

Monika Keller

Krankheit gemeinsam tragen – Lebensqualität und die Rolle der Angehörigen

Enduring Illness Together – Quality of Life and the Role of Relatives

Krebs – eine Familienangelegenheit

Wie jede lebensverändernde Erkrankung trifft Krebs nicht den Patienten alleine, sondern die ganze Familie, aber auf unterschiedliche Weise. Krebs ist immer eine Familienangelegenheit: „Die meisten Familien geraten in eine gänzlich fremde Gegend, in die Welt von Krankheit und Behinderung, ohne jegliche Vorstellung, und ohne eine Landkarte, die ihnen bei der Orientierung in unbekanntem Neuland nutzen könnte.“¹ Die fehlende, oder verloren gegangene Orientierung gilt nicht nur bei der Erstdiagnose einer Krebserkrankung, sondern in allen weiteren Krisen immer dann, wenn der Krankheitsverlauf – anders als erhofft – weniger günstig oder sehr verzögert ist und sich Komplikationen häufen; wenn sich schließlich Wege als nicht mehr begehbar erweisen, und wenn das Lebensende in greifbare Nähe rückt.

Für alle, die an der Behandlung von Krebserkrankungen beteiligt sind, sollten Formen der Unterstützung im Vordergrund stehen, die Patienten und Angehörigen Orientierung ermöglichen und ihnen helfen, ihren eigenen Weg zu finden.

Krebserkrankung – was bedeutet das?

Eine Krebserkrankung kann wie ein „Sturz aus der normalen Wirklichkeit“² erlebt werden. Das gilt für jeden der Beteiligten und das Familiensystem insgesamt. Schlagartig sind alle bisherigen Gewissheiten, die schützende Illusion von Unsterblichkeit und Unverletzlichkeit in Frage gestellt, alles was bisher selbstverständliche Normalität war.

Wie lässt sich diese neue Wirklichkeit beschreiben? Sie ist gekennzeichnet von absoluter Verunsicherung, wechselseitiger Schonung und

Angst vor Stigmatisierung. Die chronische Krankheit wirkt wie ein ‚Vergrößerungsglas‘, es entstehen Belastungen aufgrund der Unvorhersehbarkeit hinsichtlich der Häufigkeit der Übergänge zwischen Krise und Nichtkrise und der Unsicherheit darüber, wann die nächste Krise auftritt. Ein großer Wunsch nach ‚Normalität‘ entsteht.

Gar nicht selten schildern Patienten und Angehörige ihr Erleben „als hätte man mir den Boden unter den Füßen weggezogen“ für den Verlust jeglicher Gewissheit, das scheinbare Verschwinden alltäglicher Normalität, die sich alle – vor allem Kinder – so sehr zurück wünschen. Die neue Normalität – der Krebs geht nicht mehr weg – wird zu einem unerwünschten neuen Familienmitglied. Bisher sichere Zukunftsperspektiven sind mit einem Schlag fraglich geworden. Gerade Kinder und Jugendliche fühlen sich bei anstehenden Entwicklungsschritten wie etwa der Ablösung und Verselbständigung von der elterlichen Krebserkrankung wie ‚ausgebremst‘. Alles steht im Schatten des ‚Tumor-Monsters‘.

Der Wunsch nach Nähe, enger zusammenzurücken trägt dazu bei, dass Konflikte in solcher Verunsicherung als bedrohlich erlebt und mit dem Wunsch, die familiäre Zusammengehörigkeit zu stärken, gerne unter den Tisch gekehrt werden.

Alle Familienmitglieder gehen vorsichtig miteinander um. Man möchte sich gegenseitig schonen; was aber – solange keine Verständigung darüber möglich ist – als kränkender Rückzug etwa eines Jugendlichen oder eines Vaters erlebt werden kann. Angstvoll verzerrte Wahrnehmung trägt dann zusätzlich zu Missverständnissen bei und macht alles noch komplizierter.

Wechselseitige Belastung und Unterstützung

Angehörige und Partner sind in vergleichbarem, oder sogar höheren Ausmaß wie Patienten durch die Tumorerkrankung beansprucht und belastet, wenn auch auf ganz unterschiedliche Weise. Dies zeigen Erfahrungen, belegt von einer Vielzahl an Untersuchungen.³ Während die Belastung der Patienten mehr als körperliche Beschwerden bedingt durch Krankheit bzw. Behandlung am eigenen Leib erfahren werden, beschreiben Partner und Angehörige, dass sie die Belastungen eher seelisch erleben und wahrnehmen. Die absolute Verunsicherung durch die Krebserkrankung erleben sie in Form von gestörtem Schlaf, innerer Unruhe, Grübeln und Anspannung. Das Schlimmste, so beschreiben es Angehörige häufig, ist das Gefühl von Hilflosigkeit, nichts tun zu können, wenn die Krankheit weiter fortschreitet, das ‚Syndrom der leeren Hände‘.

Angehörige leiden oft mehr als Patienten unter vielfältigen Ängsten, Besorgnis und Bedrohung, umso mehr, wenn die Prognose wenig günstig ist, wenn sich Enttäuschungen infolge von Rückfällen, vielfältigen Hiobsbotschaften oder ausbleibendem Therapieerfolg häufen.⁴ Sie haben bange Zukunftsängste, wie es wohl weitergeht mit der Krankheit, über die sie oft nicht zu sprechen wagen. Sie haben Angst vor dem Verlust des geliebten Partners, der Schwester oder weiterer Angehöriger. Hilflosigkeit angesichts quälender, schwer behandelbarer quälender Beschwerden muss ausgehalten werden. Oft genug sind weitere Beanspruchungen zu meistern, wenn der Familienalltag, Elternaufgaben für die Anliegen und Ansprüche von Kindern oder Jugendlichen mit den Krankheitserfordernissen unter einen Hut gebracht werden müssen, oder wenn womöglich auch noch Eltern Versorgung oder Pflege brauchen, oder sich die wirtschaftliche Situation krankheitsbedingt verschlechtert hat.

Angehörige – die ‚übersehene‘ Ressource

Manchmal werden Angehörige aufgrund der vielfältig erlebten Belastungen und nachweislich höherer psychischer Morbidität als Krankheits-

folge als ‚Patienten 2. Ordnung‘ bezeichnet.⁵ Dabei wird jedoch zu sehr das Leiden betont. Die enormen Ressourcen, die Anstrengungen, Engagement und Aktivitäten, mit denen Angehörige Patienten tagtäglich so verlässlich wie wohltuend unterstützen, trösten, begleiten und entlasten, drohen unterzugehen, umso mehr, wenn Angehörige wenig von ihrer Selbstwirksamkeit überzeugt sind und darin auch von den Behandlern allzu leicht ‚übersehen‘ werden. Erfahren Angehörige dagegen von ihren Ärzten realistische Wertschätzung und Anerkennen der frustrierenden Erkenntnis, dass noch so intensive Anstrengungen zwar nichts gegen das Fortschreiten der Erkrankung, das Leiden des Patienten ausrichten können, die Angehörige ihm aber den Halt, Trost und Geborgenheit vermittelt, den er so dringend braucht und der ihn vor Demoralisierung, Verzweiflung und dem Gefühl, im Stich gelassen zu werden (‘abandonment’) schützt, so kann das gegen die depressive Gestimmtheit mit Gefühlen vermeintlicher Vergeblichkeit und Sinnlosigkeit des Angehörigen helfen.

Bei und trotz aller Belastung ist die wechselseitige Unterstützung durch Patienten, Partner und Familie die wichtigste und existentielle Ressource für Patienten – und umgekehrt. Was Patienten häufig beeindruckend überzeugt vermitteln, ist, dass es ihnen gänzlich unvorstellbar wäre, Krankheitskrisen, Rückschläge, langwierige und anstrengende Behandlungsphasen „ohne meinen Mann, ohne meine Frau, meine Kinder, meinen Bruder...“ durchzustehen. Genauso wird auch der erkrankte Partner, die Mutter oder der Bruder als wichtige Quelle emotionaler Unterstützung angesehen, die Trost, Ermutigung und Zuversicht vermitteln. Patienten tut es gut zu erfahren, dass sie ‚unverändert die Alten‘ und ihre menschlichen Qualitäten unbeeindruckt von der Krankheit geblieben sind. Dass es einen Raum gibt, wo der Krebs keinen Zutritt hat.

Die Kehrseite von maximalem Einsatz, Überforderung und Erschöpfung können auch sehr intensive Beziehungserfahrungen von Verbundenheit und Nähe, von Wiederannäherung nach langer

Entfremdung oder von Aussöhnung sein. Angehörige, Partner, auch Geschwister, schildern diese für sie als sinnvoll erlebten Erfahrungen als ausgesprochen bereichernd und lohnend. Sie prägen die Verarbeitung von Tod und Verlust des erkrankten Angehörigen nachdrücklich. Nicht selten werden sie von erwachsenen Kindern auch langfristig als definitive Wendepunkte in ihrer lebensgeschichtlichen Entwicklung angesehen.

Andererseits ist es eine häufige Erfahrung von Angehörigen, dass sie in dieser Rolle als wichtigste und kraftvolle Quelle von Unterstützung, Trost und Entlastung und mit all ihrem Einsatz im Praxis- oder Klinikalltag leicht ‚übersehen‘ werden. Etwa, wenn Zeitdruck und verdichtete, hoch arbeitsteilige Arbeitsabläufe und knapp bemessenes Personal in Klinik und Praxis kaum Raum für wahrnehmende Beobachtung des Befindens der Betroffenen lassen: Patienten und noch weniger deren Angehörige und Partner.

Dazu kommt, dass Angehörige – häufiger sind es Frauen – ihre eigene Belastung und Überforderung unzureichend wahrnehmen oder nach außen hin bagatellisieren, z. B., weil sich die eigene Belastung und Not gegenüber der des Patienten als scheinbar ‚unwichtig‘ oder nachrangig darstellt. Manchmal werden sie eher versteckt als körperliche Beschwerden geäußert, wobei der Notruf dahinter, die schwer erträgliche Belastung nicht überhört und zugleich nach Abhilfe gesucht werden sollte. Die Bitte der Angehörigen nach einer Blutdruckmessung sollte jedenfalls als versteckter Wunsch nach Zuwendung, vielleicht auch etwas Zeit zum Zuhören verstanden und wenn möglich beantwortet werden.

Erfahrene medizinische Fachkräfte in Tagesklinik oder onkologischer Praxis übernehmen oft so empathisch wie energisch diese Funktion verständnisvollen Zuhörens mit einem guten Gespür, wo ‚der Schuh drückt‘. Zugleich zeigt sich, dass es äußerst schwierig, wenn nicht unmöglich ist, Angehörige oder Familien für entlastende psychosoziale Interventionen in Form von Einzel- oder Gruppengesprächen über spontane, meist einmalige Kon-

takte hinaus zu gewinnen. Dafür lassen sich ganz verschiedenartige Ursachen vermuten.⁶ Die enorme, oft vielfältige Beanspruchung und oft genug die Überforderung vieler pflegender Angehöriger zählt dazu und die gering ausgeprägte Selbstfürsorge. Manch ein Hausarzt kümmert sich stillschweigend um überforderte Angehörige, etwa mit einer verordneten Physiotherapie- oder Reha-Maßnahme.

Wo Belastung und Unterstützung so eng miteinander verflochten und wechselseitig von allen Beteiligten wahrgenommen werden, ist es notwendig, dass ärztliche und pflegende Behandler bei den an Krebs erkrankten Patienten einige Aspekte besonders beachten: 1) Patienten sollten gemeinsam, mit ihren Angehörigen/Familien als eine ‚unit of care‘ angesehen werden. 2) Angehörige sollten sowohl mit ihrer eigenen Belastung und Beanspruchung wahrgenommen werden als auch mit ihrer enormen Bedeutung für Patienten und hierin ausdrücklich Anerkennung und Wertschätzung erfahren. 3) Dies muss sich auch im Umgang mit ihnen zeigen. Dazu gehört seitens der Behandler eine offene, patientenzentrierte und familienorientierte Kommunikation.⁷ Diese verhilft ihnen dazu, sich zu orientieren, sich untereinander zu verständigen, und sie versetzt sie in die Lage, Aufgaben der Versorgung, der Beobachtung oder der Pflege für den erkrankten Angehörigen zu übernehmen. Sie sind getragen von dem Wunsch, etwas möglichst Sinnvolles für den Erkrankten zu tun. 4) Patienten und Angehörige müssen Vertrauen in die verlässliche Kompetenz und Aufrichtigkeit der Behandler entwickeln können. Behandler benötigen die Bereitschaft, Fragen und Anliegen – nach Informationen, der Beteiligung an (Therapie-) Entscheidungsfindung, der Beratung zu speziellen, z. B. auch komplementären (manchmal auch abstrusen) Behandlungsarten, Fragen zu weiterer Unterstützung, vielleicht auch zu Problemen ohne Bezug zur Krankheit – so zu beantworten, dass Patient und Angehörige Orientierung, Ermutigung und sich selbst als handlungsfähig erfahren (‘empowerment’).

So können die Beteiligten der 'unit of care' bei der kognitiven und emotionalen Auseinandersetzung und Verarbeitung der Krebserkrankung und ihrer ganz verschiedenartigen Auswirkungen unterstützt werden, je nachdem, ob es sich um den Partner, Eltern oder Kinder handelt.⁸

Wenn Eltern an Krebs erkrankt sind – Kinder sind auch Angehörige!

Unabhängig von Prognose oder Erkrankungsstadium stellt eine Krebserkrankung eine existentielle Bedrohung dar, umso mehr, wenn die Diagnose in die Zeit maximaler Verantwortung für kleine Kinder fällt. Eltern erleben sich als umso stärker belastet, je jünger und damit abhängiger ihre Kinder sind.⁹ Manche machen sich Gedanken, schuld an ihrer Erkrankung zu sein. Schuldthemen, die klar von tatsächlicher Schuld zu unterscheiden sind, spielen bei schweren, lebensbegrenzenden Erkrankungen häufig eine Rolle und sollten behutsam und respektvoll, aber nicht weniger klar thematisiert werden. Oft kann im Gespräch eine veränderte, weniger belastende Sichtweise entwickelt werden.

Schlechte Nachrichten zu überbringen fällt immer schwer, wieviel mehr noch, wenn es das eigene Kind ist, dem ein Vater, eine Mutter von seiner Krebserkrankung erzählen muss! Viele Eltern wünschen nichts mehr, als dass sie ihre Kinder vor der Erfahrung einer elterlichen Krebserkrankung beschützen könnten. Gleichzeitig ahnen sie, dass das nicht möglich ist. Kinder bemerken, wenn etwas in der Familie nicht stimmt.¹⁰ Sie haben viel feinere Antennen als Erwachsene und ein untrügliches Gespür für familiäre Belastungen oder Spannung, die sich vor allem atmosphärisch vermitteln. Werden Kinder nicht in Gespräche über die Krankheit einbezogen und fühlen sie sich ausgeschlossen, entwickeln sie in dieser Ungewissheit – unter dem Einfluss magischen Denkens – Ängste und Phantasien, die meist schlimmer sind als die Realität.¹¹

Kinder und Jugendliche

Kinder haben – soweit sie über die elterliche Krebserkrankung informiert sind – mit dem Erwerb kognitiver Fähigkeiten etwa ab dem Alter von 10 Jahren häufig den Wunsch, genauer über die Erkrankung Bescheid zu wissen. Sie brauchen Informationen, mit denen sie sich kognitiv zur Erkrankung orientieren und womöglich auch von belastenden Sorgen distanzieren können.¹² Wenn sie solche Informationen von einer Ärztin bekommen, ist dies oft hoch willkommen. Kinder reagieren dabei je nach Alter bzw. Entwicklungsstufe unterschiedlich. Ältere Kinder versuchen eher im progressiven Modus durch Mithilfe und Übernahme von Pflichten ihre Eltern zu entlasten. Sie setzen eigene Aktivität – „etwas tun können“ – der Hilflosigkeit entgegen. Dabei entwickeln sie manchmal erstaunliche Kreativität und machen größere Entwicklungssprünge durch – hin zu mehr Selbständigkeit.

Doch nicht alle Kinder wollen gerne oder viel über die elterliche Erkrankung sprechen, was von den Eltern oder einem Elternteil zu respektieren ist. Sie sollten die Bereitschaft signalisieren (so sie authentisch ist!), auf Fragen des Kindes einzugehen und mit ihm in interessiert-beobachtendem Kontakt – Verhalten und Stimmung – zu stehen.

Eltern, evtl. auch weitere erwachsene Vertrauenspersonen sollten darauf achten, dass divergierende kindliche Bedürfnisse jenseits der Krankheit anerkannt und ermöglicht werden. Wenigstens ein Elternteil sollte emotional verfügbar sein, auch wenn Jugendliche davon oft nichts wissen wollen. Es ist wichtig, deren leise Gesten nicht zu übersehen.

Gelinde aversives Verhalten sollte nicht verurteilt oder bestraft werden; manchmal weisen Jugendliche – etwa bei häuslicher Pflege – entwaffnend auf schwer zumutbare Umstände hin, wenn der Krebs im Wohnzimmer wohnt, stinkt und unerträglich für junge Leute ist, die ihren Weg ins Leben machen wollen. Ekel als Abwehr sollte nicht mit normativen bzw. bestrafenden Reaktionen von Erwachsenen beantwortet werden.

Aufmerksames Zuhören hilft manchmal zu besserem Verständnis jugendlichen Erlebens und zu unerwarteten Veränderungen.

Jugendliche Kinder haben oft die besondere Begabung, mit aversivem Verhalten im Alltag angesagt für Ärger und Krach in der Familie, für Aufregung bei den Eltern zu sorgen; teils sogar bewusst, für ein Ventil für den affektiven Druckausgleich; so dass die darunter verborgene unerträgliche Verzweiflung, Schmerz und Trauer angesichts einer präterminalen Erkrankung von Mutter oder Vater nicht zur Sprache kommt. In Familiengesprächen wird dies von Jugendlichen manchmal explizit und als Ausdruck großer Verbundenheit zum Ausdruck gebracht.

Manche Familien entscheiden – ungeachtet überzeugender Evidenz, besser nicht „über den Krebs zu reden“, weil „Reden alles nur schlimmer macht“. Tauschen sich Partner oder Angehörige nicht über Trauriges oder Schweres miteinander aus, kann es mit dem Bedürfnis wechselseitiger Schonung zu einer „Verschwörung des Schweigens“, zu ausgedünnter Kommunikation, und schließlich zur Entfremdung kommen, gerade dann, wenn Nähe und Verbundenheit so sehr gebraucht würden. Man sollte immer versuchen, mit dem Paar/der Familie in Kontakt zu kommen, ihre Haltung respektieren, sie vielleicht ermutigen, etwas Neues auszuprobieren. Die Grenzen sind jedoch – gerade mit enger werdender Lebensperspektive, bei feindselig-misstrauischen oder seit langem zerrütteten Beziehungen und weiteren psychosozialen Schwierigkeiten – eng gesteckt. Mitunter ist mit Veränderungen kaum zu rechnen.

Kleinkinder

Oft stellt sich Eltern die Frage, was Kinder im frühen Alter (unter 5-jährig) überhaupt von der elterlichen Erkrankung wahrnehmen, verstehen und verarbeiten. Elterliche Angst oder Traurigkeit vermitteln sich hier über nonverbale Signale wie Mimik und Melodie der Sprache.¹³ Für Kinder gerät die Welt ins Wanken, wenn ein Familienmitglied an Krebs erkrankt. Aber sogar mit sehr traurigen

Gewissheiten fällt es leichter zurecht zu kommen als mit der Ungewissheit. Wie die Kinder darüber erfahren sollen, muss selbstverständlich angepasst werden an die jeweilige Phase in der psychologischen Entwicklung.

Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten sollten gegenüber den Eltern immer das ausdrückliche Angebot offenhalten, im Kontakt und erreichbar zu bleiben. Gemeinsam sollte die weitere Entwicklung des seelischen Befindens und Verhaltens des Kindes im Auge behalten werden: klammert es etwa, reagiert es regressiv, thematisiert es Krankheit beim Spielen (operiert es etwa den Teddybären oder die Puppe)? Oder zieht es sich zurück? Kommt es zu einem schulischen Leistungsknick? Hier kann das weitere Vorgehen erneut besprochen und revidiert werden.

Die vielfältigen Anliegen, Nöte und Schwierigkeiten infolge der Erkrankung, mit denen sich Familien mit einem krebserkrankten Elternteil und mit minderjährigen Kindern auseinanderzusetzen haben, sind am besten gemeinsam, multiprofessionell mit einem kindzentrierten und familienorientierten Ansatz anzugehen. Dieser orientiert sich ausdrücklich nicht an Defiziten, sondern an den aktuellen krankheitsbedingten Veränderungen und Belastungen und an den Ressourcen der Familie als Ganzes, am elterlichen Kompetenzerleben.¹⁴

Elterlicher Selbstwertverlust

Es ist zu wenig bekannt und wird kaum spontan von Patienten thematisiert, wie sehr eine schwere Krebserkrankung zu einem elterlichen Selbstwertverlust bei Vater oder Mutter führen kann. Sie machen sich Vorwürfe, fühlen sich womöglich schuldig wegen ihrer Erkrankung, umso mehr, wenn sie mit ihren familiären Rollenfunktionen, als Familien-Managerin oder als hauptsächlicher Versorger ausfallen. Sie erfahren die Entwicklung ihrer Kinder als schwer beeinträchtigt und bezichtigen sich dafür. Geschwächt mit erkrankungsbedingten körperlich oder funktionellen Einbußen, erleben sie sich nicht mehr als die kompetente Mutter/der

kompetente Vater, der sein Kind nicht vor den Folgen seiner Krankheit bewahren kann, und mit dem bedrückenden Gefühl, seine gesunde elterliche Kompetenz eingebüßt zu haben.

Ziel familienorientierter Interventionen ist es, die Familie mit ihren vorhandenen Ressourcen zu ermutigen, und mit professionellem Rat & Unterstützung zu eigenen Lösungen für familiäre Schwierigkeiten anzuregen. Entscheidend ist, dass die Familie und nicht die Professionellen die Akteure von Veränderung sind. Dabei werden sowohl elterliche Ressourcen und krankheitsbedingte Einbußen berücksichtigt, soweit sie z. B. die emotionale Verfügbarkeit für das Kind betreffen, die vorübergehend vom gesunden Elternteil übernommen werden; als auch ein geeignetes Vorgehen für die Aufklärung der Kinder vorgeschlagen bzw. ausprobiert. Hauptsache ist, dass die Eltern dem/den Kindern ausreichend Sicherheit, unter Aufrechterhaltung alltäglicher Routinen, und emotionale Verfügbarkeit zumindest eines Elternteils vermitteln, ggf. weitere Unterstützung von außerhalb mobilisieren und den Kindern versichern können, dass sie trotz krankheitsbedingter Veränderungen und womöglich bevorstehendem Tod eines Elternteils füreinander da sind.

Es bewährt sich sehr, systematisch, als Teil der Anamnese, den Elternstatus von Tumorpatienten unter 60 Jahren in Erfahrung zu bringen, und zu erfragen, wie es ihnen als Vater/ als Mutter geht.

Verunsicherung im Behandlungsdschungel

Zuwenig ist von den Aus- und Nebenwirkungen, etwa von den Standards der derzeitigen onkologischen Behandlungspraxis in großen onkologischen Zentren zu hören, die die Lebensqualität von Patienten und Angehörigen erheblich prägen und beeinträchtigen. Inmitten von Angst und Unsicherheit wachsen die Gespenster, bei Erwachsenen nicht anders als bei Kindern.

Patienten schildern, wie sehr unerwartet lange Wartezeit, einschließlich angstvoller Phantasien über mögliche Gründe für die Verzögerung, als quä-

lend erlebt werden kann. Zusätzlich zur Ungewissheit, ob man es mit einer bereits bekannten Ärztin oder einem neuen, wenig erfahrenen Arzt zu tun hat, der zunächst beginnt, eingehend die Kiloschwere Akte zu studieren, bevor er das Untersuchungsergebnis mitteilt? Und muss er über die weitere Behandlung erst Rücksprache mit dem Oberarzt halten? Den Ergebnissen regelmäßiger Staging-Untersuchungen, die den Erfolg palliativer Therapien überprüfen, sehen Patienten, nicht weniger Angehörige, meist in höchster Angst und Anspannung entgegen; oft genug werden sie als Urteil über Leben und Tod erlebt.

Missverständnisse, Verwechslungen, übersehene, oder fehlerhafte Beurteilung von Untersuchungsbefunden und unnötiger ärztlicher Zeitaufwand zählen zu den scheinbar unvermeidlichen, eigentlich unverzeihlichen Folgen fehlender Betreuungskontinuität und unzureichender Berücksichtigung der Patientenperspektive, woran auch immer neue Instrumente zur Messung von Lebensqualität und 'Patient-reported Outcomes' wenig ändern. Man müsste den Patienten aufmerksam zuhören, sich für ihre Perspektive interessieren und unumgängliche Veränderungen angehen. Inzwischen äußern auch Patienten, noch zögerlich, wie sehr solche Mängel ihre Lebens- und Versorgungsqualität ungünstig beeinflussen und zu den größten Desideraten an die Adresse onkologischer Institutionen und ärztlicher Behandler gerichtet zählen. Wo Ärger und Frustration breiten Raum einnehmen, bleibt wenig Raum für Fragen, etwa danach, was für Patienten und Angehörige wichtig ist, was wirklich zählt.

In diesem Setting können in fortgeschrittenen und terminalen Krankheitsstadien kaum vertrauensvolle, tragfähige Beziehungen zwischen ärztlichen bzw. pflegenden Behandlern und Patienten bzw. Angehörigen als 'unit of care' entstehen. Der weithin geforderte patientenzentrierte und familienorientierte Ansatz in der Onkologie ist kaum zu realisieren, während er in der Palliativversorgung selbstverständlicher Teil von Behandlungsstandards und in Leitlinien etabliert ist.

Ausblick: Was tut not?

Es braucht eine politisch gewollte, nachhaltige, strukturelle wie organisatorische Veränderung der onkologischen Versorgungspraxis. Palliativversorgung muss in die onkologische Behandlung frühzeitig integriert und eine verbindliche vorsorgliche Versorgungsplanung (Advanced Care Planning), die selbstverständlich eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit dem Patienten und seinen Angehörigen beinhaltet, etabliert werden.¹⁵ Ohne diese sowie eine systematische Förderung und Ausbildung der kommunikativen Kompetenz aller in der Onkologie tätigen Behandler muss das Vorhaben einer patientenzentrierten Behandlung, die sich an Werten und Präferenzen von Patienten und Angehörigen orientiert, als ein noch nicht eingelöstes Vorhaben bezeichnet werden.

Referenzen

- 1 Rolland J. S., *Cancer & the Family: An Integrative Model*, Cancer (2005); 104(11 Suppl): 2584-95, doi: 10.1002/cncr.21489.
- 2 Gerdes N., *Der Sturz aus der normalen Wirklichkeit und die Suche nach dem Sinn*, Jahrbuch 1984 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie dapo e.V. (1985), S. 28-57.
- 3 Pitceathly C., Maguire P., *The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review*, European Journal of Cancer (2003); 39(11): 1517-1524; Keller M., Henrich G., Sellschopp A., Beutel M., *Between distress and support: spouses of cancer patients*, in: Baider L., Cooper C. L., Kaplan De Nour A., (Hrsg.), *Cancer and the family*, John Wiley & Sons, Chichester, New York (1996), S. 187-223.
- 4 Ateş G., Ebenau A. F., Busa C., et al., 'Never at ease' – family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study, BMC Palliative Care (2018); 17(1): 39, doi:10.1186/s12904-018-0291-7.
- 5 Laryionava K., Pfeil T. A., Dietrich M., Reiter-Theil S., Hiddemann W., Winkler E. C., *The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making*, BMC Palliative Care (2018); 17: 29, <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0288-2>.
- 6 Pitceathly C., Maguire P., siehe Ref. 3.
- 7 Keller M., *Patientenzentrierte Kommunikation in der Onkologie*, Imago Hominis, (2013); 20(4): 267-276.
- 8 Kent E. E., Rowland J. H., Northouse L., Litzelman K., Chou W. Y., Shelburne S. et al., *Caring for Caregivers and Patients: Research and Clinical Priorities for Informal Cancer Caregiving*, Cancer (2016); 122(13): 1987-1995, doi: 10.1002/cncr.29939.
- 9 Dörr P., Führer D., Wiefel A., Bierbaum A. L., Koch G., Klitzing K. et al., *Unterstützung von Familien mit einem an Krebs erkrankten Elternteil mit Kindern unter fünf Jahren, Darstellung eines Beratungskonzepts, Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* (2012); 61(6): 396-413.
- 10 Forrest G., Plumb C., Ziebland S., Stein A., *Breast cancer in the family – children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study*, BMJ (2006), doi:10.1136/bmj.38793.567801.AE.
- 11 Romer G., Haagen M., *Kinder körperlich kranker Eltern*, Hogrefe, Göttingen (2007).
- 12 Romer G., Bergelt C., Möller B. (Hrsg.), *Kinder krebskranker Eltern. Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept*, Hogrefe, Göttingen (2014).
- 13 Vgl. Dörr P., Führer D., Wiefel A., Bierbaum A. L., Koch G., Klitzing K. et al., siehe Ref. 9.
- 14 Romer G., Bergelt C., Möller B. (Hrsg.), siehe Ref. 12.
- 15 *Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung*, Langversion 2.0, August 2019; AWMF-Registernummer: 128/001-OL.

Priv.-Doz. Dr. med. Monika Keller
Internistin, FÄ für Psychotherapeutische Medizin,
Psychoanalyse und Psychoonkologie
Medizinische Fakultät, Universität Heidelberg
Hauptstraße 71, D-69117 Heidelberg
monika.keller@uni-heidelberg.de