des Patienten vorzunehmen, weil es ansonsten zu einem „Kampf um die Umgangsform“ kommt, der wenig nützlich ist (s. spätere Fallbeispiele).

18.6 Palliativmedizinische Betreuung lebensbedrohlich chronisch Erkrankter

„**Palliativmedizin** ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung. Sie strebt die Besserung körperlicher Krankheitsbeschwerden ebenso wie psychischer, sozialer und spiritueller Probleme an. Das Hauptziel der palliativmedizinischen Betreuung ist die Verbesserung der Lebensqualität für die Patienten und ihre Angehörigen [...] sie beinhaltet gleichwertig pflegerische, ärztliche und psychosoziale Kompetenz.“ Aus dieser von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) im Jahr 2003 veröffentlichten Definition wird ersichtlich, dass palliativmedizinisches Wirken zum elementaren Bestandteil hausärztlicher Tätigkeit gehört.

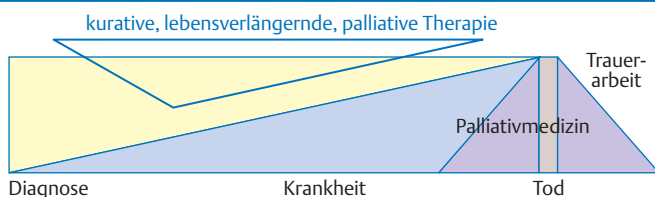
Während früher die Vorstellung vorherrschte, dass im Verlauf von zum Tode führenden Erkrankungen so lange wie möglich ausschließlich kurative Therapiekonzepte zu verfolgen wären und dass erst dann im weiteren Verlauf, wenn die kurativen Bemühungen erfolglos bleiben, palliativmedizinische Ansätze zum Tragen kommen sollten (Abb. A-18.2), geht man heute von einem anderen Verständnis des Zusammenwirkens und des sich Überlappendens kurativer und palliativer bzw. palliativmedizinischer Therapiekonzepte aus.

A-18.2 Palliativmedizinische Ansätze früher



Schon frühzeitig im Krankheitsverlauf einer nicht heilbaren und progredienten Erkrankung sollen palliativmedizinische Elemente bedacht werden. Deren Bedeutung wird im weiteren Verlauf dann in dem Maße zunehmen, wie der Einsatz von Therapiemaßnahmen mit kurativer Zielsetzung abnimmt. Ein ähnliches wechselseitiges Verhältnis zeichnet auch den Einsatz **tumorspezifischer Therapien** (z. B. Chemotherapie, Strahlentherapie, Hormontherapie) einerseits und **palliativmedizinischen Vorgehen** andererseits aus. Es besteht Konsens darüber, dass sich die verschiedenen Ansätze nicht durch ein Entweder-oder ausschließen, sondern im Verlauf einer zum Tode führenden Erkrankung eine jeweils andere Gewichtung bekommen (Abb. A-18.3).

A-18.3 Palliativmedizinische Ansätze heute



Schließlich sei noch darauf hingewiesen, dass auch im internationalen Vergleich immer häufiger von einer allgemeinen sowie einer spezialisierten Palliativversorgung gesprochen wird. Die große Mehrzahl aller Menschen mit zum Tode führenden Er-

krankungen sollten von ihren Hausärzten im Sinne einer **allgemeinen Palliativversorgung** betreut werden. Die wesentlichen Elemente palliativmedizinischen Denkens und Handelns kommen auch hier zum Tragen:

- Medizinische Behandlung, vor allem optimale Schmerztherapie und Symptomlinderung;
- Organisation einer bedürfnisgerechten Pflege (sowohl in der häuslichen Versorgung als auch im Rahmen einer Heimpflege);
- soziale Hilfestellungen (z. B. beim Umgang mit Kranken- und Pflegekassen);
- psychische Stützung von Patient und Angehörigen;
- Respektierung von Autonomie und Selbstbestimmung bei der Auseinandersetzung mit schwierigen ethischen Fragestellungen am Lebensende;
- Beistand in der Auseinandersetzung mit existenziellen Fragestellungen.

Darüber hinaus haben sich in den letzten Jahren auch in Deutschland zunehmend Strukturen der **spezialisierten Palliativversorgung** etabliert (Palliativstationen, stationäre Hospize, ambulante Hospiz- und Palliativdienste), von denen ausschließlich Schwerkranke und Sterbende versorgt werden und die bei Bedarf jederzeit in das Versorgungsnetz eingebunden werden können.

Im Rahmen dieser Strukturen ist auch immer häufiger palliativmedizinische und palliativpflegerische Expertise im Sinne einer konsiliarischen Unterstützung abrufbar, wenn in der allgemeinen Palliativversorgung spezifische Probleme gelöst werden müssen oder Grenzen in der Organisation der Versorgung erreicht zu sein scheinen. Um eine bedürfnisgerechte Versorgung im ambulanten Sektor zu gewährleisten und Krankenhauseinweisungen in diesem Zusammenhang zu vermeiden, wird es also in der Regel nötig sein, mehrere Helfer so einzubinden, dass sich der Kranke und seine Angehörigen von einer teamartigen Netzwerkstruktur getragen fühlen können.

18.6.1 Die Aufklärung des Patienten

Dem Patienten die Wahrheit über seine Erkrankung zu sagen, entspricht dem ethischen Prinzip, die **Autonomie** des Betroffenen zu wahren. Aber es gibt auch noch ein weiteres ethisches Prinzip ärztlicher Betreuung: die **Verhinderung von Schaden und Leid**. Gerade bei der Betreuung von Patienten mit lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen kommt der Arzt in ein ethisches Dilemma zwischen den genannten zwei Prinzipien.

In den letzten 30 Jahren hat sich in unserem Kulturkreis die Tendenz entwickelt, der Wahrhaftigkeit dem Kranken gegenüber Priorität vor dem „nihil nocere“ zu geben. Dabei wird häufig argumentiert, dass die **Mitteilung der Wahrheit** initial zwar schmerzhaft sei, den Patienten aber zu einer reiferen Umgangsform mit seiner lebensbedrohlichen Krankheit führen könne und letztlich sein Leid verringere. Diese Annahme darf jedoch nicht unreflektiert verallgemeinert werden, sondern **muss in jedem einzelnen Falle die individuellen Lebensumstände und Reaktionsmöglichkeiten des Patienten berücksichtigen**. Dies soll an zwei Patientenbeispielen illustriert werden.

► **Fallbeispiel.** Bei einer **72-jährigen Patientin** stellten sich relativ kurzzeitig nach der Operation eines **Dickdarmkarzinoms** vermehrt **Oberbauchbeschwerden** ein, die auf **Lebermetastasen** zurückzuführen waren. Ich kannte die Patientin als eine Frau, die überwiegend verdrängte und über eigene Aktivität die Krankheit in den Hintergrund zu schieben suchte. Kurz nach Beginn einer chemotherapeutischen Behandlung war die Kranke schon wieder in einem Zustand, in dem sie über Reisepläne und neue Arbeitsstellen sprach. Ich bestärkte sie darin und stellte den Erfolg der Chemotherapie eher positiv dar.

Die absolute Wahrheit hätte in dieser Situation bedeutet, darauf hinzuweisen, dass trotz einer Zytostase die mittleren Überlebenszeiten bei metastasierendem Dickdarmkarzinom kaum länger als zwei Jahre sind. Ich war also in gewisser Weise unwahrhaftig (durch das Zurückhalten weiterer Informationen), weil ich der Patientin damit nur Leid zugefügt hätte, ohne ihr ein Mehr an therapeutischer Chance bieten zu können. Zum anderen hatte ich mich gegen die Mitteilung der ungeschminkten Wahrheit entschieden, weil ich in der Umgangsform der Patientin – dem Ausgrenzen und Negieren der Krankheit – eine Schutzfunktion mit dem Ziel der Stabilisierung sah. Mit Wahrhaftigkeit und insbesondere einem Insistieren auf der Wahrheit hätte ich diesen Schutzmechanismus angegriffen oder zerstört. Die in dieser Phase der Erkrankung relativ geringen Beschwerden bestärkten die Frau in dem von ihr gewählten Umgang und unterstützten auch meine Position in dieser Situation.

- Medizinische Behandlung, vor allem Schmerztherapie und Symptomlinderung,
- Organisation einer bedürfnisgerechten Pflege,
- soziale Hilfestellungen,
- psychische Stützung von Patient und Angehörigen,
- Achtung der Autonomie und
- Beistand bei der Auseinandersetzung mit ethischen Fragen am Lebensende.

In den letzten Jahren haben sich in Deutschland Palliativstationen und Hospize etabliert, die ausschließlich Schwerkranke und Sterbende betreuen.

18.6.1 Die Aufklärung des Patienten

Die Aufklärung des Patienten folgt dem ethischen Prinzip der **Autonomie**. In manchen Situationen ist es jedoch notwendig, zwischen dem Prinzip der Autonomie und dem der **Non-Malefizien** abzuwägen.

Die Annahme, dass die Mitteilung der Wahrheit den Patienten einen reiferen Umgang mit seiner Krankheit erlaube, darf nicht verallgemeinert, sondern muss in jedem einzelnen Fall geprüft werden.

► **Fallbeispiel.**

► Fallbeispiel.

► **Fallbeispiel.** Eine **71-jährige Patientin** mit Lebermetastasen und **Aszitesbildung** sowie massivem Hautjucken kommt nach einer kurzen Phase des Kämpfens gegen die Erkrankung (aggressives Einfordern aller nur möglichen Therapieversuche) sehr schnell in einen Zustand, in dem sie apathisch wird, ihr Leben insgesamt als gescheitert betrachtet und den Tod wie eine Erlösung erwartet.

Im Übergang von der Phase des Kampfes in die der Resignation hat sie mich nach ihren Chancen gefragt, und ich habe ihr die Wahrheit gesagt. Im Mittelpunkt der nachfolgenden Gespräche standen dann fast ausschließlich ihre Qual, die von ihr empfundene Ungerechtigkeit und ihr leidvolles Leben. Außer Mitleid konnte ich ihr wenig Trost spenden.

In der geschilderten Situation bin ich wahrhaftig geblieben, obwohl ich der Patientin Leid zufügen musste, ohne ihr eine therapeutische Hilfe anbieten zu können. Der wesentliche Unterschied zum vorausgegangenen Fallbeispiel besteht darin, dass sich diese Frau in einer anderen Krankheitsphase (schwere Symptomatik) befand und eine andere Umgangsform mit ihrer Erkrankung gewählt hatte. Wäre ich hier nicht wahrhaftig gewesen (durch die bewusste Vermittlung falscher Information), hätte ich durchschaubar schnell auch der „Unwahrheit“ überführt werden können – nämlich bei der nicht mehr übersehbaren Verschlechterung. Die Patientin hätte sich betrogen gefühlt und ihr Vertrauen zu mir verloren.

Bei der Aufklärung des Patienten sind neben den berührten ethischen Prinzipien immer die therapeutischen Möglichkeiten, die Stärke des durch die Krankheit bedingten körperlichen Leides *und* die Umgangsform des Patienten mit seiner Krankheit zu berücksichtigen. Erst aus der – kompromisshaften – Berücksichtigung all dieser Aspekte kann ein adäquates Vorgehen resultieren.

Die Forderungen an ärztliche Aufklärung hat Zielinski in vier Punkten zusammengefasst:

1. **Der Arzt sollte nie das Mittel der Lüge anwenden.** Es widerspricht der Würde des Patienten, zerstört sein Vertrauensverhältnis zum Arzt und verbaut dem Patienten die Möglichkeit, sich nach und nach durch Fragen an die Wahrheit heranzutasten.
2. **Der Arzt muss und darf die ganze Wahrheit auch nicht „undosiert“ sagen,** um wahrhaftig zu sein. Im Wahrhaftigsein muss der Arzt entscheiden, was er sagt und vor allem, wie er es sagt.
3. **Ausmaß und Zeitpunkt der Mitteilungen sollten durch den Patienten bestimmt werden.** Das heißt aber nicht, dass der Arzt auf direkte Fragen des Patienten warten darf. Er sollte auch für nonverbale Fragen und indirekte Äußerungen sensibel sein. Damit der Patient das Ausmaß des Mitzuteilenden selbst bestimmen kann, darf der Arzt nicht alle Fakten in einem einzigen Gespräch an ihn herantragen wollen.
4. **Der Arzt sollte es vermeiden, Aussagen über die dem Patienten verbleibende Lebenszeit zu machen.** Er kann zwar Statistiken im Kopf haben, nicht aber den individuellen Verlauf der Erkrankung vorhersagen. Durch die Nennung einer statistischen Lebenserwartung kann er – vielleicht völlig zu Unrecht – die Hoffnung des Patienten lähmen. Wird er nach Zahlen gefragt, so sollte der Arzt sich bemühen, realistische Hoffnungen zu machen (indem er z. B. auf günstige Verläufe verweist) und auf jeden Fall auf die Unzulänglichkeit statistischer Werte für den Einzelfall hinweisen.

18.6.2 Die medizinische Behandlung des Patienten

In der medizinischen Versorgung werden im Verlauf der Erkrankung kurative Behandlungsansätze immer häufiger von palliativen Versorgungsansätzen überlagert und schließlich vollends abgelöst. Parallel dazu geht die Toleranz gegenüber einer potenziell kurativ wirkenden Therapie (die mit erheblichen Nebenwirkungen einhergehen kann) immer mehr zurück und der Erhalt einer möglichst guten Lebensqualität gewinnt eine immer größere Bedeutung.

Palliativmedizinisches Bemühen ist in der Regel nicht auf die kausale Beseitigung eines Übels gerichtet, sondern in erster Linie symptomorientiert. Sie versucht, durch möglichst schonende Symptomlinderung die Belastung durch körperliche Beschwerden gering zu halten. Im engmaschigen Austausch mit dem Patienten ist das Ausmaß dieser Belastung – sowohl durch die Erkrankung und die durch sie verursachten Symptome als auch durch die Therapie – auszuloten und möglichst zu

Die Forderungen an ärztliche Aufklärung umfasst vier Punkte:

1. Der Arzt soll nie lügen.
2. Der Arzt muss und darf die ganze Wahrheit aber auch nicht „undosiert“ sagen.
3. Ausmaß und Zeitpunkt der Mitteilung sollten durch den Patienten bestimmt werden.
4. Der Arzt sollte Aussagen über die voraussichtlich verbleibende Lebenszeit des Patienten vermeiden.

18.6.2 Die medizinische Behandlung des Patienten

Palliativmedizinisches Handeln geht symptomorientiert vor und versucht die Belastung durch körperliche Beschwerden gering zu halten.

vermindern. Das medizinische Handeln bei unheilbarer und weit fortgeschrittener Erkrankung wird also vor allem ein symptomorientiertes Handeln sein.

Dies kann durchaus bedeuten, dass es nicht immer das Ziel ist, völlige Symptommfreiheit zu erlangen. Schon eine erhebliche Symptomlinderung kann zu einer wesentlich besseren Lebensqualität beitragen – wenn sich gleichzeitig die Nebenwirkungen der Therapie in einem akzeptablen Rahmen bewegen. Auch hier kann durch eine adäquate Aufklärung dazu beigetragen werden, dass dem Patienten anfänglich nicht zu viel Hoffnungen gemacht werden („Das kriegen wir alles problemlos in den Griff“), die im weiteren Verlauf dann doch enttäuscht werden müssen. Besser ist es, die Therapieziele von vornherein etwas niedriger zu hängen. Dadurch lassen sich nicht nur sehr viel leichter realistische Therapieerfolge erzielen, sondern es wird auch vermieden, dass alle Beteiligten später an den zu hoch gesteckten Erwartungen scheitern.

Als Beispiel für diese Überlegungen sei der Patient mit starken Schmerzen genannt, der schon durch eine erhebliche Reduktion des Schmerzniveaus einen beträchtlichen Zugewinn an Lebensqualität erlebt. Möglicherweise ist bei dem gleichen Patienten eine völlige Schmerzfremheit nur um den Preis einer ihn erheblich belastenden Müdigkeit (durch die weitere Erhöhung der Opioiddosis) zu erreichen. Hier muss individuell entschieden werden, welcher Wert im Einzelfall der höhere ist – und viele Patienten werden sich dann wohl für das Bestehenbleiben eines gewissen geringen Schmerzlevels „bei klarem Kopf“ entscheiden. Und nur wenige werden in dieser Situation die völlige Schmerzfremheit wählen, wenn sie gleichzeitig bedeutet, dass das Schlafbedürfnis auch am Tage überhand nimmt.

18.6.3 Die Begleitung des Patienten

Die psychische Unterstützung des Patienten auf seinem Leidensweg wird dann als hilfreich empfunden, wenn die vom Kranken zunächst gewählten Umgangsformen akzeptiert werden, er aber auch – bei Kenntnis der jeweiligen medizinischen Möglichkeiten und des Verlaufs der Erkrankung – auf neue und dann adäquatere Umgangsformen vorbereitet wird. Dieser Weg der ärztlichen Begleitung entspricht also immer einer interpersonellen Auseinandersetzung.

► **Fallbeispiel.** Ein 34-jähriger AIDS-Kranker, aber noch berufstätiger Unternehmensberater kommt in letzter Zeit immer häufiger wegen **Fieberschüben, rezidivierender Diarrhöen und deutlicher Gewichtsabnahme** in die Praxis. Trotz intensiver und wiederholter Diagnostik konnte keine spezifische Ursache dieser Symptomatik gefunden werden. Der Mann hatte bereits eine Pneumocystis-jirovecii-Pneumonie durchgemacht und wurde seither mit einer kombinierten antiretroviralen Therapie sowie mit oralem Cotrimoxazol zur Prophylaxe weiterer Pneumonie-rezidive behandelt. Vorwiegend wegen einer geringen Compliance konnten multiple Kombinationsbehandlungen nie eine Unterdrückung seiner Viruslast (Viruskonzentration) erreichen. Selbst mit den letzten noch verbleibenden, ungewöhnlichen Behandlungsmöglichkeiten (sog. „Salvage“-Therapie) waren seine Helferzellen auf unter 100 abgesunken.

Obwohl der Patient, wie viele seiner Leidensgenossen, außergewöhnlich gut über seine Erkrankung und ihren Verlauf Bescheid wusste, hatte er nach Entlassung aus dem Krankenhaus den Wunsch geäußert, die Bedrohung durch AIDS und den Gedanken an den Tod nicht zu thematisieren. Er könne mit diesem Bild vor Augen seinen Beruf nicht mehr ausüben, der ihm eine wichtige Stütze in der Bewältigung des Alltags sei. Ich hatte diesem Verdrängungswunsch zugestimmt, und so unterhielten wir uns bei seinen initial vierwöchigen Praxisbesuchen zur Laborkontrolle (mit zwar schlechten, aber zunächst konstanten Befunden) über relativ belanglose Dinge. Der Patient wollte die Laborergebnisse auch nur dann wissen, wenn sich für ihn eine unvermeidbare Konsequenz ergab.

Nachdem die zunehmende Symptomatik dem Kranken eine Fortsetzung der Verdrängungsstrategie immer schwieriger machte, wurde ich – wenn auch nur vorübergehend – Ziel seiner Aggressionen. Ich hätte ihm nicht deutlich gemacht, wie bald es mit ihm „bergab“ gehen würde, hätte ihn davon abgehalten, allgemein gesünder zu leben, und es versäumt, mit ihm therapeutische Alternativen (die es nicht gab) zu diskutieren. Ich akzeptierte diese Angriffe und verfiel nicht etwa auf die Idee, eine Rechtfertigungskampagne zu starten. In kurzer Zeit ging es dem Patienten so schlecht, dass er seine Wohnung nicht mehr verlassen konnte. Die Betreuung wurde nun gemeinsam mit einer erfahrenen, freiberuflich tätigen Krankenschwester organisiert: Sie besuchte den Patienten zweimal täglich und ich zwei- bis dreimal in der Woche. Freunde halfen bei der Pflege (besonders nachts) und wechselten sich am Krankenbett ab. Auf eine Krankenhauseinweisung, die erfahrungsgemäß keine neuen therapeutischen Konsequenzen gebracht hätte und welcher der Mann auch ablehnend gegenüberstand, hatte ich verzichtet.

Das Ziel ist nicht, Symptommfreiheit um jeden Preis zu erlangen. Der Patient bestimmt mit, wie viel an Nebenwirkungen er toleriert, um sein individuelles Maß an Symptommfreiheit zu erreichen.

18.6.3 Die Begleitung des Patienten

► **Fallbeispiel.**

Zu Hause initiierte die ihm inzwischen vertraute Krankenschwester Gespräche, in denen sich der Mann intensiv mit seinem nahenden Ableben auseinander setzte. Bei einem meiner Hausbesuche äußerte der Kranke, dass er den Tod bei vollem Bewusstsein bis zum Ende miterleben wolle und keine unnötige Lebensverlängerung wünschte. Wenige Tage danach – inzwischen waren die Eltern und ein Bruder eingetroffen – trat bei dem Patienten eine Pneumonie auf. In einem gemeinsamen Gespräch, an dem neben dem stark geschwächten Mann die Krankenschwester, die Freunde und ich teilnahmen, wurde vereinbart, auf weitere therapeutische Maßnahmen zu verzichten. Kurz darauf verstarb der Patient.

Das Beispiel zeigt, wie intensiv und gleichzeitig flexibel der Allgemeinarzt auf die Vorstellungen des Patienten, auf seine individuellen Lebensumstände und seine Art des Umgangs mit der Krankheit eingehen muss. Die Betreuung eines Patienten mit einer chronischen lebensbedrohlichen Erkrankung bis hin zur Sterbebegleitung (s. a. Kap. A-20, S. 241) beschränkt sich allerdings nicht auf die medizinische Behandlung und psychische Unterstützung. Der Allgemeinarzt muss sich auch um die damit einhergehenden sozialen Probleme sowie die Bedingungen einer evtl. häuslichen Pflege kümmern (Tab. A-18.2).

Die Betreuung eines Patienten mit einer chronischen lebensbedrohlichen Erkrankung beinhaltet sowohl die Sterbebegleitung als auch die Klärung der Fragen zur häuslichen Pflege (Tab. A-18.2).

≡ A-18.2

≡ A-18.2 Fragen zur häuslichen Pflege und Fürsorge

betrifft	Fragen
Patient	Möchte der Kranke lieber zu Hause, in der Klinik oder in einem Hospiz versorgt werden? Benötigt er eine Behandlung, die nur unter stationären Bedingungen möglich ist?
Angehörige	Wie viele? Trauen sie sich die Pflege auch in der letzten Lebenszeit zu? Leben sie mit dem Sterbenden in derselben Wohnung? Arbeiten sie ganztägig? Können sie den Patienten auch nachts versorgen?
Hilfen	Stehen häusliche Pflegekräfte zur Verfügung? Ist eine 24-Stunden-Versorgung durch mithelfende Freunde gewährleistet? Stehen ausreichend Hilfsmittel für die häusliche Pflege zur Verfügung (z. B. Pflegebett, Bettpfanne, Nachtstuhl, Gehstützen)? Werden Patient und Angehörige bei der Beantragung einer Pflegestufe ausreichend unterstützt?

Die **ärztliche Sterbebegleitung** umfasst **sechs Prinzipien**.

Die **sechs Prinzipien der ärztlichen Sterbebegleitung** sind:

- Symptomatische Behandlung und Linderung von Beschwerden (Schmerzen, Dyspnoe, Husten, Obstipation, Erbrechen usw.).
- Ständige Kommunikation, um die Patienten nicht zu isolieren.
- Vermeidung unnötiger Behandlungen und Eingriffe.
- Unterstützung der Angehörigen.
- Kooperation mit Krankenschwestern/-pflegern, Sozialarbeitern, Physiotherapeuten usw.
- Kontinuität und Fürsorge – regelmäßige Visiten durch Arzt und Pflegepersonal.

18.6.4 Komplementäre Therapien

18.6.4 Komplementäre Therapien

► Fallbeispiel.

► **Fallbeispiel.** Ein **38-jähriger HIV-infizierter Mann**, den ich seit vielen Jahren betreue und der (bei erniedrigter Zahl der T-Helfer-Lymphozyten als Ausdruck seiner verminderten zellulären Immunität) mit einer gängigen Kombinationstherapie behandelt wurde, **offenbart mir eines Tages, dass er schon längere Zeit einen Heilpraktiker aufsuche**. Er würde dort mit verschiedenen Homöopathika und mit „Spritzen zur Blutreinigung“ behandelt. Die Adresse habe er von einem AIDS-kranken Freund erhalten. Mit fast ängstlichem Unterton versucht der Mann zu begründen, warum er trotz anfänglicher Bedenken und nicht gerade niedriger Kosten diesen Weg gegangen sei. Er würde mich zwar als Hausarzt schätzen, fühle sich immer gut bei mir aufgehoben und habe ja glücklicherweise auch noch keine manifeste Immunschwäche (AIDS). Aber er hätte zunehmend Angst, dass die Krankheit bald bei ihm ausbrechen würde und außer den drei antiretroviralen Substanzen (die er bisher gut vertragen hat), einem selbstgekauften Multivitaminpräparat sowie Cotrimoxazol zur Prophylaxe einer Pneumocystis-jirovecii-Pneumonie bzw. einer zerebralen Toxoplasmose könne ich ihm ja nichts anbieten. Im weiteren Gespräch vermittele ich dem Patienten, dass ich sein Vertrauen, mir diese Mitteilung gemacht zu haben, schätzen würde und dass ich seine Entscheidung (zum Heilpraktiker zu gehen) akzeptieren und verstehen könne. Zwar sei ich dieser Alternativtherapie gegenüber skeptisch, er bräuchte aber nicht zu befürchten, dass ich ihn deswegen nicht mehr mit vollem Einsatz behandeln würde. Sichtbar erleichtert verlässt der Mann die Sprechstunde.

Aus der Literatur und eigener Erfahrung wissen wir, dass viele Krebs- und AIDS-Kranke in ihrem von Hoffnung getragenen Kampf mit der Erkrankung zu **alternativen Methoden** greifen, die nicht selten zu hohen Preisen – gelegentlich auch von seriösen Therapeuten – angeboten werden. Aus Angst, der Hausarzt würde diese „Konkurrenz“ nicht akzeptieren und als Missachtung seiner Person bzw. seiner Behandlung interpretieren, verschweigen die meisten Betroffenen diese Paralleltherapie. Das tolerante Verständnis für solch eine Entscheidung seines Patienten wird sich bei manchem Arzt erst dann einstellen, wenn er sich vergegenwärtigt, wie er selbst handeln würde, wäre er von einer unheilbaren lebensbedrohenden Krankheit betroffen.

Durch das eigene Angebot alternativer Therapieformen versuchen manche Kollegen, Patienten vom Gang zu Heilpraktikern und anderen Therapeuten abzuhalten. **Solche Behandlungen können insbesondere dann eingesetzt werden, wenn sie weitgehend unschädlich sind, eine wirksame Standardtherapie nicht existiert und der Patient die Anwendung ausdrücklich wünscht, um sie in seinem Kampf gegen die Krankheit einzusetzen.**

Ob die Überzeugung des Arztes von der Wirksamkeit der Alternativbehandlung eine notwendige Voraussetzung für deren Einsatz ist, kann nicht eindeutig beantwortet werden. Zieht man Parallelen zur Placeboanwendung (S. 100), dann könnte der Glaube des Therapeuten durchaus suggestive Kraft besitzen. Aber auch Ärzte, die nicht von der Therapie überzeugt sind, können alternative Methoden mit Erfolg anwenden. Allein das langjährige Vertrauensverhältnis vieler Kranker zu ihrem Hausarzt, ihre individuellen Lebensumstände und ihr Umgang mit der Krankheit sind dafür oft hinreichende Voraussetzung.

► **Merke.** Einige Patienten blenden in ihrer verzweifelten Situation einen Teil ihrer Wahrnehmung und kritischen Urteilsfähigkeit aus, um ihrem Abwehrkampf gegen die Krankheit ungestört folgen zu können.

18.6.5 Selbsthilfegruppen

Durch die Gemeinschaft mit von der gleichen Krankheit Betroffenen kann der einzelne Patient an Stärke gewinnen. Dies gilt insbesondere für die **Umgangsform des Kampfes gegen die Krankheit**, aber auch für die Art und Weise, wie die Krankheit in irgendeiner Form in das Leben integriert werden kann. Der Arzt, der die Umgangsform seines Patienten akzeptiert, wird damit auch immer dessen Beteiligung an einer Selbsthilfegruppe begrüßen. Da es im Verlaufe des Krankseins zu einer Veränderung der Umgangsform kommen kann, sollte man mit dem Patienten regelmäßig in Kontakt bleiben, um einen solchen Wandel mit zu begleiten. Für die hier vorliegende Fragestellung heißt das: Findet eine Abwendung von der Selbsthilfe statt, so steht der Arzt sogleich wieder mehr zur Verfügung.

18.6.6 Krankschreibung, Rehabilitation und Berentung

Arbeit dient nicht nur dem Lebensunterhalt, sie bringt auch Anerkennung als Person. Der Arbeitsplatz ist für viele Menschen der einzige wesentliche Ort für Sozialkontakte.

► **Merke.** Arbeit als Medium der Identitätsdefinition und -stärkung ist somit für den Patienten mit einer lebensbedrohlichen chronischen Erkrankung auch **Stütze** der durch die Krankheit gefährdeten Identität und hilft aus der Isolation.

Die Herausnahme eines Patienten aus dem Arbeitsprozess sollte daher sehr vorsichtig gehandhabt werden.

Je nach Krankheitsstadium und nach gewählter Umgangsform des Patienten mit seinem Kranksein sollen Arbeitsunfähigkeit, Berentung und Rehabilitation eingesetzt werden. **Bei einem Patienten, der massiv gegen seine Krankheit kämpft, kann dieser Kampf eher dadurch unterstützt werden, dass man ihm zum Weiterarbeiten rät.** Wenn dies aus Gründen der körperlichen Gebrechlichkeit momentan nicht möglich ist, kann man eine kurzfristige Arbeitsunfähigkeit ausstellen, sollte jedoch nicht die

Viele Krebs- und AIDS-Kranke greifen in ihrem Kampf gegen die Erkrankung zu alternativen Methoden.

Alternative Therapieformen können eingesetzt werden, wenn sie weitgehend unschädlich sind, eine wirksame Standardtherapie nicht existiert und der Patient sie ausdrücklich wünscht.

Die Überzeugung des Arztes von der Wirksamkeit der Alternativbehandlung ist keine notwendige Voraussetzung. Auch Ärzte, die nicht von der Therapie überzeugt sind, können alternative Methoden mit Erfolg anwenden.

► **Merke.**

18.6.5 Selbsthilfegruppen

Durch die Gemeinschaft mit von der gleichen Krankheit Betroffenen kann der einzelne Patient an Stärke gewinnen. Dies gilt insbesondere für den **Umgang mit der Krankheit**.

18.6.6 Krankschreibung, Rehabilitation und Berentung

► **Merke.**

Bei einem Patienten, der **massiv gegen seine Krankheit kämpft**, ist das **Weiterarbeiten** ratsam. Wenn dies aus körperlichen Gründen nicht möglich ist, kann man eine kurzfristige Arbeitsunfähigkeit ausstellen, sollte jedoch nicht die Berentung anstreben.

Das Leben eines Patienten, der **körperlich stark eingeschränkt** und **seelisch resigniert** ist, kann hingegen durch die **Herausnahme aus der Arbeitswelt** erleichtert werden.

In einem solchen Fall stellt die Krankschreibung einen Kompromiss dar. Es gilt also auch hier, dass die **Berentung erst relativ spät** angestrebt werden sollte.

Die unterschiedlichen Möglichkeiten der Herausnahme aus dem Arbeitsleben werden in Tab. A-18.3 beschrieben.

endgültige Herausnahme aus dem Arbeitsleben, die Berentung, anstreben. Dies gilt selbst in den Situationen, in denen dem Arzt eine Rückkehr des Patienten in den Arbeitsprozess aussichtslos erscheint.

Ein Patient, der durch seine lebensbedrohliche chronische Erkrankung körperlich stark eingeschränkt ist und dessen Umgang mit der Krankheit ohnehin schon durch starke Resignation gekennzeichnet ist, kann hingegen durch die Herausnahme aus der Arbeitswelt gestützt werden, was sich oft als erleichternd und hilfreich erweist.

Der Arzt sollte jedoch immer prüfen, ob noch eine aktivere Umgangsform mit der Erkrankung zu erwarten ist. In einem solchen Fall stellt die Krankschreibung einen Kompromiss dar. Es gilt also auch hier, dass die **Berentung erst relativ spät** angestrebt werden sollte. Selbstverständlich gibt es Patienten in so schlechtem Gesundheitszustand und mit einer so eindeutig gewählten Umgangsform des Rückzuges, dass Berentung auch sehr frühzeitig erfolgen kann.

Man sollte immer versuchen, mit dem Patienten sein Verhältnis zur Arbeit und ihre Bedeutung in seinem Leben abzuklären. Manchmal aber wird der Arzt dies auch aus der jahrelangen Kenntnis des Patienten **für** diesen entscheiden und die dann getroffene Entscheidung vorsichtig **mit** dem Patienten erproben.

In Tab. A-18.3 sind die unterschiedlichen Möglichkeiten der Herausnahme aus dem Arbeitsleben mit ihren entsprechenden Bedingungen skizziert. Die Rehabilitation spielt in diesem Zusammenhang eine Sonderrolle, da sie auf die Stärkung des Patienten angelegt und damit auf die potenzielle Rückkehr in das Arbeitsleben ausgerichtet ist. Zudem kann die Rehabilitation auch als aktiver, gegen die Krankheit angehender Behandlungsansatz verstanden werden.

≡ A-18.3 Arbeitsunfähigkeit, Rehabilitation und Berentung bei lebensbedrohlich chronischen Erkrankungen

Situation	Bedingung(en)
Arbeitsunfähigkeit	Kann bis zu 78 Wochen dauern, sollte jedoch möglichst in kleineren Zeitperioden verordnet werden.
Anschlussheilbehandlung	Es handelt sich um eine Rehabilitation im unmittelbaren Anschluss an eine Krankenhausbehandlung, die vom Krankenhausarzt beantragt werden muss. Sie dient der Wiedereingliederung in das Arbeitsleben.
Rehabilitation	Rehabilitationen dienen entweder der allgemeinen Gesundheit und Stärkung oder speziellen Behandlungen. Anträge können – je nach Zuständigkeit – bei der Krankenkasse, den Rentenversicherungsträgern und in besonderen Fällen bei Sozialhilfeträger, Hauptfürsorgestelle oder Berufsgenossenschaft gestellt werden. Sie dauern in der Regel 3 Wochen, evtl. auch länger.
Stufenweise Wiedereingliederung in das Erwerbsleben	Soll ein Patient nur stufenweise belastet werden, so gibt es auch die Möglichkeit einer zeitlich begrenzten „teilweisen“ Arbeitsfähigkeit. Der Patient erhält dann weiterhin eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung, darf aber für eine bestimmte Stundenzahl bereits zur Arbeit gehen. Arbeitsentgelt und Krankengeld werden miteinander verrechnet. Eine solche Regelung muss bei der Krankenkasse beantragt werden, die ihrerseits mit dem Arbeitgeber klärt, ob er mit einer solchen Lösung einverstanden ist.
Berentung	Der entsprechende Antrag muss beim Rentenversicherungsträger gestellt werden. Dabei kann es zu einer Rente wegen Berufsunfähigkeit (also Arbeit im erlernten oder über Jahre ausgeübten Beruf) oder wegen Erwerbsunfähigkeit (also für jegliche Arbeitstätigkeit) kommen. Bei einer Rente wegen Berufsunfähigkeit kann der Patient noch anderen Arbeitstätigkeiten bis zu einem bestimmten Einkommen nachgehen. Berentungen könnten auch auf Zeit ausgesprochen werden. Nach einer solchen Zeitfrist – meist zwei Jahre – wird erneut geprüft, ob die Gründe für die Berentung noch bestehen.

Weiterführende Literatur zu diesem Kapitel finden Sie unter www.thieme.de/specials/dr-allgemeinmedizin