

Elektronischer Therapiebegleiter für Tumorpatienten:

# „Tagebuch“ per Mausklick

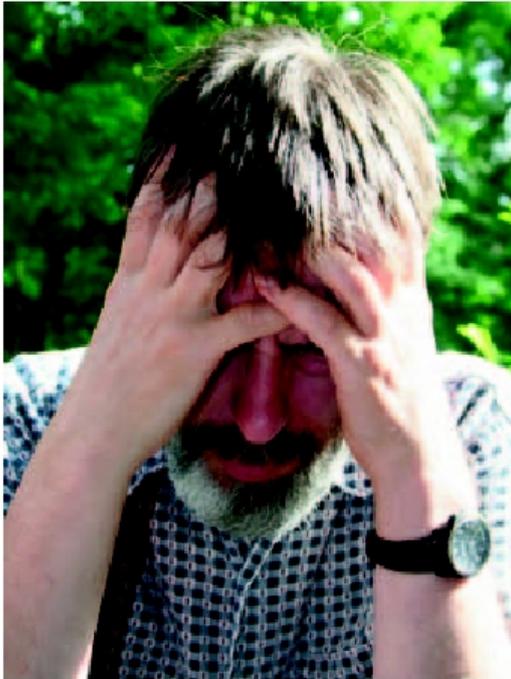


Foto: Sybille Sarnow

**Die schmerztherapeutische Versorgung von Tumorpatienten ist oft unzureichend**

Anhand einer eigenverantwortlichen Dokumentation des Krankheitsverlaufs durch die Patienten selbst können behandelnde Ärzte besser deren Befindlichkeiten und Tendenzen erkennen und Behandlungsdefiziten entgegenwirken. Therapeuten benötigen mehr Informationen über krankheitsbegleitende Symptome wie z.B. Ernährungsdefizite, Übelkeit oder Schmerzen, um Krebskranke optimal behandeln zu können. Das neue Computerprogramm „www.Krebs-Therapiebegleiter.de“ könnte da Abhilfe schaffen.

Tumorschmerzen werden in den verschiedenen medizinischen Disziplinen sehr unterschiedlich gewertet. Zu diesem Ergebnis führte eine Umfrage unter dreitausend Brandenburger Ärzten über die Versorgungssituation von Krebspatienten,

durchgeführt vom Interdisziplinären Arbeitskreis Brandenburger Schmerztherapeuten (IABS e.V.). 2009 verschmolz dieser Verein mit dem „Netz Spezielle Schmerztherapie“ zum IABS-Netz e.V.

Zwar wurden nur 120 ausgefüllte Fragebögen zurückgeschickt. „In ihrer Gesamtheit sind diese Informationen aber durchaus repräsentativ. Sie zeigen ein großes Spektrum an Defiziten in der Krebstherapie auf“, unterstreicht Dr. Knud Gastmeier, niedergelassener Facharzt für Anästhesiologie und spezielle Schmerztherapie in Potsdam-Babelsberg und Präsident des IABS-Netz e. V. Es stellte sich u.a. heraus, dass bei der Behandlung von Mammakarzinomen die schmerztherapeutische Versorgung später einsetzt als bei an Magen-Darm-Krebs erkrankten Patienten. Auch ist der Ernährungszustand vieler Betroffener alles andere als zufriedenstellend. Dr. Gastmeier: „Wir sehen Kranke, die wegen Appetitlosigkeit und Übelkeit an Gewicht verlieren und aus diesem Grund verstärkt unter Schmerzen leiden.“

Nach der Auswertung der Fragebögen wurden beteiligte Hausärzte und Schmerztherapeuten aus Potsdam und Umgebung aktiv. „Wir sahen ein, dass man nur dezentral etwas erreichen kann“, so

Dr. Gastmeier. „Auch wurde uns bewusst, dass wir ohne Unterstützung der Patienten selbst diese nicht symptomatisch erfassen und entsprechend reagieren können.“ Um den Betroffenen eine optimale Therapie anbieten zu können, benötigten die Ärzte also auch krankheitsbegleitende Informationen über ihre subjektive Befindlichkeit.

## Hinweise auf Krankheitsverlauf und Versorgungsdefizite

„Der klassische Weg der Krebspatienten beginnt beim Hausarzt. Der stellt die Diagnose und überweist sie dann an einen Spezialisten. Nun gerät die Behandlung des Tumors in den Mittelpunkt, die übrigen Bedürfnisse werden aber oft vernachlässigt und/oder als zweitrangig angesehen. Schließlich betrachtet der Kranke sich selbst nur noch als Krebs“, schildert der Arzt den Alltag vieler Patienten. Die Fokussierung auf den Krebs verhindert möglicherweise die Wahrnehmung sich oft schleichend entwickelnder Symptome, die jetzt eigentlich dringend zu behandeln wären. Hier muss die Symptomprophylaxe beginnen und nicht erst während der Palliativmedizin.

Um diesen Teufelskreis zu durchbrechen, müssen die behandelnden Ärzte einen möglichst lückenlosen Überblick über die Befindlichkeit der Patienten gewinnen. Erst die Informationen „aus erster Hand“ ermöglichen ihnen, Defizite zu eruieren und den Therapieansatz über die Behandlung des Tumors hinaus besser an den individuellen Bedürfnissen der Patienten zu orientieren.

### Palliativmedizin:

Beschwerden lindernde Behandlung von Patienten, deren Erkrankung nicht mehr geheilt werden kann

Diese Erkenntnis führte zur Entwicklung von „www.Krebs-Therapiebegleiter.de“, einem Computerprogramm, das von allen Patienten mit einem Internetzugang im Einzugsgebiet des IABS-Netz genutzt werden kann. Dr. Gastmeier: „Heute gibt es schon viele Senioren mit Computerkenntnissen. Andere haben zumindest über ihre Kinder oder Enkel Zugang zu elektronischer Kommunikation. Für künftige Patientengenerationen wird der Besitz eines Notebooks eine Selbstverständlichkeit sein.“

Das Programm ist so aufgebaut, dass die Teilnehmer täglich bzw. bei Bedarf in Fragebögen ihre Befindlichkeit dokumentieren können. Im Falle der Symptommfreiheit bzw. dem Vorliegen von anderen Gegebenheiten meldet sich „www.Krebs-Therapiebegleiter.de“ nach einem Monat automatisch. Dadurch wird Datenkontinuität ermöglicht. Die behandelnden Ärzte haben nur mit Einwilligung der Patienten Zugang zu den Daten und

dürfen diese nicht weitergeben. Die Dokumentation gibt wertvolle Hinweise auf den Verlauf der Krankheit und Versorgungsdefizite.

### **THC regt Appetit und Lebenslust an, wird aber nicht erstattet**

Ein Thema, das bei der Behandlung von Krebspatienten bisher nur unzureichend berücksichtigt wird, ist die Appetitlosigkeit, die zu einer raschen Gewichtsabnahme führt. „Der Appetitmangel wird als Folge der Krebserkrankung betrachtet, was ja auch sachlich richtig ist. Aber warum tut man nichts dagegen?“ hinterfragt der Arzt.

Weil aber der Appetitmangel vieler Tumorpatienten nicht therapiert werde, würden sechzig Prozent der Betroffenen an Gewichtsabnahme leiden. Dreißig Prozent der Krebskranken würden nicht an der Krebserkrankung sterben, sondern regelrecht verhungern, zitiert der Arzt die Stati- ▶

**„Der Appetitmangel wird als Folge der Krebserkrankung betrachtet, was ja auch sachlich richtig ist. Aber warum tut man nichts dagegen?“**

## „Niedergelassenen Ärzten wird die Verordnung von appetitanregenden Arzneien auf THC-Basis nicht durch die Krankenkassen erstattet“

stik. „Gelänge es, den Appetit anzuregen und in den Patienten wieder etwas Lebenslust zu erwecken, könnte man mit wenig Kostenaufwand die Sterblichkeitsrate senken“, ist Dr. Gastmeier überzeugt.

„Niedergelassenen Ärzten wird die Verordnung von appetitanregenden Arzneien auf THC-Basis (Tetrahydrocannabinol, Hauptwirkstoff der Hanfpflanze) nicht durch die Krankenkassen erstattet“, gibt der Arzt zu bedenken. Die Studienlage zum Anorexie-Kachexie-Syndrom („Ausmagerungssyndrom“) reicht für den Gesetzgeber zur Zulassung als rezeptierbare Substanz nicht aus.

Dies muss vor dem Hintergrund gesehen werden, dass es offensichtlich überhaupt keine brauchbaren Studien gibt, die es niedergelassenen Ärzten ermöglichen, das Anorexie-Kachexie-Syndrom effektiv zu behandeln.

„Fatal ist auch der arzneimittelrechtliche Rahmen, der es niedergelassenen Ärzten verbietet, appetitanregende Substanzen zu rezeptieren. Patienten, die finanziell nicht in der Lage sind, entsprechende Arzneien selbst zu kaufen, können nur stationär oder gar nicht behandelt werden“, kritisiert Dr. Gastmeier.

### Auch Angehörige und Pflegende können mitwirken

Wird der Patient aber zum „Aufpäppeln“ ins Krankenhaus eingewiesen, sei dies mit einem Freiheitsentzug vergleichbar. „Wenn der Kranke zum Beispiel nur noch eine Lebenserwartung von sechs Monaten hat, ist jeder Tag im familiären Umfeld kostbar“, geht Dr. Gastmeier mit der bisher üblichen Praxis ins Gericht.

Grund genug, über neue Wege zur Therapiebegleitung nachzudenken. „Die Patienten müssen Eigenverantwortung übernehmen, indem sie langfristige Veränderungen wie Gewichtsverlust, Appetitlosigkeit, Depressionen und andere Auffälligkeiten beobachten und im ‚Therapiebegleiter‘ registrieren“, so der Arzt.

Dr. Gastmeier: „Mit Hilfe des Computerprogramms kann der Patient besser den Verlauf seiner Krankheit darstellen als im Gespräch.“ Außer den Patienten können auch Personen aus ihrem Umfeld, z.B. Angehörige oder Mitarbeiter am-

bulanter Pflegedienste, ihre Beobachtungen im Therapiebegleiter dokumentieren.

„Ein großer Vorteil beim Patienten-Arzt-Kontakt ist das zeiteffektive symptomorientierte und -konzentrierte Gespräch. Wesentliche und potentiell gefährliche Symptome können vom Patienten gezielt angesprochen und dargestellt werden. Therapeutische Erfolge können aus ärztlicher Sicht ebenfalls gut belegt werden“, so der Arzt.

**Text: Reinhard Wylegalla**

### Online-Therapiebegleiter ([www.Krebs-Therapiebegleiter.de](http://www.Krebs-Therapiebegleiter.de))

- Die aktuellen Befindlichkeiten und Begleitsymptome (Appetitmangel, Depressionen, Schmerzen) werden durch das Ausfüllen einfach gestalteter Online-Fragebögen täglich oder nur bedarfsweise erfasst und ermöglichen so ein differenziertes Bild über den Krankheitsverlauf.
- Die Daten werden dem Arzt durch den Patienten zugänglich gemacht. Dadurch behält der Patient die Datenhoheit.
- Durch die frühzeitige Erkennung ist eine Prophylaxe von **SAPV**-pflichtigen Symptomen möglich.
- Arztneutralität und der Datenschutz werden gewahrt.
- Der „Krebs-Therapiebegleiter“ ermöglicht ein zeiteffektiveres symptomorientiertes und -konzentriertes Gespräch.
- Sich schleichend entwickelnde Symptome können rechtzeitig erkannt und therapiert werden.
- Qualitätssicherung durch Patienten- und Angehörigenbefragung.
- Patienten können eigenverantwortlich und arztunabhängig ihren Therapieverlauf erfassen.
- Langfristig sollen eine flächendeckende Versorgungsstruktur und -forschung sowie die Entwicklung eines einheitlichen Versorgungs- und Qualitätsstandards erreicht werden, um den Patienten ein möglichst langes Verbleiben zuhause zu gewährleisten.