

Psychosoziale Aspekte chronischer Erkrankungen und deren Einfluss auf die Behandlung

Susanne Fröhlich-Rüfenacht^a, Aline Rousselot^a, Alfred Künzler^{b, c}

^a Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften, Departement Psychologie, ^b Verein chronischkrank.ch,

^c Zentrum für Onkologie/Hämatologie, Kantonsspital Aarau

Quintessenz

- Das Erleben einer chronischen körperlichen Krankheit wird stark von psychosozialen Faktoren mitgeprägt. Wichtig sind Persönlichkeitsfaktoren, individuelle Belastungen und Ressourcen sowie das soziale Umfeld der Betroffenen. Die Berücksichtigung dieser Faktoren kann sich förderlich auf die Arzt-Patient-Beziehung auswirken.
- Der Informationsfluss soll zwischen Patienten und Ärzten bidirektional und möglichst transparent laufen. Betroffene können somit – basierend auf aktuellem medizinischem Wissen – Behandlungsentscheidungen nachvollziehen bzw. diese aufgrund ihrer Präferenzen mitgestalten. CAVE: Nicht alle Patienten möchten sich dieser Herausforderung stellen; eine individuell abgesprochene Beteiligung ist daher angezeigt.
- Die Beziehung zum behandelnden Arzt wird von chronisch körperlich Kranken als zentral wichtig beschrieben. Konkret wird das Bedürfnis geäußert, ganzheitlich wahrgenommen zu werden und eigene Anliegen und Bedenken in Bezug auf die Krankheit und die Behandlung offen besprechen zu können. Das resultierende Vertrauen und das Gefühl, ernstgenommen zu werden, stützen die Compliance.
- Eine qualifizierte psychologische Begleitmassnahme kann in komplexen Situationen für Betroffene und Behandelnde entlastend sein.



Susanne Fröhlich-Rüfenacht



Aline Rousselot



Alfred Künzler

Gemäss Schätzungen der Gesundheitsligen sind in der Schweiz rund zwei Millionen Menschen von einer chronischen körperlichen Krankheit betroffen [1]. 80% der Konsultationen in Hausarztpraxen betreffen Anliegen im Zusammenhang mit chronischen Krankheiten [2]. Die komplexen Behandlungen chronischer Krankheiten machen gemäss WHO einen Grossteil der gesamten Gesundheitskosten aus [3]. Demographische Veränderungen geben Anlass zur Annahme, dass die Prävalenz chronischer Erkrankungen noch zunehmen wird [2]. «Chronic Disease Management» stellt komplexe Herausforderungen an die Betroffenen und ihr soziales Umfeld und ist als zentrale Herausforderung für das Gesundheitswesen des 21. Jahrhunderts bezeichnet

worden [2]. Eine Möglichkeit, chronisch kranke Menschen optimal zu versorgen, bieten Modelle wie das Chronic-Care-Modell, bei dem Patienten mit ihrem individuellen Bedarf an Behandlung und Beratung im Zentrum stehen.

In diesem Zusammenhang lohnt sich besonders das Vergegenwärtigen des biopsychosozialen Krankheitsmodells – von Engel bereits 1977 entworfen –, das nebst biologischen Faktoren die psychische und die soziale Ebene in das Verständnis von Entstehung und Verlauf von Krankheiten einbezieht [4]. Diese drei Dimensionen prägen seit 1946 den Gesundheitsbegriff der WHO und bilden die Grundlage der internationalen Klassifikation von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Dem einzelnen Menschen schreibt das biopsychosoziale Modell eine zentrale Rolle in der Erhaltung und Förderung seiner Gesundheit sowie im Heilungs- und Rehabilitationsprozess zu. Nebst objektiven Faktoren sind im biopsychosozialen Modell auch subjektive Faktoren für den Gesundheitszustand und den Behandlungsbedarf ausschlaggebend (Abb. 1 [6]).

Im Folgenden werden einige psychosoziale Aspekte beleuchtet, die im Zusammenhang mit chronischen körperlichen Krankheiten besonders relevant sind. Ihre (Nicht-) Beachtung kann sich förderlich (oder hinderlich) auf die Arzt-Patient-Beziehung auswirken. Sie basieren auf einer qualitativen Studie, in der Gruppendiskussionen mit Betroffenen von HIV, multipler Sklerose, Krebs oder Rheuma geführt wurden [5]. Die hier zur Illustration verwendeten Zitate stammen ebenfalls aus dieser Studie.

Diagnoseschock

«Als bei mir die Diagnose gestellt wurde, das war wie ein Schlag ins Gesicht.» (MS-betroffene Person)

Die Eröffnung der Diagnose einer chronischen Krankheit wird von vielen Betroffenen als einschneidendes und psychisch belastendes Ereignis empfunden. Dieses nicht-normative kritische Lebensereignis führt zu einem Herausgerissenwerden aus der persönlichen und gesellschaftlichen Normalität und konfrontiert Betroffene mit der eigenen körperlichen Verletzlichkeit. Eine chronische Krankheit beeinflusst einen Menschen ganzheitlich – sein Körpererleben, seine innerpsychischen Prozesse, sein Verhalten sowie die Interaktionen mit seiner sozialen Lebenswelt. Viele Betroffene berichten von einem Bruch im Lebenslauf, von einem Vorher und Nachher.

Der Autor Alfred Künzler wurde von der Krebsliga Schweiz und der Krebsliga Aargau unterstützt.

Die Diagnose löst häufig grundlegende Unsicherheiten und Fragen zum eigenen Leben, zu nahen Beziehungen und zum Arbeitsleben aus.

Die psychische Verarbeitung der Diagnose stellt für viele eine enorme Herausforderung dar. Deren Gelingen ist abhängig von der Persönlichkeitsstruktur, den persönlichen Ressourcen und der sozialen Unterstützung. Auch die Art und Weise, wie die Diagnose vermittelt wird, scheint einen Einfluss auf den Umgang mit der Erkrankung zu haben.

Kontrollverlust

Eine chronische Erkrankung zu haben bedeutet für viele Betroffene – und ihre Angehörigen –, einer bedrohlichen und zugleich zumindest subjektiv unkontrollierbaren Situation ausgesetzt zu sein. Dies führt zu Stress, der wiederum die Krankheitswahrnehmung und teilweise den Krankheitsverlauf negativ beeinflussen kann. Die Unvorhersehbarkeit des exakten Krankheitsverlaufs kann Gefühle von Unsicherheit, Hilflosigkeit und Kontrollverlust auslösen [6]. Betroffene sind mit dem Verlust körperlicher Leistungsfähigkeit, mit Identitäts- und Sinnfragen sowie mit der Klärung von Lebensperspektiven konfrontiert. Die Diagnose und weitere Belastungen, die im Verlauf der Krankheit entstehen, erfordern einen häufig lang dauernden, manchmal lebenslangen Prozess von Adaptation und Integration. Kranksein wird subjektiv oft mit der Einschränkung des eigenen Handlungsvermögens assoziiert [7]. Diese Einschränkung wird grösser, wenn Betroffene zusätzlich unter psychischem Stress stehen. Die von der chronischen Erkrankung ausgelösten psychischen und sozialen Veränderungen sind für die Beteiligten teilweise schwieriger zu bewältigen als körperliche Symptome [6].

Körper und Psyche

«So, wie man selber dazu steht – das habe ich jetzt einfach immer wieder erlebt –, so geht es einem auch.» (HIV-betroffene Person)

Der Zusammenhang zwischen körperlichen Erkrankungen und ihrer psychischen Bewältigung ist komplexer und reziproker Natur. Psychische Faktoren können für den Verlauf chronischer Erkrankungen von Bedeutung sein [1]. Für den Umgang mit der Erkrankung und ihren Folgen spielen die Persönlichkeit des Betroffenen, seine individuellen Belastungen und spezifischen Ressourcen in jedem Fall eine Rolle. Die exakten Zusammenhänge werden jedoch kontrovers diskutiert, wie auch der Befund, dass trotz schwerer körperlicher Krankheit psychisches Wohlbefinden erlebt werden kann. Dies kann durch verschiedene Faktoren bedingt sein und auf die medizinische Behandlung oder konstruktive Bewältigungsstrategien zurückgeführt werden, aber auch darauf, sich während der Behandlungszeit als aktiv

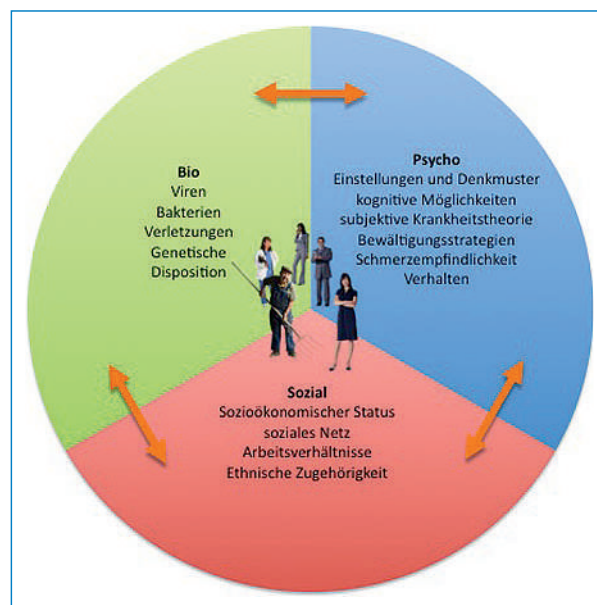


Abbildung 1 Das biopsychosoziale Modell, adaptiert nach Engel [8].

handelnd erleben zu können. Auch eine qualifizierte psychologische Mitbehandlung oder wissenschaftlich abgestützte Patientenratgeber können für Patient und Behandelnde unterstützend wirken [8, 9].

Unklare Rollen und Normen

«Wenn jemand mit einem Bein weniger herumläuft, dann sieht man das. Bei uns sieht man es meistens nicht. Und ich habe heute noch teilweise ein schlechtes Gewissen, wenn ich um 12.00 Uhr aus dem Büro rausgehe und mich frage: Habe ich es verdient, dass ich am Nachmittag nicht arbeiten gehe? Obwohl ich am Nachmittag zuerst drei Stunden schlafe.» (Krebs-betroffene Person)

Die soziale Rolle chronisch kranker Menschen ist unklar. Die klassische Krankenrolle impliziert, dass Betroffene im Ausnahmezustand sind und normalen Verpflichtungen nicht nachkommen, dafür möglichst schnell wieder gesund werden müssen. Weitgehend fehlen jedoch gesellschaftliche Normen für chronisch kranke Menschen, die sich nicht in einem Ausnahme-, sondern einem Dauerzustand befinden. In unserer Gesellschaft haben Normen und Rollen von Gesunden und Kranken eine grosse Bedeutung [10]. Dabei gilt Gesundheit als die Norm von gesellschaftlicher Leistungsfähigkeit, während Krankheiten Abweichungen von der Norm darstellen und zu sozial geregelten Massnahmen führen – die dem möglichst schnellen Gesundungsprozess dienen. Gesund zu sein oder wieder zu werden ist eine moralische Pflicht, die jedoch chronisch kranke Menschen nicht erfüllen können. Dies kann zu Verunsicherung führen und damit eine zusätzliche Form von Belastung darstellen.

Individueller Informationsbedarf

«Ich finde das [Informationssuche im Internet] wirklich extrem gefährlich. Und ich fände es gut, wenn ich noch ein bisschen Infos erhalten könnte, zum Beispiel von einem Arzt, der sagt, hier können Sie sich informieren.»
(MS-betroffene Person)

Im Zusammenhang mit chronischen Krankheiten fallen immer wieder wichtige Entscheidungen an, auch hinsichtlich Therapie. Durch die erhöhte psychische Belastung und den Umstand, dass Betroffene oft auch körperlich geschwächt sind, können diese Entscheidungsprozesse erschwert werden. Bei tödlich verlaufenden Erkrankungen sind Betroffene zusätzlich mit der eigenen Endlichkeit und der manchmal quälenden Frage konfrontiert, wie lange sie noch leben werden.

Der Bedarf nach Information steht am Anfang für viele Betroffene im Zentrum. Es ist für sie wichtig, umfassende, verlässliche und interessensunabhängige Informationen über ihre Krankheit sowie über unterschiedliche Therapiemöglichkeiten zu erhalten. Die Suche danach gestaltet sich oft schwierig. Im Internet gibt es viele Informationen, von denen nicht alle richtig und manche von subjektiven Erfahrungen geprägt sind. Die Wahl, oft aber auch Qual der Beurteilung liegt bei der betroffenen Person. Es kann verwirrend und beängstigend sein, über alle möglichen Krankheitsverläufe, Nebenwirkungen und Komplikationen zu lesen. Insbesondere in Online-Foren, die einen Austausch von Betroffenen über eine bestimmte Krankheit ermöglichen, wird hauptsächlich über die negativen Erfahrungen mit der Krankheit berichtet. Es fehlt ein umfassender, persönlicher und fachlich fundierter, auf Differenzial- und Feindiagnostik abgestützter Austausch, bei dem mehr als lediglich einzelne, meist negative Aspekte einer Krankheit dargestellt werden.

Anspruchsvolle Arzt-Patient-Beziehung

Chronisch kranke Menschen sind vom Gesundheitssystem, medizinischen Institutionen und Fachpersonen abhängig. Betroffene betonen, wie wichtig eine vertrauensvolle Beziehung zum Arzt ist. Ärztewechsel werden von vielen Betroffenen als anstrengend erlebt. Trotzdem kann es lange dauern, bis Menschen mit einer chronischen Krankheit einen Arzt finden, dem sie umfassend vertrauen. Betroffenen ist es ein zentrales Anliegen, von den Behandelnden als mündiges Individuum verstanden und ganzheitlich wahrgenommen zu werden. Eine ganzheitliche Betreuung, die biologische, psychologische und soziale Anliegen gleichermaßen anerkennt und dafür Unterstützung anbietet resp. vermittelt, ist für Betroffene wünschenswert. Fühlt sich ein Patient nicht als ganze Person aufgehoben, kann dies zu grosser Verunsicherung führen.

Viele Betroffene wollen und sollen Vorbehalte gegenüber einer bestimmten Behandlung und Alternativen

ausdiskutieren können. Die Arzt-Patient-Beziehung und Therapieadhärenz werden dadurch gestärkt. Dabei ist zu beachten, dass es bei chronischen Krankheiten in verschiedenen Krankheitsphasen vorkommen kann, dass Betroffene infolge körperlicher oder psychischer Instabilität den – eigenen oder fremden – Erwartungen an ihre Eigenverantwortung nicht gerecht werden können. Gerade auch eigene Erwartungen nicht erfüllen zu können, kann zu einer zusätzlichen Belastung werden. Auch besonderen Dispositionen ist Rechnung zu tragen, etwa Menschen, die aufgrund ihres kulturellen Hintergrunds oder ihrer Persönlichkeit nicht gewohnt sind, Selbstverantwortung im Bezug auf die Behandlung ihrer Krankheit zu übernehmen.

Fazit: individuell und ganzheitlich

«Das Wichtigste ist, dass ich als Person und nicht als Krankheitsfall gelte. Für mich ist es dann gut, wenn ich merke, die interessieren sich für mich und nicht für meine Krankheit, [...] sie behandeln den Patienten und nicht eine Krankheit.»
(HIV-betroffene Person)

Die Prävalenz chronischer Krankheiten ist weltweit und auch in der Schweiz im Zunehmen. Für Betroffene bedeutet die Diagnose – zumindest psychisch – oft eine drastische Veränderung ihres Lebens, welche teilweise enorme Anpassungsleistungen verlangt. Sie bedeutet auch Abhängigkeit – körperlich wie gefühlsmässig – vom Gesundheitssystem, speziell vom behandelnden Arzt. Eine vertrauensvolle Beziehung zu den Behandelnden wird denn von Betroffenen auch als zentral wichtig und weit über die medizinische Versorgung hinaus als sehr unterstützend erfahren. Einige Betroffene berichten andererseits von Äusserungen von Behandelnden, die deren persönliche Haltung anstelle der des Patienten ins Zentrum stellen. Solche Situationen können von Betroffenen besonders belastend erlebt werden. Aufgrund der vielschichtigen Anforderungen gehört in eine integrierte Behandlung von Menschen mit einer chronischen körperlichen Krankheit das Angebot psychologischer Unterstützung [11].

Betroffene machen zudem auf den Bedarf an neutralen, umfassenden und vertrauenswürdigen Informationen über ihre Krankheit aufmerksam. Der Informationsfluss soll dabei in beide Richtungen funktionieren. Patienten wollen Fragen stellen und ihre Anliegen und Bedenken sowie persönliche Präferenzen bezüglich Behandlung ansprechen können resp. dazu ermutigt werden. Ärzte ihrerseits sollen aktuelle und evidenzbasierte Informationen über Optionen, Vorteile und Risiken der Behandlungsformen anbieten. Auch bestehende Unsicherheiten sollen soweit möglich und sinnvoll transparent gemacht werden. Die Informationen sollten nebst schulmedizinischen auch alternativ- und komplementärmedizinische Therapien nicht verschweigen.

Ein offener Informationsaustausch bildet die Basis für eine tragfähige Entscheidungsfindung sowie Behand-

lung. Werden Patienten in die Entscheidungsprozesse einbezogen, ist dies förderlich für die Arzt-Patient-Beziehung, erhöht die Therapieadhärenz und erleichtert die Patientenführung. Selbstbestimmung oder der Ruf nach mündigen Patienten basieren jedoch auf einem aktiven und westlich geprägten Menschenbild, dem nicht alle Menschen und nicht in allen Lebenslagen entsprechen können. Umso wichtiger erscheint vor diesem Hintergrund eine individuelle Betreuung, die auf die jeweiligen Anliegen und Möglichkeiten der unterschiedlichen Menschen eingeht.

Danksagung

Wir danken unserer niedergelassenen Kollegin Dr. Esther Bärtschi, Onkologie FMH, für die sorgfältige Durchsicht und die wertvollen Kommentare zum Manuskript.

Korrespondenz:

Susanne Fröhlich-Rüfenacht
 Binzholzweg 19
 CH-8636 Wald
[froehlich-ruefenacht\[at\]bluewin.ch](mailto:froehlich-ruefenacht[at]bluewin.ch)

Literatur

- 1 Vögele C. Klinische Psychologie: Körperliche Erkrankungen. Weinheim 2009: Beltz PVU.
- 2 Steurer-Stey C. Prävention und Gesundheitsförderung für chronisch Kranke. *Care Management* 2009;2:13–5.
- 3 WHO: 2008–2013 Action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases. In Organization WH, ed. Geneva: WHO Press, 2008.
- 4 Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science* 1977;196(4286):129–36.
- 5 Fröhlich-Rüfenacht S., Rousselot A. Was erleben Menschen mit einer chronisch körperlichen Krankheit? Masterarbeit an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement Psychologie, 2012. Verfügbar unter www.chronischkrank.ch/news.html www.zhaw.ch/zhaw/hoehschulbibliothek/teillbibliotheken/bibliothek-angewandte-psychologie.html.
- 6 Strittmatter R, Künzler A. Auffangnetz in der neuen Realität. *Psychoscope* 2010;31(1–2):6–7.
- 7 Faller H, Lang, H. Medizinische Psychologie und Soziologie (2. Aufl.). Heidelberg 2006: Springer.
- 8 Lorig K, Homan H, Sobel D, et al. Gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben. Herausgegeben von Haslbeck, J., Kickbusch, I. Zürich 2012: Careum.
- 9 Künzler A, Mamié S, Schürer C. Diagnose-Schock: Krebs. Heidelberg 2012: Springer.
- 10 Faltermaier T. Gesundheit: körperliche, psychische und soziale Dimensionen. In J. Bengel, & M. Jerusalem (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitspsychologie und Medizinischen Psychologie* (46–61). Göttingen 2009: Hogrefe.
- 11 Oncosuisse (Hrsg.), Nationales Krebsprogramm für die Schweiz 2011–2015. Verfügbar unter www.oncosuisse.ch.