

2. Einleitung und Grundlagen mit Fragestellung

2.1 Palliativmedizin

„Nicht durch die Hand eines anderen sollen Menschen sterben, sondern an der Hand eines anderen.“ (Bundespräsident Horst Köhler im Oktober 2005)

Nach einer Umfrage des Meinungsforschungsinstituts Forsa sprechen sich 74 Prozent der Deutschen dafür aus, Ärzten die Möglichkeit zu gewähren, unheilbar Kranken auf deren ausdrücklichen Wunsch ein tödliches Mittel zu verabreichen und lediglich 20 Prozent lehnten aktive Sterbehilfe ab, 6 Prozent haben keine Meinung. In weiteren aktuellen Umfragen werden unter der deutschen Bevölkerung zwischen 60 und 80 Prozent Zustimmung zur aktiven Sterbehilfe erreicht (Oduncu 2006).

Von Seiten der Deutschen Hospizstiftung wurde ebenfalls eine von dem Meinungsforschungsinstitut Emnid durchgeführte repräsentative Umfrage vorgelegt, die zu anderen Ergebnissen kommt. Ihr zufolge befürworten nur 35 Prozent der Deutschen aktive Sterbehilfe, 56 Prozent sprechen sich dagegen für palliative Medizin und Hospizarbeit aus.

Eine Erklärung dieser Differenz ist, dass zum einen in der Forsa-Umfrage keine Alternative zur aktiven Sterbehilfe genannt wurde, zum anderen nur 3 Prozent der Bevölkerung mit dem Begriff Palliativmedizin etwas anfangen und nur 20 Prozent den Terminus Hospiz richtig zuordnen können (Schuler 2005).

Diskussionen und Umfragen mit sehr unterschiedlichen Ergebnissen zur Frage des selbstbestimmten Sterbens füllen seit Jahren Zeitungsseiten ebenso wie die Akten der höchsten deutschen Gerichte. Dennoch wird das, worum es eigentlich geht, nämlich die Wünsche der Patienten, in vielen Fällen bei diesen Diskussionen in den Hintergrund gedrängt.

Die Wünsche dieser Patienten sind ebenso einfach wie einleuchtend. Die allermeisten Patienten, die den Tod vor Augen haben, erhoffen sich einen Tod in der eigenen häuslichen Umgebung, zumindest aber im gewohnten Umfeld. Sie haben Angst vor Einsamkeit, Fremdbestimmung und Schmerzen am Ende des Lebens (Huseboe u. Klaschik 2003, Wagner u. Abholz 2003, Wachs 2005, Schuler 2005). Genau dies ist Ansatzpunkt der Palliativmedizin.

Palliativmedizin ist dabei keine Erfindung der modernen Medizin, sondern tief in den Anfängen der Medizin verwurzelt:

§3 des Hippokratischen Eids (4.Jh. v. Chr.):

„Meine Verordnungen werde ich zum Nutzen der Patienten treffen, nach meinem Vermögen und Urteil; Schädigungen und Unrecht aber werde ich von ihnen abwehren.“

§ 4 des Hippokratischen Eids (4. Jh. v. Chr.):

„Ich werde keinesfalls jemandem auf Verlangen hin ein tödliches Mittel geben, auch nicht einen entsprechenden Rat erteilen. In gleicher Weise werde ich auch nicht einer Frau ein fruchtzerstörendes Zäpfchen geben.“

Dieses Gebot der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen ist bereits vor 2400 Jahren im Hippokratischen Eid postuliert worden. Jedoch findet sich die Begleitung und Betreuung dieser Patienten erst seit Mitte der 70er Jahre des 20. Jahrhunderts als eigene Disziplin in der modernen Medizin wieder, obwohl sie wahrscheinlich die älteste ist, denn früher war bei fast keiner Erkrankung ein kurativer Ansatz möglich. So wurden bereits in den byzantinischen und frühchristlichen „*Xenodochien*“ (Herbergen) und im Römischen Reich in Gasthäusern „*hospitium*“ (lat. Gastfreundschaft) Kranke, Schwache und Alte gepflegt (Bausewein et al. 2004, Klaschik u. Nauk 1998).

Die von Großbritannien ausgehende Hospizidee und Hospizbewegung stellt den Ausgangspunkt für die Entwicklung der Palliativmedizin dar, wobei „palliativ,“ vom Lateinischen „*palliare*“ mit einem Mantel bedecken, abgeleitet wird. Dieses seit langem bekannte beschützende Motiv bzw. beschützende und behütende Moment findet sich in Skulpturen und Abbildungen von so genannten Schutzmantelmadonnen dargestellt (Abb. 2.1).



Abb. 2.1: Schutzmantelmadonna am Überlinger Münster, Marx Weiß 1563

Zur Hospizidee gehört mehr als nur behütend zu wirken. Sie beinhaltet einen wieder gewonnenen und bewußteren Umgang mit dem Leben, Sterben und Tod, einen wieder gewonnenen mitmenschlicheren Umgang durch Förderung der Familienzugehörigkeit und Nachbarschaftshilfe sowie das Erhalten von Autonomie und Würde Schwerstkranker und Sterbender (Huseboe u. Klaschik 2003a, Klaschik u. Huseboe 1998, Klaschik et al. 2001).

Palliativmedizin integriert die Hospizidee in die Medizin, indem sie traditionelle medizinische Aufgaben mit neuen Erkenntnissen der Wissenschaft verbindet, bei Patienten mit nicht heilbaren, weit fortgeschrittenen und fortschreitenden Erkrankungen, um die bestmögliche Lebensqualität für diese Patienten zu erreichen (Klaschik et al. 2001).

In Deutschland entstanden in den 60er Jahren des 20. Jahrhunderts erste Kontakte zur britischen Hospizbewegung und Mitte bzw. Ende der 80er und mit Beginn der 90er Jahre des letzten Jahrhunderts fasste die Palliativmedizin in Deutschland Fuß. Beispielsweise wurde 1986 das erste stationäre Hospiz in Aachen eröffnet und 1995 wurde die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin gegründet sowie 1999 der erste Lehrstuhl für Palliativmedizin in Bonn eingerichtet. (Klaschik u. Nauck 1998, Huseboe u. Klaschik 2003b, Bausewein et al. 2004a)

Im Zusammenhang mit der weltweiten Weiterentwicklung und Verbreitung der Palliativmedizin wurde 2002 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) folgende neue Definition von Palliativmedizin gegeben, welche die aus dem Jahre 1990 ablöst (WHO 2002):

„Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten und deren Angehörigen mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung der Schmerzen, anderer Krankheitsbeschwerden, psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme höchste Priorität besitzt.“

Die Definition aus dem Jahre 1990 lautete:

„Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung der Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt“ (Bausewein et al. 2004b).

Die aktuelle Definition der WHO schließt nun im Gegensatz zur früheren Formulierung die Familie des Patienten mit ein und zeigt dadurch deutlich die Weiterentwicklung der Palliativmedizin, von einem streng patientenzentrierten hin zu einem familienmedizinischen Ansatz, der den Patienten und seine Familie in gleichem Maße mit in die Betreuung integriert.

Für den europäischen Bereich hat die European Association for Palliative Care (EAPC) eine ergänzende Definition formuliert (Oduncu 2006):

„Palliativmedizin stellt in Anbetracht einer lebensbedrohlichen Erkrankung den Versuch dar, die Lebensqualität des Patienten und seiner Familie zu verbessern. Dies geschieht durch die Vermeidung und das Verhindern von Leiden sowie die Früherkennung und realistische Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen Leidenszuständen auf physischer, psychischer und spiritueller Ebene“.

Von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) wurde diese Definition formuliert: „Palliativmedizin ist die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist.“ (Bausewein et al. 2004b)

Allen Definitionen ist gemeinsam, dass die höchstmögliche Lebensqualität und auch die Begleitung der Familien die entscheidenden Kriterien in der Palliativmedizin sind. Sie kann in 4 Phasen unterteilt werden, die auf jeweils zu diesem Zeitpunkt spezifische und sich im Laufe des Behandlungsprozesses verändernden Schwerpunkte der Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen Rücksicht nehmen.

Die Phasen sind

- Palliativ-Therapie-Phase
- Palliativ-(Care)-Phase
- Terminalphase
- Sterbephase

Palliativ-Therapie-Phase meint, dass die Krankheit als unheilbar und fortschreitend erkannt ist. Neben der symptomorientierten Therapie wird auch noch die Grunderkrankung behandelt, in der Palliative-(Care)-Phase wird rein symptomorientiert behandelt. Bei der Terminalphase ist mit dem Eintritt des Todes innerhalb weniger Tage zu rechnen. Die Sterbephase umfasst die letzten Stunden und Minuten (Bausewein et al. 2004c, Klaschik et al. 2001).

In den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung als ethische Norm bzw. Standesregel wurde in der Präambel festgeschrieben, dass es „Aufgabe des Arztes ist, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechts des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leid zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen.“

Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht jedoch nicht unter allen Umständen. Es gibt Situationen, in denen sonst angemessene Diagnostik und Therapieverfahren nicht mehr indiziert sind, sondern Begrenzung geboten sein kann. Dann tritt palliativmedizinische Versorgung in den Vordergrund“ (Grundsätze der Bundesärztekammer 2004).

Für den Bereich Allgemeinmedizin wird diese Art der medizinischen Versorgung in der Definition der Allgemeinmedizin der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) aus dem Jahre 2002 mit erfasst: „Allgemeinmedizin beinhaltet die Grundversorgung aller Patienten mit körperlichen und seelischen Gesundheitsstörungen in der Notfall-, Akut- und Langzeitversorgung sowie wesentliche Bereiche der Prävention und Rehabilitation. Allgemeinärztinnen und Allgemeinärzte sind darauf spezialisiert, als erste ärztliche Ansprechpartner bei allen Gesundheitsproblemen zu helfen“ (DEGAM-Fachdefinition 2002).

Der Hausarzt hat somit die wichtige Aufgabe der Langzeitbetreuung, Koordination und Dokumentation der gesamten Behandlung wie sie in der Fachdefinition der DEGAM aus dem Jahre 2002 festgehalten wurde. Der Arbeitsauftrag beinhaltet hier nach die primärärztliche Filter- und Steuerungsfunktion, die haus- und familienärztliche Funktion, die Gesundheitsbildungsfunktion und die Koordinations- und Integrationsfunktion (DEGAM-Fachdefinition 2002). Weiter ausgeführt wird dies noch durch den hausärztlichen Versorgungsvertrag der Kassenärztlichen Bundesvereinigung mit den Krankenkassen (KBV 2000). Hierin besteht für Hausärzte die Pflicht, besondere hausärztliche Versorgungsfunktionen kontinuierlich zu erfüllen. Diese sind die ärztliche Betreuung des Patienten, die Veranlassung und Durchführung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen sowie pflegerische Maßnahmen zu koordinieren, präventive Maßnahmen ebenso wie rehabilitative Maßnahmen ärztlich anzuraten, einzuleiten und gegebenenfalls durchzuführen, Patientendaten aus der ambulante und stationären Versorgung zu dokumentieren. Der Umfang dieser besonderen hausärztlichen Versorgungsfunktion richtet sich nach der Notwendigkeit des einzelnen Behandlungsfalls.

Wenn man die Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland verfolgt, lag bzw. liegt der Schwerpunkt auf der stationären Betreuung in Hospizen und Palliativstationen.

Diese einseitige Weiterentwicklung zu Gunsten der stationären Versorgung birgt aber die Gefahr, dass Patienten immer weiter in die Abhängigkeit von stationärer Medizin geraten. Wichtige soziale und persönliche Bindungen gehen verloren. Spirituelle Bedürfnisse der Patienten werden zu wenig berücksichtigt. Ziel der Palliativmedizin kann es nicht sein, alle diese Patienten auf einer Palliativstation zu betreuen, sondern ihnen muss auch die Möglichkeit erschlossen werden, dort zu sterben, wo sie gelebt haben, nämlich zu Hause. Dem Kranken sollte das Privileg eingeräumt werden, das Leben an dem von ihm selbst gewählten Lieblingort zu beenden (Huseboe u. Klaschik 2003c, Wagner u. Abholz 2003, Dunlop et al. 1989, Townsend et al. 1990, Davies u. Higginson 2004).

Hierbei sollte insbesondere Beachtung finden, dass 92 Prozent der Bevölkerung den Wunsch haben, zu Hause zu sterben, dies aber nur bei ca. 20 Prozent tatsächlich zu Hause geschieht. Die übrigen Patienten sterben in Alten- und Pflegeheimen oder in Klinikbetten (Huseboe u. Klaschik 2003d). Hinzukommt, dass belegt werden konnte, dass sich die Lebensqualität der Patienten deutlich steigern ließ, wenn sie zu Hause betreut wurden (Lerzynski et al. 2004).

In Anbetracht der Entwicklung der Alterspyramide und der zu erwartenden Zunahme der Krebsinzidenz um 35 bis 40 Prozent in den westeuropäischen Ländern bis zum Jahre 2010 ist ein zu erwartender Mehrbedarf an Palliativmedizin unbestritten (Egeland et al. 1993, Huseboe u. Klaschik 2003e). In besonderer Weise wird dies die Allgemeinmedizin betreffen, da der Wunsch zu Hause zu sterben, größte Priorität bei den Patienten hat und somit insbesondere der Hausarzt gefordert sein wird. Im Spannungsfeld dieser Entwicklung in Deutschland, zum einen einer steigenden Anzahl von palliativmedizinisch zu versorgenden Patienten gegenüber zu stehen und zum anderen dem Wunsch der Mehrzahl dieser Patienten, zu Hause sterben zu können, wird oft Kritik laut, dass bereits zum heutigen Zeitpunkt eine Unterversorgung der schwerstkranken Menschen im ambulanten Bereich durch Hausärzte in Deutschland bestehe.

Hauptkritikpunkte sind, dass das eigene Können von Hausärzten oft überschätzt wird und deutliche Wissenslücken z.B. im Bereich der Schmerztherapie zu finden sind (Wagner 2003).

Diese Kritik an der palliativmedizinischen Versorgung durch Hausärzte bzw. Allgemeinmediziner beleuchtet und hinterfragt das Gebiet fast nur aus Sicht der Ärzte. Patienten und ihre Angehörigen wurden nur selten befragt, so dass den zu

betreuenden Menschen und deren Familien kaum eine Möglichkeit zur Darlegung ihrer Sichtweise bzw. Bedürfnisse und Kritik geboten wird.

Dieser Blickwinkel ist deshalb wichtig, da Hausärzte hinsichtlich Beliebtheit und Vertrauenswürdigkeit eine Spitzenposition unter den Ärzten einnehmen. Eine Umfrage des Emnid-Instituts ergab, dass 90 Prozent der Befragten ihrem Hausarzt vertrauen (Wasem u. Krupp von Bohlen 1998). Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt eine Telefonumfrage einer Krankenversicherung, in der die Allgemeinmediziner in Bezug auf ihre Leistung beste Bewertungen in Bezug auf die Zufriedenheit mit ihrer Leistung durch die Befragten erzielten (Ärzte Zeitung 2005). Auch eine Versichertenbefragung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung ergab, dass 90 Prozent der Befragten ihrem Hausarzt sehr gute oder gute medizinische Leistungen attestierten (KBV 2006).

Um eine optimale Betreuung dieser Menschen zu ermöglichen, ist eine Erfassung des derzeitigen Stands der Versorgung mit allen im nachfolgenden genannten Aspekten der Palliativmedizin notwendig. Außerdem bildet das Ein- und Verbinden der von den Betroffenen geäußerten eigenen Einschätzungen der Versorgung, der Bedürfnisse, Kritikpunkte und Verbesserungsvorschläge einen wichtigen Anhaltspunkt, um bereits gut und noch nicht ausreichend funktionierende bzw. fehlende Aspekte der Versorgung aufzudecken.

2.2 Palliativmedizin in der Allgemeinmedizin

Patienten entscheiden sich für einen Hausarzt, weil sie ärztlichen Beistand in den verschiedenen Lebens- und Krankheitssituationen – so auch im Sterben – wünschen und diese Aufgabe möglichst nicht an verschiedene Ärzte delegiert sehen wollen (Abholz 1998). Begleiten ist also eine hausärztliche Aufgabe sowie es die Definition von Allgemeinmedizin impliziert (DEGAM-Fachdefinition 2002). Zudem besteht eine vertragliche Verpflichtung aus dem Arzt-Patienten-Vertrag nach §§ 611 ff BGB (Dettmeyer et al. 2002).

Weiter sehen sich in einer Befragung 93 Prozent der Hausärzte selbst in erster Linie für die Versorgung final kranker Tumorpatienten zuständig (Oorschot u. Schweitzer 2003).

Im Durchschnitt ist davon auszugehen, dass 1 bis 3 Tumorpatienten pro Quartal vom Hausarzt palliativmedizinisch betreut werden, davon bis zu 2 mit einem Spezialisten zusammen (Abholz 1999). Zu bedenken ist dabei, dass neben Tumorpatienten weitere Palliativpatienten, die nicht aufgrund einer Tumorerkrankung diese Betreuung benötigen, hinzukommen (können).

Palliativpatienten mit einer Tumorerkrankung sind somit keine seltenen Patienten, die nur sporadisch im Praxisalltag auftauchen. Nach Berechnungen von Jazbinsek/Woskanjan aus dem Jahre 1995 ergibt sich dabei ein Zeitraum von 12 Monaten Sterbebegleitung pro Jahr – also immer ein Patient durchgehend in einer Praxis (Abholz 1998, Jazbinsek u. Woskanjan 1995).

Die betroffenen Angehörigen sind dabei in den allermeisten Fällen in die Betreuung eingeschlossen. Denn in bis zu 80 Prozent der Fälle ist der Hausarzt Arzt der gesamten Familie (Comberg 2004).

2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

2.3.1 Historische Entwicklung

Der Begriff der Lebensqualität erschien zum ersten Mal in der griechischen Philosophie, als Aristoteles über Glück und seine positiven Wirkungen auf ein gut geführtes Leben sinnierte (McKeon 1947). Später kam er insbesondere in der Politik zur Anwendung. Er wurde unter dem Motto „pursuit of happiness“ als ein Grundrecht des amerikanischen Volkes in die Unabhängigkeitserklärung aufgenommen (Campbell 1981). Der Ausdruck „quality of life“ wurde in den sechziger Jahren in den Vereinigten Staaten zur Verdeutlichung der Sichtweise eingeführt, dass zu einem guten Leben mehr als nur finanzielle Sicherheit gehört. Daraufhin kam es zu einer Welle von Forschungsprogrammen über die psychosozialen Bedürfnisse der Bevölkerung (Bernhard 1992), in denen objektive Parameter wie wirtschaftliche und materielle Sicherheit, Familienleben, persönliche Stärken und Freundschaften als grundlegende Elemente von Lebensqualität benannt wurden (Cantril 1965, Campbell et al. 1976).

2.3.2 Lebensqualität und Medizin, Definitionen

Die Definition von Lebensqualität der WHO lautet: „Lebensqualität ist die Wahrnehmung von Individuen bezüglich ihrer Position im Leben im Kontext der Kultur und der Wertsysteme, in denen sie leben, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Interessen“ (Power et al. 1999). In Abgrenzung zur soziologischen Forschung etablierte sich hier der Begriff „gesundheitsbezogene Lebensqualität“.

Hieraus ergibt sich die Frage nach der Messbarkeit eines solchen Konstrukts (Bullinger 2006). Hierfür ist die folgende Definition praktikabler: „Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das sich auf körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten von Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit aus der Sicht von Patienten und/oder Beobachtern bezieht“ (Bullinger u. Hasford 1991).

Die Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (sie meint die Auswirkungen von Gesundheit, Krankheit und Behandlung auf das tägliche Leben hinsichtlich sozialer Beziehungen, beruflicher und materieller Situation, allgemeiner Leistungsfähigkeit, körperlichem und psychischem Befinden und der eigenen sozialen Rolle (Müller-Bühl et al. 2003, Bullinger u. Hasford 1991, Deutschinoff et al. 2005)) geht in dieser umfassenderen Definition mit auf. Eine allgemein akzeptierte Definition zur Lebensqualität konnte innerhalb der verschiedenen Forschungsgruppen jedoch noch nicht gefunden werden (Bullinger 1991, Grant u. Rivera 2001).

Die Messung von Lebensqualität im Kontext der Palliativmedizin bedeutet, Lebensqualität als Ergebnis (Outcome) der gesamten palliativmedizinischen Behandlung zu sehen. Sie ergibt aber auch einen Informationsgewinn zur Situation des Patienten und zum Outcome von Interventionen (Bullinger 2006).

Als Beispiel für einen krankheitsübergreifenden Fragebogen zur Lebensqualität ist der SF-36 Health Survey Fragebogen zum gesundheitsbezogenen, krankheitsübergreifenden Gesundheitszustand (Ware et al. 1993) zu nennen. Ein spezifisches Erhebungsinstrument für Tumorpatienten stellt der EORTC dar. Dass gerade der EORTC ein zuverlässiges Selbsterfassungsinstrument zur Erfassung der Ergebnisqualität ist, konnte in einer vergleichenden Lebensqualitätsmessung gezeigt werden (Jocham et al. 2005).

2.4 Angst und Depressivität

Dass psychische Begleiterkrankungen bei Tumorpatienten auftreten, ist hinreichend bekannt (Lawrie et al. 2004, Köllner et al. 2004). Wie wird mit dieser Tatsache in der Praxis umgegangen?

Eine Studie von Grevitt et al. aus dem Jahr 1998 zeigt, dass erfahrene Orthopäden hinsichtlich der Einschätzung einer vorliegenden psychischen Belastung von Patienten, eine 96 Prozent hohe Spezifität bei der Erkennung nicht belasteter Patienten erreichen. Ihre Sensitivität bei der Erkennung psychisch belasteter Patienten lag dagegen nur bei 26 Prozent. Also wurde circa nur ein Viertel der belasteten Patienten erkannt (Grevitt et al. 1998).

Dieses Ergebnis wird für Tumorpatienten bestätigt. Eine englische Studie konnte nachweisen, dass beinahe 80 Prozent psychischer und psychiatrischer Erkrankungen bei Tumorpatienten unerkannt und unbehandelt sind (Lawrie et al. 2004, Maguire 1985). Des Weiteren besteht ein Problem darin, dass jene Patienten, die eine Behandlung erhalten, keine Depression haben oder die Patienten, die depressiv sind, eine ineffektive Therapie erhalten (Robinson u. Crawford 2005).

Die Gründe für diese Diskrepanz im Erkennen, Einschätzen und Behandeln von psychischen Belastungen von Tumorpatienten liegen unter anderem darin, anzunehmen, Depressivität und Angst seien nichts weiter als eine natürliche und verständliche Reaktion auf eine unheilbare Krankheit (Barraclough 1997, Lloyd-Williams et al. 2004). Ein weiterer Grund besteht darin, dass Ärzte Schwierigkeiten haben, mit ihren Patienten über deren Emotionen zu sprechen (Stiefel et al. 2001, Maguire et al. 1996).

Wenn eine kurative Therapie nicht mehr möglich ist, werden physische und psychische Zeichen und Symptome oft in anderer Art und Weise gedeutet. Als Erklärung für die Fehleinschätzung einer derartigen Situation wird das Überschneiden von Symptomen der körperlichen Erkrankung mit Depression und Angst genannt (Barraclough 1997).

Die Depressivität betreffend muss darauf geachtet werden, dass diese Patienten im Gegensatz zu ängstlichen Patienten, im Praxis- und Klinikalltag nicht so auffallen. Sie zeigen eher selten deutlich ihre Emotionen oder fragen ständig nach und ziehen sich häufig zurück (Köllner et al. 2004).

Die Folgen dieser ungenügenden Diagnose- und Therapierate von psychischen Belastungen der Palliativpatienten sind möglicherweise schwerwiegend. Die Patienten befolgen ärztliche Anweisungen schlechter, sind unzufriedener mit ihrer Versorgung und haben eine sehr schlechte Lebensqualität (Jacobson et al. 2005, Robinson u. Crawford 2005, Smith et al. 2003, Faller u. Bülzebruck 2002, Köllner et al. 2004). Eine teilweise lebensverlängernde Wirkung von Psychotherapie konnte bis jetzt nicht sicher nachgewiesen werden, so dass die momentane Datenlage nur eine äußerst zurückhaltende Schlussfolgerung zulässt: Es ist nicht auszuschließen, dass psychotherapeutische Interventionen den somatischen Verlauf von Krebserkrankungen beeinflussen können, wahrscheinlich ist es allerdings nicht (Keller 2004). Gut belegt ist hingegen der positive Einfluss auf die Lebensqualität.

Der palliativmedizinische Kenntnisstand der Ärzte allgemein und speziell der Hausärzte bezüglich psychischer Belastungen von Tumorpatienten kann aufgrund der obigen Ausführungen als suboptimal angesehen werden. Dass Hausärzte teilweise einen nicht so hohen palliativmedizinischen Wissensstand haben (können), zeigt Wagner. So berichtet sie, dass Hausärzte ihr Können überschätzen, deutliche Wissenslücken bestehen und Hausärzte selbst Fortbildungsbedarf auf dem Gebiet der Palliativmedizin sehen (Wagner 2003). Die Unsicherheit der Ärzte auf dem Gebiet der palliativmedizinischen Betreuung wird auch in einer Umfrage unter Hausärzten im Gebiet der Kassenärztlichen Vereinigung Nordbaden deutlich. Nahezu alle dort befragten Hausärzte fühlen sich zwar recht sicher, aber 85 Prozent der Hausärzte sind an einer qualifizierenden Fortbildung interessiert und bereit, daran teilzunehmen (Engeser et al. 2003).

Genauso wichtig ist zuvor die Sensibilisierung der (Haus)Ärzte für diese bestehenden psychosozialen Probleme in einer palliativmedizinischen Begleitung von Patienten. Ein Ansatz hierzu ist die Befragung von 71 Hausärzten in Niedersachsen. Diese Befragung zeigt, dass Hausärzte großes Engagement bei der Betreuung von Palliativpatienten zeigen und der größte Verbesserungsbedarf jedoch in der psychosozialen Begleitung gesehen wird (Schneider et al. 2006).

Dass solche Fortbildungsprogramme sinnvoll sind, zeigt eine Arbeit von Wagner aus dem Jahre 2004. Dort konnte nachgewiesen werden, dass bei Hausärzten bereits vorhandenes Wissen gut vertieft wird, Anregungen zu weitergehender Fortbildung gegeben und vorhandene Wissenslücken aufgedeckt werden (Wagner u. Abholz 2004).

Gerade beim Vorliegen von psychischen Belastungen fällt dem betreuenden Hausarzt eine besondere Rolle zu. Denn die Bewältigungsfähigkeit von Patienten hängt unter anderem auch von deren Umfeld unter Einschluss der Behandler ab (Schwarz 2000). Der Hausarzt kennt den Patienten oft schon aus der Zeit vor der Tumorerkrankung. In 75 Prozent der Fälle sind Patienten länger als 5 Jahre in Behandlung. Er kennt unter Umständen die Qualität sozialer Eingebundenheit und andere Lebensumstände, was einem Klinikarzt sehr oft verborgen bleibt. Denn beispielsweise kennt der Hausarzt in 65 bis 80 Prozent die Wohnungen der Patienten. Der Hausarzt wird zu einer potentiellen Vertrauensperson (Alt-Epping et al. 2003, Comberg 2004).

Es wird dadurch im Hausarzt-Patient-Verhältnis eine Ausgangsposition geschaffen, die es dem Patienten ermöglicht, einen eigenen Weg durch die Krankheit und Behandlung zu finden. Denn als konstante Bezugsperson und Gegenerfahrung zu sonst oft wechselnden Behandlern, kann zum Beispiel der Angst vor sozialer Isolation (als einem Auslöser von Depression) begegnet werden (Alt-Epping et al. 2003). Es bietet sich auch die Chance, die Arzt/Hausarzt-Patient-Beziehung so zu gestalten, dass Patienten und eventuell Partner gut informiert und aktiv in Entscheidungsprozesse einbezogen werden. Dies kann eine präventive Wirkung auf die Entwicklung einer psychischen Störung im Krankheitsverlauf haben (Köllner et al. 2004). Noch hinzukommt, dass Patienten selten psychische Symptome spontan berichten. In einem aktiven und vertrauensvollen Gespräch mit dem Arzt/ Hausarzt können diese erfasst werden (Köllner et al. 2004).

2.4.1 Psychoonkologische/ -soziale Betreuung

Diese Betreuung durch einen geschulten Psychologen ärztlichen oder psychologischen Psychotherapeuten ist und wird wahrscheinlich die Ausnahme in der palliativmedizinischen Versorgung bleiben. Denn eine Krebserkrankung muss keinesfalls zwangsläufig psychotherapeutisch begleitet werden (Keller 2001, Schulz et al. 2001).

Zum anderen stellt die Mitbehandlung durch einen Psychologen nur einen Teilaspekt der Psychoonkologie bzw. psychosozialen Betreuung dar (Koch u. Mehnert 2005, Alt-Epping et al. 2003), zumal psychosoziale Onkologie bereits in der hausärztlichen Praxis im Rahmen der psychosomatischen Grundversorgung beginnt. Psychosoziale Interventionen orientieren sich einerseits an häufigen Belastungen und andererseits

an den verfügbaren Ressourcen, wobei psychoonkologische Interventionen folgendes Spektrum umfassen (Keller 2004):

- edukative Verfahren, wie Information, Beratung, Patientenschulung
- symptomorientierte Maßnahmen zur Reduktion krankheits- und therapiebedingter Beschwerden
- psychotherapeutische Verfahren, z.B. Krisenintervention, supportive oder kognitive-behaviorale Therapie

Durch den vermehrten Umgang mit chronisch Kranken (auch Palliativpatienten) hat sich das Anforderungsprofil an die Behandler verändert, so dass psychosoziale Kompetenzen einen höheren Stellenwert erhalten (Schwarz 1995).

So sind in folgenden Bereichen der Hausarztpraxis psychoonkologische Kenntnisse hilfreich (Alt-Epping et al. 2003) und können zu einer Verbesserung der Versorgung beitragen:

- Aufklärung
- Gesprächsführung
- Angehörigenbetreuung
- Kontaktpflege zu anderen Behandlern
- diagnostische Einschätzung, ab wann die Vermittlung des Patienten bzw. seiner primären Bezugsperson zu einer psychologischen Beratung/ Psychotherapie indiziert ist.

Die Identifizierung interventionsbedürftiger Patienten ist ein wesentlicher Schlüssel zur Erhaltung von Lebensqualität, da psychische Belastungen die Lebensqualität der Palliativpatienten eindeutig negativ beeinflussen. Denn im Umkehrschluss konnte bewiesen werden, dass psychoonkologische Tätigkeit/ Intervention die Lebensqualität der Patienten eindeutig verbessert (Samonigg 2001, Schulz et al. 2001, Keller 2004).

Konkret konnten Hümmeler et al. demonstrieren, dass eine kurze interdisziplinäre Psychoedukation eine höhere Behandlungszufriedenheit, eine Verbesserung der Lebensqualität, des psychischen Befindens und der Krankheitsbewältigung ohne zusätzlichen Kostenaufwand bewirkt (Hümmeler et al. 2006). Diese Edukation und Information beginnt damit schon zum Zeitpunkt der Diagnose Krebs und sollte über den gesamten Krankheitsverlauf beibehalten werden. Zum einen betrifft diese

Aufgabe die behandelnden Ärzte in der Klinik, aber in besonderer Weise wieder den Hausarzt, der den Patienten über weite Strecken ambulant begleitet und die Möglichkeit hat, den Patient in entsprechende Gesprächen über den Stand bzw. Verlauf und die weiteren Maßnahmen der Tumorbehandlung zu informieren und aufzuklären.

Speziell auf eine palliative Behandlungssituation bezogen, trägt Psychoonkologie auch dazu bei, bereits bei Progredienz der zum Tode führenden Erkrankung einen allmählichen Übergang zur Palliation zu schaffen (Gruber et al. 2000).

Dass in diesem Punkt im allgemeinmedizinischen Bereich von den Hausärzten selbst Probleme und Unzufriedenheit geäußert werden, wird in einer Hausärztebefragung in Thüringen deutlich, ebenso der Verbesserungsbedarf (Oorschot u. Schweitzer 2003).

2.4.2 Spirituelle Betreuung

Spiritualität kann als ein breiteres und der Religiosität übergeordnetes Konzept aufgefasst werden, unter welches Religiosität mit fällt (Mytko u. Knight 1999). Spiritualität gilt als subjektiv erlebter Sinnhorizont, der sowohl innerhalb als auch außerhalb traditioneller Religiosität verortet sein kann und damit allen – nicht nur religiösen – Menschen zu Eigen ist (Muldoon u. King 1995).

Die Frage nach einer spirituellen Betreuung im Rahmen von Evaluationsstudien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität stellt in Deutschland einen eher ungewohnten Sachverhalt dar. Im angloamerikanischen Sprachraum ist sie dagegen inzwischen ein recht häufiger zusätzlich genannter Aspekt im Rahmen der Erfassung von gesundheitsbezogener Lebensqualität (Zwingmann 2005).

Sie im Zusammenhang mit palliativmedizinischer Versorgung von Patienten zu beachten, gebietet schon die Definition von Palliativmedizin der WHO. Diese sieht die spirituelle Betreuung als integralen Bestandteil von Palliativmedizin.

Dass diese Daten in einem engen Zusammenhang zur Lebensqualität von Patienten stehen, wird in der angloamerikanischen Literatur durch folgende Punkte gezeigt (Mytko u. Knight 1999, Anandarajah u. Hight 2001):

- Spiritualität/Religiosität wird von den Patienten selbst als wichtiger Aspekt ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität gesehen
- der spirituelle/religiöse Bereich stellt eine bedeutsame Ressource zur Verbesserung der Behandlungsergebnisse dar; seine Erhebung ist daher klinisch nützlich

- die Erhebung von Spiritualität/Religiosität erbringt zusätzliche Informationen, die sich mit anderen – z.B. psychischen oder sozialen – Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht überlappen

Die Auswirkungen von spirituellem Wohlbefinden in Bezug auf palliativ behandelte Tumorpatienten mit einer Lebenserwartung von bis zu 3 Monaten wurden von McClain et al. untersucht. Es konnte gezeigt werden, dass ein signifikanter Zusammenhang zwischen spirituellem Wohlbefinden und dem Wunsch nach einem schnellen Tod, Hoffnungslosigkeit und Suizidgedanken besteht. Je besser das spirituelle Wohlbefinden war, umso geringer waren die zuvor genannten Aspekte ausgeprägt. Außerdem wurde beobachtet, dass Depression und der Wunsch nach einem schnellen Tod bei Patienten, deren spirituelles Wohlbefinden hoch war, wesentlich geringer ausgeprägt waren, als bei Patienten, deren spirituelles Wohlbefinden gering war (McClain et al. 2003).

Spiritualität kann als eine Ressource für den Patienten betrachtet werden. Denn spirituelle Erfahrungen können einen protektiven Einfluss auf psychische Belastungen haben. Spirituelles Praktizieren fängt dabei vor allem destabilisierende Effekte auf (Walach 2005).

Die ärztliche Seelsorge am Lebensende ähnelt der des seelsorgerischen Sterbebeistands, die Begleiten, Bedeutung geben und Begehen umfasst (Weiher u. Weber 2003). Im „Begleiten“ über den Weg empathischer Kommunikation gibt der Arzt seine Wertschätzung der Person des Patienten in ihrer Einzigartigkeit zu erkennen. „Bedeutung geben“ als zweites Axiom findet seine Ausdrucksmöglichkeit im bewussten Eingehen auf sinnstiftende Identitätsmomente des Patienten. Das seelsorgerische „Begehen“ des Sterbe- und Todesraums schließlich findet sein Korrelat in der bewussten Gestaltung und Fortführung der Visite und anderen ärztlichen Handlungen beim schwer kranken bzw. sterbenden Patienten.

Dem Arzt als gesellschaftlich angesehenem Heiler und Helfer sind dabei besondere Möglichkeiten gegeben, auf die spirituellen Bedürfnisse unheilbar kranker Menschen einzugehen (Weiher u. Weber 2003).

Aber ab wann wird damit ein einzelner Hausarzt überfordert, wenn Sterben und Sterbebegleitung in der Kirche keinen Raum mehr hat? Zitat: „In gemeindlich-protestantischer Praxis kommt der Tod, das Sterben nur selten (...) vor. So wie das Sterben aus dem häuslichen Bereich ausgewandert ist, so ist es auch aus dem

Blickwinkel des Gemeindepfarramts verschwunden, jedenfalls im urbanen, industriell geprägten Wohnen“ (Schibilsky 2002).

Zitat: „Ihm (dem Pfarrer) wie auch der Gemeindeleitung ist explizit aufgetragen, die Schwerkranken und Sterbenden in ihrer Gemeinde zu besuchen. Doch dieser Sollbestimmung steht ein anderes Bild gegenüber. Allenthalben wird – wie schon im Mittelalter - geklagt, dass der Pfarrer diesen Dienst nicht versieht“ (Weiß 1999).

Seelsorgerische Begleitung kann nur im Team erfolgen, um gerade eine Überforderung zu vermeiden. Nichts desto trotz muss aber auch dieser Aspekt der Palliativmedizin mit in eine entsprechende Aus- und Weiterbildung der Ärzte aufgenommen werden, da sie nicht von Palliativmedizin zu trennen ist (Weiher u. Weber 2003, Wasner et al. 2005). Welche Schwierigkeiten dies allerdings schon im Bereich der Kirche bereitet, wird durch eine Untersuchung zur Sterbebegleitung innerhalb der evangelischen Kirche von Jonas deutlich. Die Quintessenz dieser Arbeit hat fast Deckungsgleichheit mit der im ärztlichen Bereich. Sie fordert die Bildung eines Netzwerks mit ortsansässigen Ärzten und Pflegediensten, innerkirchliche Reform des Berufsbildes Pastor, damit für pastorale seelsorgerliche Kernaufgaben allgemein, und speziell im Bereich der Begleitung sterbender Menschen als ein „zentraler Dienst der Seelsorge“ (wieder) genügend Zeit bleibt (Jonas 2005).

2.5 Schmerz(-medikation)

Dass bei Hausärzten und anderen niedergelassenen Fachärzten ein hoher Bedarf an Fortbildung in der Therapie von Schmerzen besteht, macht eine Umfrage aus dem Jahr 2002 klar. Nur 33 Prozent der befragten Ärzte kannten nach eigenem Bekunden das WHO-Stufenschema zur Tumorschmerztherapie. Von nur 66 Prozent der befragten Ärzte wurde die Anzahl nach den Stufen des WHO-Schemas richtig beantwortet (Ensink et al. 2002).

Die unzureichende praktische und theoretische Ausbildung in Schmerztherapie und Palliativmedizin wurde bei der Versorgung von Tumorpatienten von einer Mehrheit von Allgemeinmedizinerinnen in Österreich bemängelt (Janig et al. 2005). Dies hat zur Folge, dass zwar eine tägliche Konfrontation mit der Problematik besteht, sie aber Gefühle der Hilflosigkeit und Überforderung hervorruft (Janig et al. 2005). Dieser Aspekt könnte zu einer noch schlechteren Versorgung der Patienten führen, was durch eine entsprechende Ausbildung bereits an den Universitäten verhindert werden könnte (Clemens et al. 2005). Als Ursachen für den immer noch bestehenden Missstand in der Schmerztherapie von Palliativpatienten nennen Hanekop et al. (2000):

- Wissensdefizite der behandelnde Ärzte hinsichtlich der vorhandenen Möglichkeiten der Symptomkontrolle
- geringen Stellenwert der Schmerztherapie und Symptomkontrolle im Verhältnis zur kurativen Behandlung bei Ärzten und Patienten
- Patienten neigen zur Dissimulation von Schmerzen, zum Beispiel aus Angst vor der Realisierung eines Tumorprogresses, oder aufgrund irrationaler Ängste (Beispiel: „nur wer bereits dem Tod nah ist, bekommt Morphin“)
- unzuverlässige Medikamenteneinnahme durch den Patient aufgrund mangelnder Aufklärung, dass zum Beispiel Dauerschmerzen auch eine Dauertherapie erfordern

Vordringliches Ziel der Schmerztherapie in der Palliativmedizin ist die Reduktion der Schmerzintensität, um eine insgesamt bessere Lebensqualität von Tumorpatienten erreichen zu können (Pipam et al. 2002). Generell liegen zur Bekämpfung von Tumorschmerzen verschiedene Verfahren vor (Hanekop et al. 2000).

Tumororientierte Verfahren sind Bestrahlung, Chemotherapie, Hormontherapie und Operation.

Symptomorientierte Verfahren sind unterteilt in primäre Maßnahmen der enteralen Pharmakotherapie (oral, per Sonde, rektal) und sekundäre Maßnahmen der parenteralen Pharmakotherapie. Zu unterscheiden sind wiederum nichtinvasive Applikationen (transdermal und sublingual), invasive Applikationen (subkutan und intravenös). Unter tertiäre Maßnahmen fallen rückenmarknahe Applikationen (epidural und intrathekal) sowie neuroablative Verfahren.

Der Schwerpunkt der Schmerztherapie im palliativmedizinischen Kontext liegt eindeutig auf Seiten einer adaptierten Pharmakotherapie (Hanekop et al. 2000). Diese sollte an der WHO-Leitlinie zur Tumorschmerztherapie (WHO 1996) ausgerichtet sein. Die Leitlinien der WHO beinhalten das 3-Stufen-Schema der Schmerztherapie (Tab. 2.1).

Tab. 2.1: WHO-3-Stufen-Schema

WHO-Therapie-Stufe	Schmerzintensität	Medikation *
Stufe I	leicht bis mäßig	Nichtopioide
Stufe II	mäßig bis stark	Nichtopioide + niederpotente Opioide
Stufe III	stark bis sehr stark	Nichtopioide + hochpotente Opioide

* Auf jeder Stufe können je nach klinischer Situation zusätzlich Koanalgetika oder andere adjuvante Medikamente verabreicht werden

Die wesentlichen 4 Behandlungsprinzipien der WHO sind:

- das Primat der oralen Applikation („by the mouth“)
- die Verordnung gemäß der Wirkzeit der Substanz (“by the clock”)
- die Orientierung am Stufenschema der WHO („by the ladder“)
- die Anpassung der Therapie an jeden einzelnen Patienten

Wie allerdings eine weitere Verbreitung einer adäquaten Schmerztherapie im Sinne der WHO-Richtlinie von statten gehen soll, ist fraglich, da diese Leitlinien seit vielen Jahren publiziert sind und zahlreiche Veröffentlichungen der letzten Jahre auf sie Bezug nehmen (Felleiter et al. 2005). Dies macht die Schwierigkeit deutlich, Leitlinien in der Praxis zu implementieren. Die Barrieren der Implementierung liegen in verschiedenen Bereichen (Hoppe 2003):

- Mangelnde Kenntnis von Leitlinienexistenz und –Inhalt
- Schwierige Übertragbarkeit von Leitlinienempfehlungen auf den individuellen Patienten
- Furcht vor Nebenwirkungen neuer Therapien/Medikamente
- Mangelnde Patientencompliance
- Sorge vor Einengung/Manipulation der ärztlichen Entscheidungsmöglichkeiten
- Unsicherheit über rechtliche Konsequenzen
- Komplexität und Vielzahl von Leitlinien mit zum Teil widersprüchlichen Empfehlungen
- Ökonomische Zwänge

2.6 Willenserklärungen

2.6.1 Patientenverfügung

Die Patientenverfügung ist juristisch gesehen eine Willenserklärung, durch die der Patient im Falle seiner Einwilligungsunfähigkeit, dem behandelnden Arzt seinen Willen mitteilen kann. Nur im Zustand der Einwilligungsfähigkeit kann eine Patientenverfügung rechtswirksam eingerichtet werden.

Für den Fall, dass eine Patientenverfügung das Unterlassen von Maßnahmen bei einer Erkrankung vorsieht, die noch nicht in ein Stadium des unumkehrbaren tödlichen Verlauf getreten ist, das Befolgen der Patientenverfügung aber zum Tod führen würde, obwohl noch realistische Aussichten auf Heilung bestehen, ist nach derzeitiger Rechtslage die Patientenverfügung für einen Betreuer nicht zwingend verbindlich, wenn der Wille des Patienten für die konkrete Behandlungssituation nicht eindeutig und sicher festgestellt werden kann (BVerfG 1 BvR 618/93, Beschluss vom 2. 8. 2001). Sollte eine Patientenverfügung nicht die Voraussetzung der Verbindlichkeit erfüllen, ist sie dennoch ein wichtiger Hinweis für den Betreuer oder Bevollmächtigten. Denn ein Betreuer oder Bevollmächtigter hat im Grundsatz nach dem angenommenen mutmaßlich freien Willen des Betroffenen zu entscheiden. Also so, wie der Betroffene selbst entscheiden würde, wenn er selbst entscheiden könnte, es sei denn, es wäre unverhältnismäßig so zu entscheiden. Grundsätzlich hat der

natürliche Wille des Betreuten aber Vorrang vor dem angenommenen mutmaßlich freien Willen. Patientenverfügungen binden den Betreuer, er hat "dem Patientenwillen gegenüber Arzt und Pflegepersonal in eigener rechtlicher Verantwortung und nach Maßgabe des § 1901 BGB Ausdruck und Geltung zu verschaffen" (BGH XII ZB 2/03 vom 17.3.2003) (Betreuungsrecht 2007).

2.6.2 Weitere Willenserklärungen

Eine rechtliche Betreuung kann durch eine **Vorsorgevollmacht** vermieden werden. In einer solchen Erklärung gibt die betroffene Person in gesunden Tagen für den Fall einer später eintretenden Geschäftsunfähigkeit (z.B. durch altersbedingten Abbau von geistigen Fähigkeiten) jemand anderem die Vollmacht, im Namen der betroffenen Person zu handeln (Betreuungsrecht 2007a).

Die **Betreuungsverfügung** ist eine Möglichkeit der persönlichen und selbstbestimmten Vorsorge für den Fall, dass man selbst nicht mehr in der Lage ist, seine eigenen Angelegenheiten zu erledigen. Ihr Vorteil ist, dass sie nur dann Wirkungen entfaltet, wenn es tatsächlich erforderlich wird (§1896 BGB). Bei der Betreuungsverfügung geht es - anders als bei der Vorsorgevollmacht - nicht darum, eine Betreuung zu vermeiden, sondern diese, insbesondere die Auswahl des Betreuers und dessen Betreuerpflichten zu beeinflussen (Betreuungsrecht 2007b).

2.7 Kommunikation, Aufklärung und Information

Kommunikation, Aufklärung und Information haben eine zentrale Stellung in der Versorgung von Patienten und gerade von Tumorpatienten bzw. Palliativpatienten (Kappauf 2004, Weber et al. 2005).

Ärzte und Patienten teilen nicht dieselbe Wirklichkeit, wenn es um die Einschätzung des körperlichen und seelischen Befindens des Patienten geht. Eine Verständigung ist somit unabdingbar, um eine tragfähige therapeutische Beziehung aufzubauen. Denn die ärztliche kommunikative Kompetenz ist die wesentliche qualitative Determinante der Arzt-Patient-Beziehung (Kappauf 2004).

Dies konnten Langewitz et al. in einer Befragung ambulanter internistischer Patienten gut demonstrieren (Langewitz et al. 1998). Ergebnis dieser Untersuchung ist, dass die Patientenzufriedenheit nicht mit der Erfahrung in Innerer Medizin korreliert,

jedoch eine mittlere Korrelation von Zufriedenheit und Kommunikationsfertigkeiten allgemein, Strukturierung der Konsultation, Klärung der Konsultationsgründe, dem Einsatz von Checking (Wiederholen von wichtigen Patientenaussagen), Spiegeln und dem Benennen von Gefühlen besteht. Kommunikation mit dem Patienten bedeutet auch aufzuklären und zu informieren.

Aufgrund der heutigen hohen Bewertung von Individualität und Selbstbestimmungsrecht des Patienten betrifft dies vor allem das Recht auf verständliche Information (Kappauf 2004). Dass dies aber nicht alleine auf der Sachebene vonstatten gehen kann, macht gerade die Kommunikation in der Palliativmedizin deutlich, die hier eine Dimension von existentieller Begegnung sein kann, wenn die Unabänderlichkeit des Sterbens in den Vordergrund tritt. Das Befinden, nicht der Befund des Patienten rückt in den Blickpunkt ärztlichen Handelns (Weber et al. 2005).

2.8 Angehörige

Die Betreuung der Angehörigen wird als Teil des palliativmedizinischen Konzepts schon in der Definition der WHO von Palliativmedizin festgelegt (WHO 2002). Sie betrifft einerseits den Umgang der Angehörigen mit der zum Tode führenden Erkrankung sowie andererseits den Beistand bei der Trauerarbeit, auch über den Tod des Patienten hinaus (Smeding u. Aulbert 2005). Die Belastungen, die dadurch in einer Familie entstehen, sind seit langem bekannt. Durch die in die Familie hereinbrechende Erkrankung werden alle Mitglieder des familiären Systems gezwungen, Veränderungen in ihrem Leben vorzunehmen, die so nicht im ursprünglichen Lebenskonzept des Einzelnen vorgesehen waren (McCubbin u. Patterson 1983). Es kommt zu emotionalen Spannungen. Oft treten massive Kommunikationsstörungen auf. Das Verhalten der Angehörigen kann hierbei dem Patienten viel Nutzen, aber auch viel Schaden zu fügen (Aulbert 1987). Die Angehörigen als Ressource für den Patienten spielen eine wichtige Rolle bei der gesamten Begleitung während seiner Erkrankung. Sie beeinflussen die Krankheitsverarbeitung und damit die Morbidität und Mortalität aufgrund ihrer sozialen Unterstützung des Patienten maßgeblich (Steiner-Hummel 1998).

Im „ABC of palliative care: The carers“ wird beschrieben, dass Angehörige die Versorgung eines palliativmedizinisch behandelten Familienmitglieds zwar in über 50

Prozent der Fälle als lohnende Aufgabe sehen, jedoch in 10 Prozent als reine Belastung und in fast 40 Prozent der Fälle als sowohl lohnend wie gleichermaßen belastend einschätzen (Ramirez et al. 1998). Dies macht deutlich, dass das familiäre Umfeld des Patienten sowohl als Unterstützung für den Patienten gesehen werden kann, als auch als Menschen, die durch die Erkrankung eines Familienmitglieds selbst Unterstützung und Hilfe benötigen. Denn die psychischen Belastungen für Angehörige von Krebskranken sind ähnlich ausgeprägt wie bei den Patienten selbst (Baider u. Kaplan De-Nour 1985) bzw. können diese sogar noch übertreffen (Keller et al. 1998). Zudem kommt es zu einer Transition im Familienzyklus (Rolland 1987). Die partnerschaftlichen und familiären Rollen ändern sich. Des Weiteren wird den Lebenspartnern ihre eigene Endlichkeit bewusst. Verlustängste kommen auf und führen zu weiteren Belastungen (Hindermann u. Strauß 2002).

Der Arzt muss bei der Betreuung der Angehörigen schon mit der Diagnose Krebs 3 zentrale Fragen stellen (Smeding u. Aulbert 2005):

- Wer benötigt Hilfe?
- Wann sollte diese Hilfe angeboten werden?
- Welche Art von Hilfe ist angebracht?

Da die Einbindung der Angehörigen von Vorteil für alle Beteiligte sein kann, wenn sie durch den Patient zugelassen wird, sollte von ärztlicher Seite beispielsweise dem Patienten in einem einführenden Gespräch aktiv angeboten werden, die Angehörigen mit zu informieren und entscheiden zu lassen in dem Maße wie es der Patient wünscht (Schweitzer et al. 2005). Dies dient insbesondere dazu, Konfliktpotential zu reduzieren und beiden Seiten ein Umgehen mit der Erkrankung und der veränderten Lebenslage zu ermöglichen und bereits vor dem Tod des Patienten abzuschätzen, welcher Angehörige Hilfe benötigt, um nicht in eine pathologische Trauer zu verfallen (Smeding u. Aulbert 2005).

Auf lange Sicht profitiert auch der behandelnde Arzt von einem guten Verhältnis zu den Angehörigen. Wenn dieses spannungsfrei ist, kommt es zu weniger Missverständnissen. Therapieentscheidungen können im Konsens mit allen Beteiligten getroffen werden (Schindler et al. 2000, Weber et al. 2005).

Dass dies gerade bei Hausärzten nicht die gängige Praxis ist, konnten Schweitzer et al. daran zeigen, dass Hausärzte den Angehörigen eine geringe Bedeutung zumessen (Schweitzer et al. 2005).

Ein Anhalt für das Gelingen von Gesprächen kann das SPIKES-Protokoll sein (Baile et al. 2000, Buckman 2001):

- S = Setting – Gesprächsrahmen
- P = Perception – Kenntnisstand (Wahrnehmung) des Patienten
- I = Invitation – Einladung durch den Patient zur Informationsweitergabe
- K = Knowledge – Wissensvermittlung
- E = Exploration of Emotions – Emotionen ansprechen und mit Empathie reagieren
- S = Strategy and Summary: Planen und Zusammenfassen

2.9 Ziel der Studie

Ziel dieser Studie ist eine Untersuchung der palliativmedizinischen Versorgung in der Allgemeinmedizin aus der Sicht der betroffenen Patienten mit einem Tumorleiden und deren Angehörigen, um darzulegen, wie hoch die gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychische Symptombelastung der Patienten im Vergleich zur deutschen Allgemeinbevölkerung ist und wie sich Patienten und ihre Angehörigen selbst versorgt sehen.

Die Untersuchung wird an Hand der Inhalte und Prinzipien der Palliativmedizin durchgeführt. Diese sind physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte.

2.10 Fragestellung

1. Wie schätzen die Patienten ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität in der palliativen Behandlungssituation ein? Wie ist sie im Vergleich zur deutschen Allgemeinbevölkerung zu bewerten?
2. Wie hoch ist die Ausprägung von Angst und Depressivität bei den Patienten? Wie ist sie im Vergleich zur deutschen Allgemeinbevölkerung einzustufen?
3. Wie ist die schmerztherapeutische Situation der Patienten einzuschätzen und welche Konsequenzen ergeben sich hieraus?

4. In welchem Maße sind die Patienten über ihre Situation aufgeklärt?
5. Wie hoch ist der Anteil der Patienten, die eine Willenserklärung zur palliativmedizinischen Versorgung abgegeben haben?
6. Durch wen werden die Patienten versorgt und wie bewerten sie ihre Versorgung?
Gibt es in der Bewertung Unterschiede zwischen Patient und Angehörigen?
7. Welche psychosozialen und medizinischen Einflussfaktoren lassen sich für die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten identifizieren?