Artikel „Onkologiepflege“ 1/2009

Einschätzung des psychischen Befindens von onkologischen PatientInnen

1 Einleitung

In den westlichen Ländern setzt sich der Trend einer steigenden Lebenserwartung bei guter Gesundheit fort. Diese Erwartung betrug 2008 in der Schweiz rund 73 Jahre. Andererseits gehörten zu den wichtigsten Todesursachen mit 37% die Herz-Kreislauf-Krankheiten, deren Zahl jedoch rückläufig ist. An zweiter Stelle stehen mit 27% die Krebserkrankungen, deren Zahl zwischen 1980 und 2006 um rund 14% gestiegen ist [1]. Trotz der Fortschritte onkologischer Therapien sterben jährlich immer mehr Menschen an den Folgen einer Krebserkrankung. Diese Tendenz wird nach prognostischen Schätzungen weiter bestehen, denn die Zunahme der Erkrankungsfälle hat vorrangig mit der demographischen Entwicklung und der steigenden Häufigkeit von Krebserkrankungen im Alter zu tun. Somit kommt onkologischen Erkrankungen eine hohe gesundheitspolitische Bedeutung zu. Ungeachtet dieser statistischen Sichtbarkeit sehen sich Betroffene und ihre Angehörigen oft mit Schwierigkeit konfrontiert, die sie ein Schattendasein innerhalb der Gesellschaft fristen lassen. Manche Krebserkrankungen sind gut heilbar und oft kann die Krankheit soweit kontrolliert werden, dass von einem chronischen Verlauf gesprochen werden kann. Insofern müssen Krebserkrankungen nicht tödlich verlaufen, wenngleich dies auch für viele von ihnen zutrifft. Trotzdem verbinden Menschen die Krebsdiagnose meist unausweichlich mit der Vorstellung eines Todesurteils und den Krankheitsverlauf mit Qualen, Entstellungen und Autonomieverlust. Aus Angst vor Diskriminierung oder Bemitleidung, sprechen viele Betroffene und/oder ihre Angehörigen nicht über ihre Krankheit und vereinsamen in ihrem Leid. Die direkten Belastungen wie auch die Implikationen der Krankheit, die mit der Zeit alle Lebensbereiche berühren, führen oft zu psychischen Notzuständen mit Depressivität, Angst und Schlafstörungen, die nicht selten einen Krankheitswert im Sinne einer psychischen Störung annehmen können. Das durch diese Schwierigkeiten hervorgerufene Leid, könnte durch psychosoziale Interventionen gelindert werden [2]. Doch der Bedarf an Unterstützung im psychischen Bereich wird bei vielen PatientInnen nicht, ungenügend oder zu spät erkannt [3, 10, 12]. Vor diesem Hintergrund sind viele Organisationen im Gesundheitsbereich seit etwa zwei Jahrzehnten bestrebt, die psycho-onkologische Betreuung von PatientInnen, die eine Unterstützung wünschen, als festen Bestandteil der onkologischen Versorgung zu etablieren [4]. Dieses Ziel einer Versorgung der PatientInnen mit Unterstützungsbedarf setzt jedoch voraus, dass die psychische Belastung und der Bedarf an Unterstützung routinemässig bei allen PatientInnen erfasst und ausgewertet wird, damit diese PatientInnen den verschiedenen Angeboten (etwa Psycho-Onkologie, Sozialarbeit, Seelsorge) zugeführt werden können. Im vorliegenden Artikel wird zunächst auf die Besonderheit von Krebserkrankungen hinsichtlich psychischer Belastungen eingegangen; in einem zweiten Teil werden einige gut etablierte Methoden und Verfahren für die Erfassung des psychischen Befindens von PatientInnen vorgestellt, die sich in der Alltagspraxis als praktikabel erweisen. Damit soll der Bogen von den Hintergründen bis zu praktikablen Werkzeugen gespannt werden.

2 Warum sollte das psychische Befinden von onkologischen PatientInnen eingeschätzt werden?

2.1 Belastungen im Krankheitsverlauf

Jeder Mensch hat einen subjektiven Begriff von Gesundheit und richtet sein Verhalten mehr oder weniger konsequent danach. So individuell wie das Gesundheitsverhalten ist, sind auch die Reaktionen auf eine schwere Erkrankung. Trotz dieser inter-individuellen Variabilität ergeben sich bei Krebserkrankungen aufgrund ihres Verlaufs in typischen Phasen Regelmässigkeiten, welche den Betroffenen und ihren Angehörigen auch typische Anpassungsleistungen abverlangen. In Abbildung 1 sind diese

Phasen aus zwei Gesichtspunkten dargestellt: unten blau auf der Zeitachse die Phasen, wie sie sich für die Betroffenen präsentieren, und oben die medizinische Einteilung. Die Erstdiagnose kann einen Einstieg in alle drei Verläufe bedeuten, die in der Folge ineinander übergehen können. Die Kurve stellt einen möglichen Belastungsverlauf dar. Grundsätzlich stellen Diagnoseneröffnung, Rückfall/Metastase sowie der Übergang zur Palliation sehr belastende Momente dar. Bei den Angehörigen ergeben sich mit fortschreitender Krankheit an den Phasenübergängen oft höhere Belastungswerte als bei den Betroffenen [6]. Generell steigt die Belastung über die Zeit, wenngleich gegen Ende bei den Betroffenen mit dem Akzeptieren der Situation auch ein Abfall stattfinden kann; zu diesem Zeitpunkt ist jedoch die Belastung für viele Angehörigen am grössten. Zuletzt sehen sich Betroffene mit multiplen und komplexen Belastungen konfrontiert: Vertrauens- und Hoffnungsverlust, körperliche Schwäche, körperliche Entstellungen, Angst vor Vereinsamung und vor dem Sterben, Abschiednehmen-Müssen.

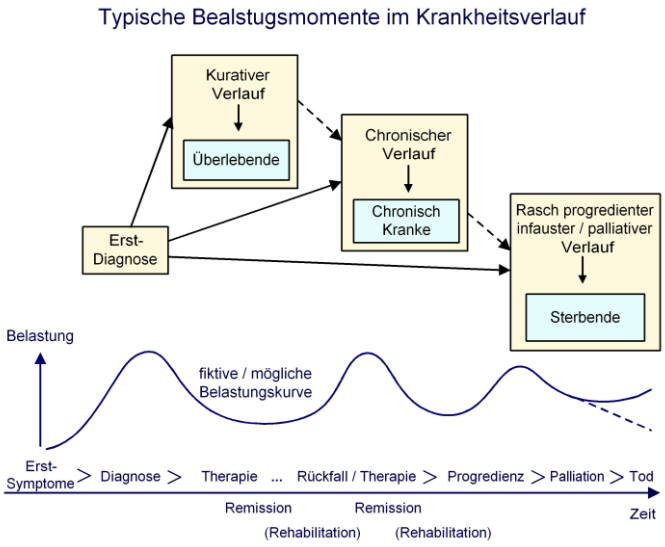

Abbildung 1: Typische Belastungsmomente im Krankheitsverlauf

2.2 Wann führt die Krankheitsbelastung zu unerträglichem psychischen Leid?

Eine hohe Belastung führt jedoch nicht zwangsläufig zu unerträglichem psychischen Leid und in Folge dessen zu einer psychischen Dekompensation. Auch stark belastete Menschen können ihr psychisches Gleichgewicht wahren, wenn den Belastungen auch Ressourcen gegenüberstehen, welche die Belastungen aufzuwiegen vermögen.

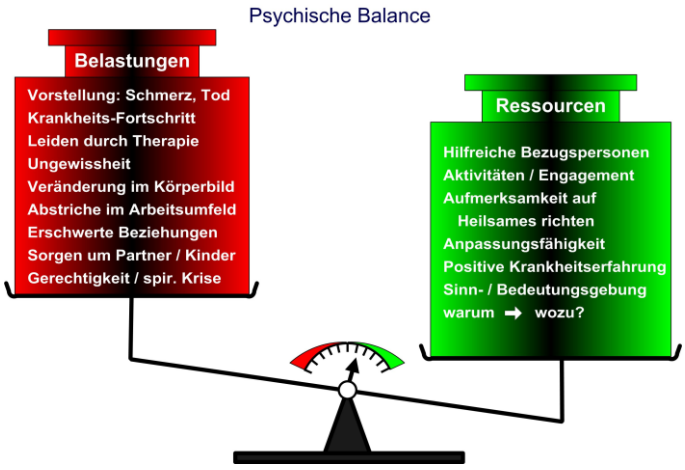

Abbildung 2: Psychische Balance

Die Belastungen aufgrund der Erkrankung und Therapie sind vielfältig und reichen auf der körperlichen Ebene von Schmerzen, Müdigkeit, Schlafstörungen, Übelkeit und Erbrechen bis hin zu Veränderungen im Körperbild und Störungen der Sexualität. Dazu gesellen sich auf der psychosozialen Ebene Selbstwertkrisen, Sorgen um die Arbeitsfähigkeit und um die Partnerschaft oder um die Versorgung der Kinder. Die Betroffenen sind oft stark verunsichert, fühlen sich existentiell bedroht und erfahren einen umfassenden Kontrollverlust, hadern mit dem Schicksal oder geraten in eine spirituelle Krise.

Zu den Ressourcen gehören soziale Unterstützung, Aktivitäten oder ein persönliches Engagement, welches Sinn stiftet, die Fähigkeit, selbst mitten im Struwel kleine Freuden zu erleben, Anpassungsfähigkeit, positive Krankheitserfahrungen im Sinne einer Intensivierung des Erlebens gerade angesichts der lebensbedrohenden Krankheit und eine finale Sicht der Geschehnisse (wozu kann die Erkrankung auch gut sein?) – anstatt in der Frage nach dem Warum verhaftet zu bleiben.

Meistens verlieren Menschen jedoch angesichts von Krankheit und Leid den Zugang zu den eigenen Ressourcen. So ist eines der wichtigsten Ziele von unterstützenden Massnahmen, neben der Symptomlinderung auch die Aktivierung der Ressourcen von Betroffenen und Angehörigen.

2.3 Wie gestaltet sich die seelische Not von Betroffenen?

Grundsätzlich handelt es sich bei den meisten Betroffenen um psychisch gesunde Menschen, die sich angesichts der Erkrankung in einer Krise befinden und denen eine psychosoziale Unterstützung helfen könnte – wenn sie den entsprechenden Diensten zugeführt würden. Das ist insofern bemerkenswert, als oft erst die Diagnose einer psychischen Störung nötig ist, um im Gesundheitswesen zu einer kassenpflichtigen psychologischen/psychosozialen Unterstützung zu kommen, was ein doppeltes Stigma bedeutet (Krebs und psychische Störung). Psychopathologische Syndrome im engeren Sinne kommen insbesondere bei vorbelasteten Menschen vor, die anamnestisch eine Störung aus dem affektiven, psychotischen oder posttraumatischen Formenkreis aufweisen. In der psychoonkologischen Versorgung kommen diese Syndrome nicht sehr häufig vor, so dass meistens die Diagnose einer Anpassungsstörung mit unterschiedlich gelagerten Beeinträchtigung des Gefühlserlebens (Angst, Trauer/Depression, Ärger/Reizbarkeit oder gemischt) der Situation am ehesten entspricht, wobei vielfach je nach Schwerpunkt auch die reinen Diagnosen der Depression oder Angst gestellt werden. Viele Studien belegen, dass mindestens 20-30% der Betroffenen und Angehörigen sich stark belastet fühlen und solchen Kriterien entsprechen [5, 6]. Die Belastung ist oft bereits zu Beginn (Diagnose) hoch, in etwa 15% der Fälle auch erst im Verlauf [7], insbesondere bei Rezidiv/Metastasen und beim Übergang zur palliativen Situation. Eine weitere Besonderheit von Krebserkrankungen besteht darin, dass wiederholte und fortschreitende Krankheitsschübe für manche Betroffene den Charakter von wiederholten traumatisierenden Ereignissen haben. Wenngleich hohe Krankheitsbelastungen auch mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit zu einer psychischen Not führen, lässt sich auch zeigen, dass die Lebensqualität nicht notwendigerweise eng mit der Schwere der Erkrankung verknüpft ist und dass Menschen z.T. auch trotz der Erkrankung oder gerade angesichts der Erkrankung eine hohe Lebensqualität zu wahren vermögen. Nicht zuletzt ist zu bemerken, dass die Erkrankung auch die Chance einer persönlichen Entwicklung in Anbetracht von unabwendbarem Leid bietet.

2.4 Ein Screening des Unterstützungsbedarfs sollte zum Versorgungsstandard gehören

Betroffene Menschen mobilisieren alle ihre Kräfte, um mit den Belastungen klarzukommen; in diesem Zusammenhang wurden die verschiedenen Bewältigungs-Stile (Coping-Stile) in Kategorien eingeteilt, wie «Verleugnung», «Kampfgeist», «Hilflosigkeit/ Hoffnungslosigkeit», «Fatalismus» und «ängstliche Beschäftigung». Diese Bewältigungs-Stile sind mittlerweile gut untersucht worden, insbesondere auch hinsichtlich der Frage, inwiefern sie die Überlebenslänge beeinflussen, weil man hoffte, dadurch Hinweise auf «günstige» und «ungünstige» Verarbeitungsarten zu bekommen, was wiederum entsprechende Interventionen nahegelegt hätte. Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass ein Einfluss der Bewältigungsart auf die Lebensdauer nicht nachgewiesen werden konnte. Es lässt sich allein feststellen, dass Depressivität an sich mit einer höheren Sterblichkeit assoziiert ist, dies aber unabhängig von Krebs. Somit muss auch trotz der weit verbreiteten Hoffnung auf eine Heilung Kraft des Geistes der Einfluss der Psyche auf den Krankheitsverlauf als sekundär bezeichnet werden [8, 9]. Für Betroffene ergibt sich die Implikation, dass man nicht immer kämpfen *muss* und dass man auch traurig sein darf, ohne befürchten zu müssen, dass damit die Überlebenschancen grundsätzlich gefährdet sind (vor diesem Hintergrund sind die Zusprüche von Angehörigen wie „Du *darfst* Dich nicht gehen lassen!“ zu relativieren, was die Betroffenen oft entlastet). Doch die Bewältigungsart hat sehr wohl einen Einfluss auf die Lebensqualität, wobei die aktiven Stile nachweislich zu einer besseren Lebensqualität führen. Zudem sind Menschen, die weniger verzweifelt sind, auch besser compliant in der onkologischen Therapie, was letztlich indirekt auch dem Überleben dienen kann. Insofern ist es das Ziel von unterstützenden Massnahmen, die Lebensqualität bei Krebserkrankung aufrechtzuerhalten und womöglich zu verbessern, damit ein möglichst erfüllendes Leben *trotz* Einschränkungen erreicht werden kann. Das Problem ist nur, dass Betroffene ihre Unterstützungsbedürftigkeit selten von sich aus aussprechen und dass ÄrztInnen in vielen Fällen den Bedarf an psychologischer Unterstützung unterschätzen: so werden am ehesten Menschen mit fortgeschrittenen Leiden und verleugnende Pati-

entInnen an Unterstützungsangebote überwiesen, nicht aber die Mehrheit der still Leidenden [3, 10, 12]. Im Bereich der Pflege besteht mit der Pflege-Anamnese ein Instrument, mit dem die Problematik regelhaft angesprochen, Belastungen direkt erfasst und Massnahmen abgeleitet werden können. Aufgrund von unterschiedlichen Implementationsstandards und immer stärker begrenzten zeitlichen Möglichkeiten werden jedoch die psychosozialen Belastungen in sehr unterschiedlichem Ausmass angesprochen. Letztlich zeigt sich, dass Unterstützungsbedürftige oft zu spät und tendenziell zufällig identifiziert werden, sei es weil sie in Gegenwart von ÄrztInnen oder Pflegefachleuten psychisch dekompensieren, oder weil es zu Reibereien bezüglich der Therapie mit Noncompliance als Folge kommt, selten aber dadurch, dass sie spezifisch, sachgerecht und mit der entsprechenden kommunikativen Kompetenz nach ihrem Befinden gefragt werden. Dieser Tatsache gegenüber steht die empirisch belegte Evidenz, dass viel von dem psychischen Leid, das die Betroffenen und ihr Umfeld erfahren durch psychologische oder psychosoziale Interventionen sehr effektiv gelindert werden kann [2, 13]. Daraus folgt, dass ein Screening von PatientInnen nach ihrem Unterstützungsbedarf zum allgemeinen Versorgungsstandard gehören sollte [4].

Instrumente zur Erfassung der Psychischen Befindlichkeit von PatientInnen lassen sich nach klinisch-therapeutischen Verfahren einerseits und nach Screening-Verfahren andererseits einteilen. Inhaltlich können mit diesen Instrumenten verschiedene Aspekte der Befindlichkeit onkologischer PatientInnnen erfasst werden:

- Belastungsfaktoren / Belastungsgrad: z.B. Distress Thermometer (DT), Hornheider Screening-Instrument, Fragebogen zur Belastung von KrebspatientInnen (FBK), Psycho-onkologische Basisdokumentation (BaDo), vgl. Herschbach & Weis, 2008.
- Lebensqualität: z.B. WHO QOL-BREF, Short Form 36 Health Survey Questionnaire (SF-36)
- Psychopathologische Syndrome wie Depressivität, Angst und Anpassungsstörung: z.B. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R)

Im folgenden wird aufgrund ihrer Praktikabilität sowie Unabhängigkeit von psychotherapeutischer Versorgung und Forschungsdokumentation lediglich auf Instrumente eingegangen, welche die psychsoziale Belastung angesichts der Erkrankung erfassen.

3 Erfassung der psychischen Befindlichkeit

3.1 Grundsätzliches

Die zur Einschätzung von psychosozialen Belastungen eingesetzten Verfahren müssen spezifisch, aussagekräftig und im klinischen Alltag praktikabel sein, sie sollen auch für die Betroffenen nicht stigmatisierend wirken. Vor der Entscheidung für ein Einschätzungsverfahren ist es sinnvoll, sich mit folgenden grundsätzlichen Fragen auseinanderzusetzen.

Welches Angebot steht zur Verfügung?

Eine Erfassung der psychosozialen Belastungsfaktoren macht nur Sinn, wenn ein Angebot besteht, im Rahmen dessen diese Belastungen dann angegangen werden können. Im Vorfeld sollten deshalb die Angebotsmöglichkeiten definiert und diese mit den beteiligten Diensten, wie z.B. Psycho-Onkologie, Pflege, Sozialdienst und Medizin abgesprochen werden. Eine Einschätzung und Unterstützung bei der Bewältigung der Psychosozialen Belastungen ist nicht ohne interdisziplinäre Kooperation realisierbar. Der gemeinsame Effort bei der Definition und Implementation des Angebots, bietet zudem die Möglichkeit, die interdisziplinäre Zusammenarbeit auszubauen. Ebenso sollte allen Beteiligten klar sein, dass das Screening hinsichtlich Unterstützungsbedarf nur ein erster Schritt ist, welcher dann eine weiterführende Abklärung und Massnahmen-Einleitung im Rahmen der jeweiligen Dienste zur Folge haben muss.

Wen und Was möchte ich Einschätzen?

Weiter fragt sich, welches Patientenkollektiv eingeschlossen werden soll. Beinhaltet dies spezifische Krankheitsbilder, auf die ich bei der Auswahl des Screening-Instrumentes Rücksicht nehmen sollte? Anschliessend sind die inhaltlichen Aspekte von Bedeutung. Sollen die Lebensqualität, psychopathologische Syndrome, , oder die Belastung bzw. der Distress eingeschätzt werden?

Wie und zu welchen Zeitpunkten bzw. wie häufig soll eingeschätzt werden?

Zur Einschätzung der Belastung Betroffener können direkte wie auch indirekte Verfahren eingesetzt werden, wobei das direkte Ansprechen höhere Anforderungen an die kommunikativen Kompetenzen der InterviewerInnen stellt. Vor der Einführung eines Einschätzungsverfahrens sollte zudem überlegt werden, zu welchen Zeitpunkten und mit welcher Periodizität die Einschätzung stattfinden sollte.

3.2 Direkte Verfahren

Das direkte Ansprechen der Belastung kann im Rahmen eines standardisierten Interviews oder eines halbstandardisierten Interviews stattfinden. Die zweite Variante lässt zusätzlich zu den vorgegebenen Fragen den Einbezug von eigenen Beurteilungskriterien sowie offene Fragen zu. Ist eine immer wiederkehrende Erfassung geplant, haben Interviews und halbstandardisierte Interviews den Nachteil der relativen subjektiven Einschätzung mit der Folge einer erschwerten Vergleichbarkeit zwischen den Erhebungen. Ein Beispiel für die direkte Erfassung von Belastungen ist die psychoonkologische Basisdokumentation [15] mit Ihrem Interviewleitfaden.

3.3 Indirekte Verfahren am Beispiel des Distress Thermometers

Indirekte Verfahren haben aufgrund der Standardisierung den Vorteil der besseren Vergleichbarkeit zwischen den einzelnen Erhebungen. Sie sind in der Regel sehr schnell auszuwerten und ein Ergebnis steht häufig direkt zur Verfügung. Ein Beispiel für ein effizientes Screening-Verfahren ist das von einem interdisziplinären Gremium des National Comprehensive Cancer Network (NCCN) in den USA entwickelte Distress Thermometer [14]. In einem **ersten Teil** schätzen die Betroffenen auf einer visuell analogen Skala (VAS) mit Werten 1-10 ihre Belastung ein (Abbildung 3). In einem **zweiten Teil** werden die Betroffenen gebeten, innerhalb von fünf Untergruppen (praktische, familiäre, emotionale, spirituell-religiöse und körperliche Probleme) mit insgesamt 34 Items, spezifische Belastungsschwerpunkte anzugeben. Im **dritten Teil**, können die Betroffenen angeben, ob sie hinsichtlich der Bewältigung der angegebenen Belastung psychologische Unterstützung möchten. Das Distress Thermometer ist ein ökonomisches Instrument, welches innerhalb von Minuten eine Übersicht über die Belastung der Betroffenen und die Festlegung des weiteren Prozederes ermöglicht (Abbildung 4). Durch seine Einfachheit eignet es sich ebenso für stark beeinträchtigte (insbesondere ältere undschwerkranke) Personen.

Abbildung 3: Distress-Skala

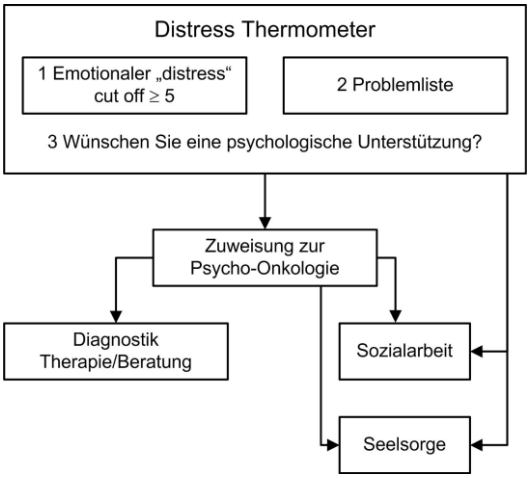

Abbildung 4: Überweisungsschema

3.4 Empfehlungen

Alle am Behandlungsprozess der Betroffenen und ihren Angehörigen beteiligte Personen leisten durch ihre tägliche Arbeit einen wichtigen Beitrag zur Reduktion von psychosozialen Belastungsfaktoren bei. Sie leisten Unterstützung bei der Bewältigung der Krankheit und ihren Folgen, begleiten, beraten, zeigen Empathie, stützen das Selbstwertgefühl und tragen damit zur wesentlichen Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen bei. Trotz guter Grundversorgung fühlen sich etwa 20% der Betroffenen so stark belastet, dass zu ihrer Versorgung der Einbezug von spezialisierten

Diensten aus verschiedenen Disziplinen, insbesondere der Psycho-Onkologie, die auch eine Triage-Funktion wahrnimmt, notwendig ist. Um die stark belasteten unter den Betroffenen zu identifizieren, ist ein einfaches wiederkehrendes Screening aller Betroffenen sinnvoll. Alternativ könnten z.B. Fragen aus dem Hornheider Screening-Instrument in die Pflege-Anamnese integriert werden. Der Erfolg eines Screening-Verfahrens hängt entscheidend auch von der Art, wie es angewendet wird, und sollte deshalb in seiner Handhabung vorgängig geschult werden.

Literatur

[1] Gesundheitswesen Schweiz 2008, Interpharma.

Zahlenvergleich zwischen 1980 und 2006: http://www.interpharma.ch/de/287_308.asp

[2] Söllner, W. & Keller, M. (2007). Wirksamkeit psychoonkologischer Interventionen auf die Lebensqualität der Patienten. Ein systematischer Überblick über Reviews und Metaanalysen. Psychosom Konsiliarpsychiatr, 1, 249-257.

[3] Fallowfield, L., Ratcliffe, D., Jenkins, V. & Saul, J. (2001). Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. British Journal of Cancer, 84(8), 1011-1015.

[4] Mehnert, A., Lehmann, C., Cao, P. & Koch, U. (2006). Die Erfassung psychosozialer Belastungen und Ressourcen in der Onkologie. Ein Literaturüberblick zu Screeningmethoden und Entwicklungstrends. Psychother Psych Med, 56, 462-479.

[5] Kauschke, M., Krauss, O. & Schwarz, R. (2004). Prävalenzen und ihre Bedeutung in der Onkologie. Psychische Begleiter-krankungen. Forum DKG 3, 30-32.

[6] Büchi, S. & Zwahlen, D. (2006). Evaluationsbericht zuhanden der Krebsliga Zürich

[7] Schulz, F. (2007). Vortrag an der Wissenschaftlichen Tagung für PSO.

[8] Herschbach, P. & Heussner, P. (2008). Einführung in die psychoonkologische Behandlungspraxis. Stuttgart: Klett-Cotta.

[9] Schwarz, R. (2006). Psychosoziale Aspekte onkologischer Erkrankungen. "Der Einfluss der Psyche ist sekundär". Deutsches Ärzteblatt, 1/2006.

[10] Söllner, W., DeVries, A., Steixner, E., Sprinzl, G., Rumpold, G. & Maislinger, G. (2001). How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial councelling? British Journal of Cancer, 84(2), 179-185.

[12] Newell, S., Sanson-Fisher, R.W., Girgis, A. & Bonaventura, A. (1998). How well do medical oncologists' perceptions reflect their patients' reported physical and psychosocial problems? Data from a survey of five oncologists. Cancer, Vol. 83, No. 8, 1640-1651.

[13] Keller, M. (2001). Effekte psychosozialer Interventionen auf Lebensqualität und Krankheitsverlauf von Krebspatienten. Stand des Wissens. Onkologe, 7, 133-142.

[14] Mehnert, A., Lehmann, C., Koch, U. (2006). Die deutsche Version des NCCN Distress Thermometers. Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie, 54(3), 213 – 223.

[15] Herschbach, P. & Weis, J. (Hrsg) (2008). Screeningverfahren in der Psychoonkologie: Testinstrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Krebspatienten. Eine Empfehlung der PSO für die psychoonkologische Behandlungspraxis. Berlin: Deutsche Krebsgesellschaft. [On-line]. Available: http://www.krebsgesellschaft.de/download/pso_broschuere.pdf