

Kapitel 5

Die Rolle des Arztes: Anmerkungen einer Mutter von Kindern mit Fanconi-Anämie

Lynn Frohnmayer

Dipl.-Sozialarbeiterin, Mitbegründerin des Fanconi Anemia Research Fund (FARF), Mitherausgeberin „FA Family Newsletter“

Die Rolle des Arztes

Vom einem Arzt erwartet man für gewöhnlich nicht, dass er außer der Krankheit seines Patienten auch die emotionalen Nöte und Sorgen von dessen Eltern oder Ehepartner „mitbehandelt“. Da wäre es wohl angemessener, davon auszugehen, dass er Eltern oder Ehepartner, die unter der Krankheit eines Patienten „mitleiden“ auf eine Selbsthilfegruppe, eine Beratungsstelle oder andere geeignete Fachkräfte hinweist, wenn es die Situation als ratsam erscheinen lässt.

Dennoch ist der Einfluss des behandelnden Arztes auf die gefühlsmäßige Verfassung der unmittelbar an der Betreuung und Pflege Beteiligten enorm. Der Arzt kann ganz entscheidend dazu beitragen, dass die Familie ein besseres Verständnis von der Krankheit bekommt, Gefühle von tiefer Verzweiflung, ohnmächtiger Wut und Selbstvorwürfen überwindet, sich an der Erstellung und Durchführung eines Behandlungsplanes beteiligt und langfristig wieder Hoffnung schöpfen kann.

Wie Ärzte helfen können

Eigenschaften des Arztes, die hilfreich sind

Sehr wenige Kinder- oder Hausärzte, und auch nicht alle Hämatologen, verfügen über eigene Erfahrungen in der Behandlung

von FA-Patienten. Der behandelnde Arzt sollte daher bereit sein, sich mit der Krankheit intensiv zu befassen, sich mit der aktuellen Fachliteratur auseinander zu setzen, Informationen von Experten zu beschaffen und darüber hinaus ausreichend Zeit in die Auseinandersetzung mit neuen Behandlungsmethoden aufzubringen. Dabei ist es hilfreich, wenn der behandelnde Arzt oder die Ärztin schon von Natur aus eine eher zugewandte und freundliche Ausstrahlung hat und seine/ihre Besorgnis um das Wohlergehen des Patienten und die Belastungen, die die Familie durchzustehen hat, offen zum Ausdruck bringt.

Behandelnde Ärzte müssen sowohl gut erklären wie auch gut zuhören können. Sie sollten sich einer Sprache bedienen, die für die Familie verständlich ist. Ärzte müssen in der Lage sein, sich Befürchtungen und Bedenken anzuhören und auf Fragen Ant-



„Das große Problem, Herr Hawkins, mit Ihrer Krankheit ist, dass sie noch niemand Berühmtes bisher bekommen hat.“

worten zu geben, die nachvollziehbar sind. Aber auch für Ärzte muss es erlaubt sein, einzuräumen, dass sie nicht auf alles Antworten wissen, aber dass sie sich bemühen werden, entsprechende Antworten zu finden.

Bewahren von Hoffnung

Der behandelnde Arzt muss die Diagnose Fanconi-Anämie in ehrlicher, geradliniger und offener Weise mit der Familie besprechen. Die Familie muss erfahren, dass es sich um eine sehr schwerwiegende lebensbedrohliche Erkrankung handelt. Das Wecken falscher Hoffnungen ist nicht hilfreich. Gleichzeitig sollten Ärzte die Familie jedoch ermutigen, ihre Hoffnung nicht aufzugeben. Die wissenschaftliche Literatur über Fanconi-Anämie und die darin enthaltenen nüchternen Statistiken spiegeln lediglich die Behandlungsmöglichkeiten der Vergangenheit wider. Solche Statistiken berücksichtigen nicht die Möglichkeit, dass durch bessere Ergebnisse von Knochenmarktransplantationen sowie andere zukünftige Entdeckungen die Lebenserwartung insgesamt von FA-Patienten deutlich ansteigen könnte. Die Familien müssen erfahren, dass die wissenschaftliche Erforschung dieser seltenen Erkrankung in den letzten Jahren unglaublich schnelle Fortschritte gemacht hat und dass viele Arbeitsgruppen neue und hoffnungsvolle Ansätze verfolgen. Soweit angemessen, sollte den Familien vermittelt werden, dass neue Entwicklungen die Prognose für ihr Kind bzw. ihren Lebenspartner entscheidend verbessern können.

Für entmutigte Eltern (und FA-Eltern haben jeden Grund, deprimiert zu sein) ist es viel schwerer als für die meisten anderen, gute Eltern zu sein. Ohne es selbst zu bemerken, können sie eine Atmosphäre von Traurigkeit und ständiger Sorge erzeugen, die zu einer andauernden Belastung für alle wird. Das kann im Extremfall zur Folge haben, dass ein Patient in der Zeit, die ihm trotz seiner Krankheit zur Verfügung steht, überhaupt keine Lebensqualität mehr empfinden kann. Ärzte können ganz außerordentlich zur Lebensqualität von Patienten beitragen, wenn sie die Fortschritte der Forschung hervorheben und damit den Familien neue Hoffnung ermöglichen.

Partnerschaft mit der Familie

Die Familienangehörigen sollten ermutigt werden, mehr über diese Erkrankung zu lernen und eine aktive Rolle bei der Behandlung zu übernehmen. Indem sie Teil der Entscheidungsprozesse werden, lernen Familien, mit ihren Ängsten, Depressionen und ihrer Hilflosigkeit umzugehen. Das Verhältnis zwischen Arzt und Familie sollte auf gegenseitiger Achtung, Informationsgleichheit und gemeinsamer Entscheidungsfindung beruhen. Familienangehörige kennen die Patienten immer am besten. Sie können geringfügige, aber auch plötzliche Veränderungen im Zustand des Patienten sehr schnell erkennen und daher für den Arzt von unschätzbarem Wert bei der Vermittlung von Informationen sein.

Der Arzt sollte den Familienmitgliedern gestatten, ihre Befürchtungen, aber auch ihre gegenteiligen Auffassungen zum Ausdruck zu bringen. Einige Eltern fühlen sich durch die Autorität des Arztes eingeschüchtert oder befürchten, sich durch ungewöhnliche Fragen zu blamieren. Da es neben dem Patienten vor allem die Eltern und Ehepartner sind, die mit den Folgen von medizinischen Interventionen leben müssen, ist es so wichtig, dass sie die Entscheidungen des Arztes nachvollziehen und mittragen können. Sehr häufig kommt es vor, dass Entscheidungen nicht einfach zu fällen sind, sondern dass abgewogen werden muss. Manchmal sind die Folgen von Entscheidungen unabsehbar und das Risiko von Nebenwirkungen oder des Versagens einer Behandlung kann enorm sein. Die Eltern oder Ehepartner von FA-Patienten müssen überzeugt davon sein, dass im Rahmen des jeweiligen Kenntnisstandes die am besten zu fällenden Entscheidungen getroffen wurden. Sind die Angehörigen dagegen unzureichend informiert worden, und konnten sie ihre Sorgen und Fragen niemals richtig aussprechen, könnten sie sich für immer schuldig fühlen, wenn die Behandlung in der Folge keinen guten Verlauf nimmt.

Aufgeschlossenheit gegenüber den Bedürfnissen der Patienten

Die Ansprechbarkeit und das Einfühlungsvermögen des Arztes für den Patienten wirken sich auch auf ein gutes Verhältnis zu

den übrigen Familienmitgliedern aus. Die Eltern entwickeln eine positive Einstellung gegenüber dem Arzt, wenn er gegenüber dem Patienten warmherzig und mitfühlend ist. Der Arzt muss auf die Nöte der Patienten in einfühlsamer Weise eingehen, egal ob es sich um Schmerzen, Übelkeit, Ängste oder Nebenwirkungen von Medikamenten handelt. Nichts erschreckt die Eltern mehr als das Gefühl, dass ihr Kind schlimme Schmerzen erleiden könnte. Es ist die feste Überzeugung der Verfasserin dieses Beitrags, dass ein Großteil der Schmerzen vermieden werden kann, wenn der Schmerzbehandlung eine hohe Priorität eingeräumt wird.

So können Knochenmarkpunktionen durchaus unter Kurzzeitnarkose erfolgen, so dass sie für den Patienten weitestgehend schmerzfrei sind. [Eine Kurzzeitnarkose muss nicht zwangsläufig mit einer Intubation (Einführen eines speziellen Beatmungsschlauches in die Luftröhre) verbunden sein. Die Narkose kann auch unter Maskenbeatmung oder ganz ohne Beatmung erfolgen.] Zentren für Knochenmarktransplantationen wenden die Kurzzeitnarkose schon seit Jahren routinemäßig an. Aber auch niedergelassene Ärzte, die sich der Wichtigkeit dieses Problems bewusst sind, können in der gleichen Art verfahren. Obwohl die Kurzzeitnarkose mehr Kosten verursacht und nur in Gegenwart eines Anästhesisten oder von in der Intensivmedizin erfahrenen Ärzten erfolgen kann, sollten den Kindern, die sich dieser Prozedur unterziehen müssen, unnötige Schmerzen erspart bleiben. Nur in sehr seltenen Fällen ist das Risiko einer Kurzzeitnarkose für den Patienten zu hoch. Fast in jedem anderen Fall, in dem Patienten keine Narkose erhalten, geschieht dies nicht aufgrund des klinischen Zustands des Patienten, sondern weil diese Möglichkeit nicht erwogen oder angeboten wird.

Zeitgerechte Mitteilung der diagnostischen Ergebnisse

Wartezeiten bis zum Erhalt von Untersuchungsergebnissen sind für alle Familienmitglieder sehr belastend. Egal, ob es sich um ein einfaches Blutbild oder eine Ganzkörper-Computertomographie oder eine Kernspintomographie handelt, die Eltern oder Ehepartner erwarten das Ergebnis mit äußerster Anspannung.

Es könnte ihnen eröffnen, dass ihr Kind oder ihr Partner im schlimmsten Fall bald sterben muss oder aber auch, dass ihm eine schreckliche Diagnose erspart geblieben ist. Für viele Angehörige ist die Wartezeit bedeutend schlimmer, als nachher, wenn die Diagnose steht, mit dem Ergebnis umzugehen. Solange ihnen die schlussendliche Tragweite des Problems noch nicht beschrieben und in ihrer Konsequenz erklärt wurde, können sie nicht beginnen, sich darauf einzustellen. Der behandelnde Arzt sollte sich darum bemühen, dass die Familienangehörigen alle kritischen Informationen so bald wie möglich erhalten. Wenn die Diagnose fatal ist, so ist es unter allen Umständen wichtig, dass der mit der Familie am engsten vertraute Arzt die schlechte Nachricht überbringt!

Ein möglichst normales Leben bei gleichzeitiger Achtsamkeit

Ärzte sollten ihre Patienten ermutigen, so normal wie möglich zu leben, soweit dies unter Beachtung der notwendigen medizinischen Maßnahmen möglich ist. In manchen Fällen muss die körperliche Aktivität eingeschränkt werden, aber einfache Maßnahmen, wie zum Beispiel das Tragen eines Schutzhelmes, können relativ normale Aktivitäten ermöglichen. Vorrang sollte in jedem Fall die Lebensqualität des Patienten haben.

Andererseits müssen Ärzte eine Vielzahl von ungewöhnlichen Symptomen beachten und sollten entsprechend konsequent bei der Verfolgung einer Verdachtsdiagnose sein. Zum Beispiel sollten Ärzte ihre Patienten und deren Familien auch über Veränderungen informieren, die auf eine bösartige Erkrankung hinweisen könnten, und eng mit der Familie zusammenarbeiten, um den weiteren Verlauf der Erkrankung überwachen zu können.

Verfügbarkeit des Arztes auch in kritischen Situationen

Ein Arzt sollte sich keinesfalls der Familie entziehen, wenn sich der Zustand des Patienten plötzlich verschlechtert, oder wenn gar sein Tod unvermeidlich erscheint. Viele Familien glauben, dass sich Ärzte relativ oft so verhalten, und schließen daraus,

dass die Ärzte sich emotional selbst schützen müssen. Jedoch benötigen Familien gerade in diesen kritischen Zeiten jede nur denkbare Unterstützung und sind dem Arzt zutiefst dankbar, wenn er in der Lage dazu ist, sie auch dann zu begleiten, wenn es am härtesten ist.

Wenig hilfreiches ärztliches Verhalten

Familienmitglieder haben ein sehr feines Gespür für Verhaltensweisen von Ärzten, die ihnen überhaupt nicht weitergeholfen haben. Ein Arzt, der nur wenig oder überhaupt nichts über die Fanconi-Anämie weiß und sich auch keine Zeit nimmt, sich ausreichend zu informieren, ist keine große Hilfe. Auch können Ärzte, die kühl, distanziert und unnahbar erscheinen, unmöglich das Vertrauen von Familien gewinnen. Keine Familie wird Ärzte schätzen, die sich nur einer komplizierten medizinischen Fachterminologie bedienen, wenig Zeit haben, um Fragen zu beantworten, die gestresst oder ungeduldig sind, oder mit der Familie in einer herablassenden Art und Weise umgehen bzw. nicht auf deren Wünsche eingehen.

Viele Angehörige berichten von Ärzten, die ihnen gesagt haben, dass ihr Kind oder ihr Partner voraussichtlich innerhalb eines ganz bestimmten Zeitrahmens oder vor Erreichen eines ganz bestimmten Alters sterben wird. Solche ärztlichen Prognosen waren für die Eltern oder Partner schlichtweg vernichtend und haben sich überdies auch häufig als falsch herausgestellt. Man weiß noch viel zu wenig über Fanconi-Anämie, um voraussagen zu können, wie sich der Verlauf eines bestimmten Patienten entwickeln wird. Und zukünftige Therapieverbesserungen werden ganz sicher einen positiven Einfluss haben, auch wenn sie in der medizinischen Literatur derzeit noch keinen Niederschlag finden konnten.

Ärzte, die immer dann gerade nicht verfügbar sind, wenn schlechte Diagnoseergebnisse mitzuteilen sind, oder die den Kontakt zu sterbenden Patienten grundsätzlich vermeiden, stellen eine zusätzliche Belastung für die trauernde Familie dar.

Den idealen Arzt, dem unbeschränkt Zeit zum gründlichen Kennenlernen einer extrem seltenen Krankheit zur Verfügung steht und der sich in jeder Weise vorbildlich um die Patienten kümmert, wird man heutzutage vor dem Hintergrund von Arbeitsüberlastung, Krankenhausvorschriften und den Bedürfnissen zahlreicher anderer Patienten wohl nur selten finden.

Jedoch hat die Autorin dieses Beitrags während der 20 Jahre, in denen diese Krankheit inzwischen ihr Leben bestimmt, eine unglaubliche Bandbreite von Ärzten kennengelernt, die ganz unterschiedliche Fähigkeiten haben, eine lebensbedrohliche chronische Erkrankung zu behandeln.

Es ist Aufgabe der Familien, solche Ärzte zu finden, die am besten in der Lage sind, die medizinischen und emotionalen Bedürfnisse ihrer kranken Angehörigen zu erfüllen. Umgekehrt ist es Aufgabe der Ärzte, sich mehr auf die speziellen Probleme von Familien mit Fanconi-Anämie einzulassen und sich für sie zu engagieren.