

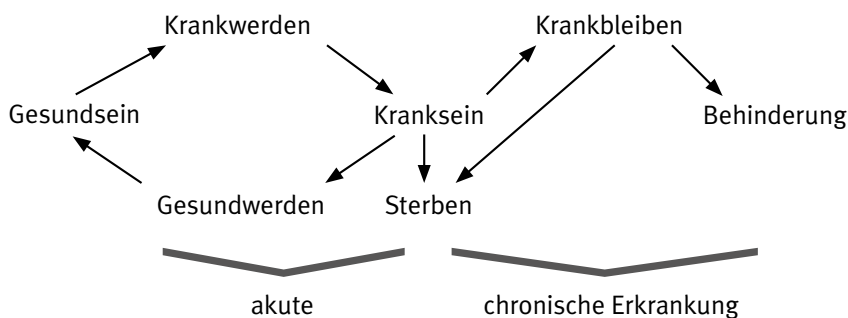
5. Körperliche Erkrankungen und Behinderungen

(Wolfgang Schwarzer)

5.1 Akute und chronische Erkrankung und Behinderung

Die grundlegenden Begriffe Gesundheit, Krankheit und Behinderung sind im Kapitel 1 dieses Buches definiert. Krankheit und Behinderung sind zunehmend wichtige Themen für soziale und (heil-)pädagogische Berufe. Dabei sind weniger die **akuten Krankheiten**, die kürzere Zeit andauern und sich wieder zurückbilden (Heilung) von Bedeutung, sondern **chronische Erkrankungen** und **Behinderungen**.

Chronisch sind Krankheiten dann, wenn sie sich langsam entwickeln und länger (als ein halbes Jahr) andauern und oft lebenslang vorhanden sind. Der Begriff „chronisch“ (griech.: chronos = die Zeit), bezieht sich also auf die Dauer der Erkrankung und besagt zunächst noch nichts über die Auswirkungen dieser dauerhaften Erkrankung auf das Leben der Betroffenen. Viele chronische Erkrankungen führen jedoch zu funktionellen Einschränkungen (=Fähigkeitsstörungen, disability) und sozialer Beeinträchtigung (handicap) und führen zu einer Einschränkung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, so dass wir dann von einer *Behinderung* sprechen. *Erkrankungen* (sowohl akute als auch chronische) werden in körperliche und psychische (=seelische) Erkrankungen eingeteilt, *Behinderungen* werden in *Körperbehinderung* und *Sinnesbehinderung*, *geistige Behinderung* und *seelische (=psychische) Behinderung* eingeteilt (vgl. auch SGB IX, § 2, Abs. 1). Das folgende Schema soll die Zusammenhänge verdeutlichen



Dr. Michael Ende, Arzt für Innere Medizin und Gastroenterologe, danke ich für seine Informationen und Korrekturen

Thema dieses Kapitels sind die chronischen körperlichen Erkrankungen und die Körperbehinderung.

Während vor hundert Jahren etwa 80 % aller Krankheiten akute Erkrankungen, besonders Infektionskrankheiten waren (um 1900 waren die großen „Killer“ die Tuberkulose, Lungenentzündungen und Diphtherie) und über 40 % der Menschen an akuten Erkrankungen verstarben, prägen zu Beginn des 21. Jahrhunderts chronische Erkrankungen und Todesfälle infolge chronischer Krankheiten das Bild. Der dafür geprägte Ausdruck „*Zivilisationskrankheiten*“ besagt bereits, dass diese Erkrankungen auch von individueller Lebensweise und gesellschaftlichen Bedingungen abhängig sind. Dazu gehören insbesondere Herz-Kreislaufkrankungen (mit fast 50 % die häufigste Todesursache) und Krebserkrankungen, die etwa 25 % der Todesursachen ausmachen. Ein Großteil der heute relevanten Erkrankungen sind *chronische Erkrankungen*.

Chronisch Kranke sind im Sinne des Gesetzes Kranke, deren Erkrankung über einen längeren Zeitraum, der sechs Monate überschreitet, andauert und die einer Behandlung bedürfen.

Während **akute Krankheiten** plötzlich beginnen, bis zu einem Höhepunkt („Krise“) sich zuspitzen und dann mit ihren Symptomen wieder abklingen und meist behandelbar sind, wenig Komplikationen und kaum Folgen hinterlassen, fangen **chronische Krankheiten** oft schleichend an, sind schwerer oder nicht (mehr) behandelbar, neigen zu Zweitkrankheiten (Komplikationen) und hinterlassen oft Folgen bis zur Behinderung, können mit frühzeitigem Tod, aber auch mit normaler Lebenserwartung einhergehen.

Beachtenswert ist, dass unter den erwachsenen Patienten in Industrieländern etwa 50 % an einer durch genetische Faktoren mitbestimmten Erkrankung leiden. Als Beispiel seien die familiär auftretenden Fettstoffwechselstörungen genannt.

Chronische Erkrankungen können verschiedene **Ursachen** haben:

- akut beginnende Krankheiten können aufgrund ihrer Schwere, eventuell in Kombination mit anderen schon bestehenden oder hinzutretenden Krankheiten, einen chronischen Verlauf nehmen: z. B. bleibende Sprachstörungen und Lähmungen nach einem Schlaganfall bei zuvor bereits bestehendem Bluthochdruck und einer Zuckerkrankheit.
- akut beginnende Krankheiten können bei nicht optimaler medizinischer Behandlung und/oder ungünstigen psycho-sozialen Lebensbedingungen „chronisch“ werden, statt auszuheilen: z. B. eine Herzmuskelentzündung bei einem Alkoholkranken, der sich nicht rechtzeitig behandeln lässt und weiter exzessiv trinkt.
- Krankheiten können aufgrund ihrer Eigenart oder (noch) nicht vorhandener Heilungsmöglichkeiten von vornherein einen chronischen Verlauf nehmen: z. B. Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit) im Jugendlichenalter.

- chronische Krankheiten können, zumeist in Kombination mit anderen Faktoren (z. B. Disposition, Alter), Folge einer dauerhaften äußeren Schädigung des Organismus sein: z. B. chronische Bronchitis bei Rauchern.

Chronisch Kranke können eingeteilt werden in:

- **Langzeitpatienten**, also Patienten, die lebenslang an dieser Erkrankung leiden (z. B. Diabetiker)
- **Multimorbide** (*Mehrfacherkrankte*), die gleichzeitig an mehreren Erkrankungen leiden (z. B. Bluthochdruck und Koronare Herzkrankheit und Zustand nach Schlaganfall)
- **Überlebenspatienten** sind Menschen, die eine Erkrankung und/oder eine Behandlung überlebt haben, aber dennoch nicht gesund wurden (z. B. nach Krebsoperationen mit Verlust von Körperteilen oder nach Herz-Kreislauf-Wiederbelebung mit bleibendem Hirnschaden)

Das bedeutet sowohl für die ärztliche als auch die soziale Arbeit mit Kranken, dass chronische Erkrankungen nicht dem überholten „Defektmodell“ von Krankheiten entsprechen, sondern dass ihre Entstehung gekennzeichnet ist durch das Zusammenwirken mehrerer, auch nichtmedizinischer Ursachen (= *multifaktorielle Genese*) und dass sie einen sehr unterschiedlichen Verlauf nehmen können. Dabei ist zu berücksichtigen, dass es oft lange dauert, bis die Erkrankung „ausbricht“ (lange *Latenzzeit*), z. B. bei AIDS oder Krebs, oft erfolgt dann zunächst eine symptomatische Therapie. Eine **kurative Behandlung** mit dem Ziel der Heilung ist nicht immer möglich. Kann Medizin nicht (mehr) heilen, versucht die **symptomatische Therapie** die Symptome, z. B. Schmerzen, zu lindern oder bestenfalls zu beseitigen. Die **palliative Therapie** im fortgeschrittenen Stadium einer unheilbaren Erkrankung (z. B. bei Krebs) versucht unter Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen durch den kombinierten Einsatz medizinischer, pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Hilfe Menschen eine würdige und möglichst schmerzfreie letzte Lebensphase zu ermöglichen.

Chronische Erkrankungen sind demnach gekennzeichnet durch:

- *multifaktorielle Genese* mit äußeren oder inneren Entstehungsfaktoren
- unterschiedlich lange *Latenzzeit* bis zum Ausbruch
- Behandlung mit dem Ziel der *Heilung* (= *kurative Medizin*), besonders aber der Symptomverbesserung (= *symptomatische Therapie*) und der Linderung (= *palliative Therapie*).
- Beeinflussung des Krankheitsverlaufs durch *psychologische und soziale Faktoren* (z. B. Belastung für Partnerschaft, Familie oder vorzeitige Aufgabe der Berufstätigkeit)
- daraus resultierende *Behinderung*, d. h. nicht nur vorübergehende erhebliche Beeinträchtigung körperlicher und/oder seelischer Funktionen

Psychosoziale Folgen chronischer Erkrankung und Behinderung können sein:

- drohender Verlust des Arbeitsplatzes
- Langzeitarbeitslosigkeit
- finanzielle Einschränkungen
- eingeschränkte Mobilität und damit Teilhabe am öffentlichen Leben
- vorübergehende oder anhaltende psychische Störungen (Angst, Depression)
- veränderte Einstellung zur eigenen Person
- veränderte Einstellung zum Partner/zur Partnerin, oftmals deutliche Verminderung der sexuellen Aktivität

Diese allgemeinen Grundlagen sollen im Folgenden an ausgewählten Krankheitsbildern, die für die Arbeit in Sozialberufen von Bedeutung sind, verdeutlicht werden.

5.2 Herz-Kreislauferkrankungen

Häufigkeit

Herz-Kreislauferkrankungen stehen in Industrieländern an der Spitze der Erkrankungen und der Todesursachen. 2014 starben in Deutschland insgesamt 488 160 Menschen an Herz-Kreislauferkrankungen einschließlich Herzinfarkt (= 44,7 %) (Statistisches Bundesamt 2016).

Definition

Unter Herz-Kreislauferkrankungen versteht man Krankheiten des Herzens und Störungen des Blutkreislaufs. Dazu gehören angeborene und erworbene *Herzfehler*, *Entzündungen* des Herzens und *Herzmuskelschwäche* (Herzinsuffizienz). Herzinsuffizienz meint das zu geringe Pumpvermögen des Herzens, um alle Körpergewebe ausreichend mit frischem sauerstoffreichem Blut zu versorgen. Die Ursachen für die Herzinsuffizienz sind im wesentlichen *koronare Herzkrankheit* (= KHK) und der *Herzinfarkt* (Myokardinfarkt).

Unter einer **Koronaren Herzkrankheit** versteht man eine Durchblutungsstörung im Bereich der Herzkranzgefäße (Koronargefäße), die das Herz selbst versorgen und für die Leistungsfähigkeit des Herzens als „Pumporgan“ verantwortlich sind. Beim **Herzinfarkt** kommt es nach einem völligen Verschluss eines oder mehrerer Herzkranzgefäße zu einer Störung der Blut- und Sauerstoffversorgung des Herzens, die zu einem Untergang von Herzmuskelgewebe führt, wenn sie nicht innerhalb kurzer Zeit behoben wird.

Wesentliche Ursache dieser Erkrankungen ist die **Arteriosklerose**.

Bei der Arteriosklerose kommt es durch Einlagerung von Fett in die Blutgefäßinnenwand zu einer krankhaften Veränderung der Arterien, deren Wände hart

und unelastisch werden und deren Innendurchmesser enger wird. Dadurch kann weniger sauerstoffreiches Blut transportiert werden, als das Herz für seine Arbeit, z. B. bei körperlicher Mehrbelastung, braucht.

Entstehungsbedingungen

Verantwortlich für das Entstehen der Arteriosklerose sind im wesentlichen sogenannte **Risikofaktoren**. Darunter versteht man Merkmale wie z. B. Eigenschaften, Verhaltensweisen oder biochemische Befunde eines Menschen, die (wahrscheinlich) in einem ursächlichen Zusammenhang mit einer Krankheit stehen.

Bei der Arteriosklerose, verantwortlich für Koronare Herzkrankheit, Herzinfarkt und Schlaganfall, kennen wir folgende Risikofaktoren, die in Risikofaktoren 1. und 2. Ordnung eingeteilt werden:

Risikofaktoren 1. Ordnung

- 1) Rauchen
- 2) Bluthochdruck
- 3) Fettstoffwechselstörung
- 4) Alter (Frauen über 50, Männer über 45 Jahre)
- 5) Zuckerkrankheit
- 6) KHK/Herzinfarkte bei erstgradigen Familienangehörigen

Risikofaktoren 2. Ordnung

- 1) falsche Ernährung
- 2) Übergewicht
- 3) Bewegungsmangel
- 4) Neigung zu Thrombosen
- 5) Psychosozialer Stress

Sind zwei Risikofaktoren 1. Ordnung vorhanden, ist das Infarktrisiko im Vergleich zu einer Normalperson vierfach erhöht, bei Vorliegen von drei Risikofaktoren 1. Ordnung zehnfach.

Risikofaktoren 1. Ordnung:

■ *Rauchen*

Zigarettenrauchen bedingt zweifelsohne ein höheres Risiko gegen- über Nicht-rauchern. 90 % der über 40-jährigen Infarktkranken waren Raucher, über 20 Zigaretten am Tag erhöhen das Herzinfarktrisiko um das 6-fache. Die nachteiligen Wirkungen des Rauchens scheinen direkt von der Anzahl der gerauchten Zigaretten abzuhängen. Zigaretten mit niedrigem Teer- und/oder Nikotingehalt

sind nicht weniger schädlich. Besonders gefährdet sind Frauen, die zusätzlich noch die „Pille“ nehmen.

▪ *Bluthochdruck (Hypertonie)*

Der Blutdruck ist erhöht, wenn der systolische Druck (d. h. der Druck, der entsteht, wenn das sauerstoffreiche Blut aus dem Herzen in den Körper gepumpt wird) über 140 mm Hg und diastolisch (d. h. in der „Erschlaffungsphase“ des Herzens) über 90 mm Hg liegt. Der Bluthochdruck wird in 3 Stadien eingeteilt. Ein erhöhter Blutdruck ist sehr häufig, er ist auch insofern gefährlich, als man ihn in der Regel nicht spürt. Nur etwa ein Drittel der Hochdruckpatienten ist in Behandlung!

Es gibt viele Ursachen für erhöhten Blutdruck. In ca. 60% wird er vererbt. Übergewicht, Fettverzehr, Rauchen und Stress fördern hohen Blutdruck. Von einer „essentiellen Hypertonie“ spricht man, wenn keine eindeutigen Körperorganerkrankungen wie z. B. chronische Nierenleiden oder Hormonstörungen den Hochdruck verursachen. Ursachen können dann sein:

- emotionaler Dauerstress: z. B. ständige Anspannung in einer als ausweglos empfundenen Lage, ständiger „Druck“ durch Leistungsverpflichtungen, zu hoher Anspruch an sich selbst mit dem Gefühl, dauernd zu versagen. Hierbei greifen oft Persönlichkeitsmerkmale und Lebensbedingungen verstärkend ineinander (z. B. die übergewissenhafte überlastete allein erziehende Mutter), wobei das Ausmaß der Dauerbelastung den Betroffenen oftmals gar nicht voll bewusst ist.
- Mangel an körperlicher Betätigung
- ungesunde Lebens- und Ernährungsweise: zu viel Fett, Alkohol, zu wenig Ruhe und Ausgleichsmöglichkeiten.

▪ *Fettstoffwechselstörung*

Es gibt heute ausreichende Beweise für den Zusammenhang zwischen Nahrungsgehalt an gesättigten Fetten bzw. Cholesterin, der Höhe bestimmter Cholesterinunterarten im Blut und der Häufigkeit von Koronarerkrankungen. Fettreiche Ernährung, Alkoholmissbrauch und übermäßige Kohlenhydratzufuhr erhöhen den Blutfettspiegel. Durch veränderte Essgewohnheiten (mehr Gemüse, mehr Fisch, weniger „rotes“ Fleisch und weniger tierische Fette) kann der Cholesterinspiegel gesenkt werden. Auch familiär-erblich bedingte Fettstoffwechselstörungen mit erhöhten Blutfetten trotz fettarmer Ernährung sind zu beachten. Reicht die Änderung der Essgewohnheiten zur Senkung des Blutfettspiegels nicht aus, können fettsenkende Medikamente eingesetzt werden.

▪ *Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus)*

Bei dieser meist erblichen, chronisch verlaufenden Stoffwechselerkrankung, die mit zunehmendem Alter häufiger auftritt, kommt es infolge eines absoluten

oder relativen Insulinmangels zu Störungen im Kohlenhydrat-, im Fett- und Eiweißstoffwechsel. Diese Störungen führen nach längerer Krankheitsdauer u. a. zu Schädigungen der Blutgefäße und Nerven. Durch eine optimale Blutzuckereinstellung (durch Medikamente oder Insulin) können die Folgeerkrankungen verhindert oder hinausgezögert werden.

Risikofaktoren 2. Ordnung:

- **Übergewicht**

Das mit dem Übergewicht (besonders mit der stammbetonten Bauchfettleibigkeit) verbundene erhöhte Risiko kommt im wesentlichen durch die Begünstigung von Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörungen und Diabetes mellitus zustande (Metabolisches Syndrom).

- ***Bewegungsmangel***

Menschen mit regelmäßiger körperlicher Aktivität leiden weniger unter koronarer Herzkrankheit. Bewegungsmangel begünstigt Bluthochdruck und Übergewicht.

- ***Psychosozialer Stress***

Zahlreiche Untersuchungen weisen auf den Zusammenhang zwischen psychosozialen Risikofaktoren und der Entstehung einer Herzkrankheit hin. Eine wesentliche Rolle spielen dabei Faktoren, die für einen Menschen einen belastenden Stress (=Disstress) bedeuten, der infolge übermäßiger und/oder ständiger Anspannung und Belastung die Energiereserven verschlingt (im Unterschied zum positiven Stress (= Eustress), der im gesunden Wechsel von Anspannung und Entspannung zu angenehm erlebter Aktivität und Leistung befähigt). Belastende Stressfaktoren bestehen zumeist in einer Kombination von sozialen Bedingungen und den jeweils eigenen psychischen Erlebnis- und Bewältigungsmechanismen eines Menschen. Was für den einen Menschen bereits eine erhebliche Belastung darstellt, kann für einen anderen durchaus noch gut verkraftbar sein. Sozial stressende Faktoren sind insbesondere berufliche und private Unsicherheiten und Erschütterungen, wie Arbeitsplatzkonflikte oder (drohender oder realer) Arbeitsplatzverlust, Lebenskrisen, Verlusterlebnisse in Beziehungen, häufiger Wechsel von Arbeitsplatz oder Wohnsitz, aber auch Lärm, Akkord, Überstunden oder Schichtarbeit am Arbeitsplatz. An negativen Persönlichkeitsfaktoren werden krankhafter Ehrgeiz, ausgeprägter Dringlichkeitssinn, überzogenes Arbeitstempo, Perfektionismus und hohes berufliches Engagement als Risikofaktoren genannt (sogenannter A-Typ im Gegensatz zu dem ruhigeren und entspannungsfähigeren B-Typ).

Psychische und soziale Stressfaktoren führen zu einer emotionalen Übererregbarkeit. Auf der körperlichen (physiologischen) Ebene führt dies zu einer Aus-

schüttung von Stresshormonen (Katecholaminen) und Fetten im Blut. Dies trägt auf Dauer zur Blutdruckerhöhung und gesteigerter Herzstoffwechseltätigkeit bei. Der Zusammenhang von psychosozialen, emotionalen und körperlichen Reaktionsabläufen wird deutlich. Der Arteriosklerose liegt also eine multifaktorielle Entstehung zugrunde, d. h. viele Faktoren wirken daran mit, bedingen und verstärken sich gegenseitig.

– *Übermäßiger Alkoholgenuß*

– *Metabolisches Syndrom*

Das gemeinsame Auftreten von Übergewicht, Fettstoffwechselstörung und Bluthochdruck, eventuell auch erhöhten Blutzuckerwerten, wird als „*metabolisches Syndrom*“ (Wohlstandssyndrom) beschrieben. Es ist von Erbfaktoren mitbestimmt, im wesentlichen aber von Umwelt- und Verhaltenseinflüssen abhängig. Dieses Syndrom beschreibt anschaulich, dass Risikofaktoren nicht isoliert betrachtet werden können. In Industrieländern leiden ca. 15–30 % der Erwachsenen an einem metabolischen Syndrom und sind erheblich gefährdet, eine Herz- Kreislauferkrankung mit ungewissem Ausgang zu bekommen. Unbehandelt geht es in eine manifeste Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus, s. u.) über.

Symptomatik

Das wichtigste Symptom der Koronaren Herzkrankheit (KHK) ist Angina pectoris, ein Enge- und Schmerzgefühl im Brustkorb, das in die Arme, vor allem in den linken Arm, aber auch in den Rücken und in den Bauch ausstrahlen kann. Bei Frauen strahlen die Schmerzen häufig in den Rücken und werden möglicherweise fehldiagnostiziert. Der Schmerz entsteht, wenn der notwendige Sauerstoffbedarf des Herzmuskels aufgrund der verengten Koronargefäße nicht ausreichend befriedigt werden kann, was besonders bei körperlicher oder psychischer Anstrengung der Fall ist. Während bei der KHK dieser Zustand rückbildungsfähig ist, bleibt er beim Herzinfarkt bestehen, hinzu treten oft Angst und Vernichtungsgefühl, kalter Schweiß und Luftnot. Es gibt jedoch auch Herzinfarkte, die weniger dramatisch oder gar „stumm“ ablaufen, aber dennoch einen bleibenden Schaden bedeuten.

Therapie

- *Akutbehandlung:* der akute Herzinfarkt stellt stets ein lebensbedrohliches Ereignis dar, das nicht ernst genug genommen werden kann. Daher ist die Früherkennung und rasches Handeln auch durch medizinische Laien oft lebensrettend: sofortige Alarmierung des Notarztes bzw. des Rettungsdienstes, auch bei (noch) stabilen Patienten, Transport in Arztbegleitung in die nächste Klinik und Intensivbehandlung. Bis zum Eintreffen des Notarztes sollen die Betroffenen sich möglichst wenig bewegen, keinesfalls umher-

laufen, gut ist Frischluftzufuhr und beruhigender Umgang Anwesender. Bei *Herzstillstand* ist die Reanimation (Wiederbelebung) mit Herzdruckmassage und Mund-zu-Mund/Nase-Beatmung erforderlich und sollte auch von medizinischen Laien erlernt und durchgeführt werden!

- *Rehabilitation*: die Rehabilitationsbehandlung beginnt bereits in der Klinik im Rahmen der Akutbehandlung und wird in speziellen Rehabilitationskliniken als *Anschlussbehandlung* fortgesetzt. Die Rehabilitation Herzkranker hat drei Aspekte zu berücksichtigen: erstens einen medizinischen Aspekt mit dem Ziel, bleibende Folgezustände (z. B. Leistungseinbußen) durch noch vorhandene Funktionsmöglichkeiten des Körpers zu kompensieren, zweitens einen psychosozialen Aspekt mit dem Ziel der Entängstigung, der seelischen Ausgeglichenheit und der Rückkehr in soziale private wie berufliche Verhältnisse bzw. deren notwendige Änderung und drittens einen gesundheitsfördernden Aspekt mit dem Ziel der Verhaltensänderung (z. B. Rauchen aufhören, Stress abbauen), um einem erneuten Herzinfarkt vorzubeugen (= *Tertiärprävention*).

Konsequenzen für die Soziale Berufe

Da eine KHK oder ein Herzinfarkt multifaktoriell verursacht sind, müssen sowohl bei der Prävention als auch bei der Akutbehandlung wie auch bei der Rehabilitation medizinische und psychosoziale Aspekte berücksichtigt werden. Während die Ärzte sich überwiegend auf die medizinischen Faktoren konzentrieren (z. B. Akutbehandlung durch Notarzt und Klinik, Medikamente, operative Möglichkeiten (z. B. Bypass-OP), Herzkathetertechniken (z. B. Ballondehnung verengter Herzkranzgefäße, evtl. Einsetzen kleiner, das Koronargefäß offen haltender Gefäßstützen (=Stents)), Verlaufsüberwachung, hausärztliche Weiterbehandlung), ohne die anderen Faktoren dabei aus dem Auge verlieren zu dürfen, sollten Sozialarbeiter (im Krankenhaussozialdienst) unter Kenntnis und Berücksichtigung der medizinischen Grundlagen die psychosozialen Faktoren bei Entstehung und Folgen der Herzkrankheiten gemeinsam mit dem Patienten und seinen Angehörigen bearbeiten:

- *Primärprävention* durch Erziehung zu und Förderung von gesunder Lebensweise möglichst ohne Risikofaktoren (*Gesundheitsförderung*).
- *Sekundärprävention* zur Früherkennung und Frühbehandlung von Erkrankungen, die zum Infarkt führen können (z. B. Erkennen und Behandeln der vorhandenen Risikofaktoren).
- *Tertiärprävention* nach einem Infarkt, um Folgekrankheiten zu verhindern. Dazu können Selbsthilfegruppen oder Coronarsportgruppen ebenso dienen wie Gesprächskreise für Betroffene und Angehörige und Trainings zur Verhaltens- und Einstellungsänderung.

Wichtig ist neben der persönlichen Verhaltensänderung zur Vermeidung von Risiken, die Sicherung und Verbesserung der sozialen und beruflichen Situation, z. B. soziale Beratung, Beantragung von Schwerbehindertenausweis oder Hilfen zur Arbeitsumgestaltung.

Ein wichtiges Aufgabenfeld finden Sozialarbeiter im *Krankenhaussozialdienst* (KSD) in Krankenhäusern und Reha-Kliniken. Die Aufgabe besteht in der psychosozialen Betreuung (z. B. Hilfe bei der Annahme der Erkrankung, Wissen um Risikofaktoren und deren Vermeidung, Angst- und Depressionsbewältigung, Vermittlung in Coronargruppen) und in der Mitwirkung bei der Beantragung von Reha-Behandlungen.

5.3 Krebserkrankungen

Häufigkeit

2014 starben in Deutschland 223 758 Menschen an Krebs (= 25,8 %), damit bilden Krebserkrankungen die zweithäufigste Todesursache nach Herz-Kreislauferkrankungen.

Bei Frauen stehen die bösartigen Erkrankungen des Verdauungstraktes an erster Stelle der neu aufgetretenen Krebserkrankungen, gefolgt von Brustkrebs. Bei Männern stehen ebenfalls die Krebserkrankungen der Verdauungsorgane an erster, gefolgt von Prostatakrebs.

Definition

„Krebs“ ist eine Bezeichnung für eine große Gruppe (ca. 100 unterschiedliche Formen!) von bösartigen Tumoren (= Geschwülsten). Bösartige *Tumoren* sind – im Unterschied zu gutartigen – gekennzeichnet durch eine überschießende, unkontrollierte Zellwucherung, die zerstörend in die Umgebung einwächst und in andere Organe verschleppt wird und dort „Tochtergeschwülste“ (*Metastasen*) setzt. Der Begriff „Krebs“ sollte immer im Zusammenhang mit einem bestimmten Organ (z. B. Lungenkrebs) gebraucht werden. Andere, gleichbedeutende Begriffe sind Malignom, Karzinom und Neoplasma. Sämtliche Organe und Organsysteme des Körpers können – mit unterschiedlicher Art und Häufigkeit – vom Krebs befallen werden. Die medizinische Lehre von den Krebserkrankungen wird *Onkologie* (griech.: oncos = Geschwulst) genannt.

Entstehungsbedingungen

Die Entwicklung zum Krebs kann Jahre dauern und ist vom Zusammenwirken vieler Einzelfaktoren abhängig. Folgende Formel fasst die bekannten Faktoren zusammen



Die *Disposition* oder Krankheitsbereitschaft ist erblich und/oder durch Vorschädigungen von Organen bedingt.

Die *Exposition* bedeutet Einwirkung krebserzeugender Faktoren (= Kanzerogene) auf den Körper, z. B.

- Rauchen (mit Abstand die wichtigste heute bekannte Krebsursache)
- physikalische Reize wie ionisierende Strahlen (z. B. nach Kernreaktorunfällen) und ultraviolette Strahlen des Sonnenlichts (Hautkrebs)
- chemische Reize: z. B. Asbest, Arsen, Benzpyren, Nitrosamine, Teer, Ruß, Luftverschmutzung
- biologische Reize: Schimmelpilz, Tumoviren, Bakterien
- Ernährung (vor allem zu viele tierische Fette und übermäßiger Alkoholkonsum)

Das Krebsrisiko steigt im *Alter*, weil viele Kanzerogene jahrelang einwirken, bevor sie Folgen zeigen. Aufgrund des Zurückdrängens der früher oft tödlich verlaufenden Infektionskrankheiten und verbesserter Lebensbedingungen steigt die Zahl der Menschen, die ein Alter erreichen, in dem das Krebsrisiko hoch ist: 70 % aller Krebserkrankungen treten nach dem 60. Lebensjahr auf.

Die Frage, ob es eine *Krebspersönlichkeit* gibt, d. h. ob bestimmte Persönlichkeitsmerkmale mit einem erhöhten Krebsrisiko verbunden sind, wurde lange Zeit kontrovers diskutiert und gilt heute als widerlegt. Oftmals wird jedoch – auch von Betroffenen – ein Zusammenhang zwischen psychischen Belastungen und Krebs hergestellt. Diese Vermutungen werden durch Ergebnisse der *Psychoneuroimmunologie* gestützt: die These der Immunüberwachung geht davon aus, dass in jedem Menschen vereinzelt immer wieder Krebszellen entstehen, die vom Immunsystem als fremd erkannt und beseitigt werden. Belastende Ereignisse, insbesondere Dauerbelastungen, können zu einer (vorübergehenden) Schwächung des Immunsystems führen. So scheint es möglich, dass belastende Lebensereignisse über eine verminderte immunologische Abwehr zur Krebsentstehung beitragen könnten. Die *Psychoonkologie* erforscht die Zusammenhänge zwischen Psyche und Krebsentstehung sowie Verlauf und Beeinflussung des Verlaufs von Krebserkrankungen durch psychologische Faktoren.

Es muss jedoch betont werden, dass eine Krebserkrankung immer das Ergebnis eines komplexen Prozesses mit multifaktorieller Genese, d. h. einem Bündel von Ursachen, darstellt, so dass wir zwar Einflüsse und Verhaltensweisen kennen, die mit erhöhtem Krebsrisiko verbunden sind, warum aber ein bestimmtes Individuum an Krebs erkrankt (während andere bei ähnlicher Exposition, etwa

Rauchen, gesund bleiben), lässt sich nur selten vollständig erklären. Dies kann vor Schuldzuweisungen oder Schuldgefühlen bewahren, die Betroffene zusätzlich belasten.

Symptomatik

Die Symptomatik der verschiedenen Krebsarten variiert je nach Lokalisation und Art und Ausbreitung des Tumors. Allgemein kann jedoch gesagt werden, dass neben der Ausschaltung der Karzinogene (z. B. Rauchen) das Erkennen der Frühsymptome die Chance einer möglichen Heilung deutlich verbessert. Wenn der Tumor noch auf das Ursprungsorgan beschränkt ist und keine Metastasen gestreut hat, wird die Heilungsmöglichkeit grundsätzlich größer. Wichtig sind daher Vorsorgeuntersuchungen (z. B. regelmäßige gynäkologische und gezielte Untersuchungen von Risikogruppen bei familiärer genetischer Disposition oder bestimmten Berufen mit Exposition krebserregender Stoffe) sinnvoll. Es gibt zwar wenig krebsspezifische Symptome, aber dennoch „Warnsignale“, die auf eine Krebserkrankung hindeuten können und die ärztliche Untersuchungen notwendig machen. Die Kenntnis dieser Warnsymptome ist -auch für Sozialberufe – im Sinne der Sekundärprävention wichtig:

„Warnsymptome“ für Krebs oder dessen Vorstufen:

1. Bildung eines Knotens oder einer Verhärtung, besonders in der Brust
2. Auffällige Veränderung einer Warze oder eines Muttermals
3. Änderung in der Darm- oder Blasen-tätigkeit; immer häufiger auftretende Verdauungsstörungen, Nachweis von nicht sichtbarem Blut im Stuhl
4. Andauernde Heiserkeit oder hartnäckiger Husten
5. Anhaltende Schluckbeschwerden
6. Blutungen oder Ausfluss aus einer Körperöffnung; auch Blutungen außerhalb der Periode
7. Eine Wunde, die nicht heilt; eine Schwellung, die nicht abklingt.
8. Unklare Gewichtsabnahme

Da inzwischen für zahlreiche Krebsarten bei frühzeitigem Erkennen und rascher, konsequenter Therapie die Heilungsaussichten gut sind (z. B. bestimmte Formen des Blutkrebses bei Kindern, Brustkrebs bei Frauen, Darmkrebs im frühen Stadium), sollten alle Möglichkeiten der Früherkennung genutzt werden, was leider noch zu wenig wahrgenommen wird.

Therapie

Ziel einer Krebsbehandlung ist zunächst die Heilung (*kurative Medizin*) bei gleichzeitiger Bekämpfung der Symptome. Wird im Verlauf einer Behandlung

erkennbar, dass eine Heilung nicht möglich ist, so wird man mit einer *palliativen*, d. h. lindernden Behandlung versuchen, Schmerzen und andere Symptome zu lindern und die Lebensqualität soweit noch möglich zu verbessern. Lebensverlängerung um jeden Preis kann nicht Ziel aller Maßnahmen sein. Eine gute medizinische Behandlung sollte stets von psychosozialen Hilfen begleitet sein, da nicht nur die Krebserkrankung selbst, sondern auch Therapiemaßnahmen erhebliche psychische und soziale Auswirkungen haben können (z. B. Amputationen).

Folgende Therapieverfahren stehen zur Verfügung

– *Tumoroperation*

Kann der Tumor ganz entfernt werden, spricht man von einer *Radikaloperation*. Häufig ist jedoch nur eine Teilentfernung möglich. Auch kann eine *palliative Operation* notwendig werden, die zwar keine Heilung mehr erreichen kann, aber weiteres Leiden erzeugende Komplikationen (z. B. Darmverschluss durch Darmkrebs) wenigstens vorübergehend beseitigen kann. Eine Operation kann für Patienten auch mit belastenden Verstümmelungen verbunden sein (z. B. Brust- oder Gliedmaßenamputation).

– *Bestrahlung*

Das Prinzip der Strahlentherapie, die heute möglichst lokal gezielt und in den Körper möglichst wenig belastenden Dosen durchgeführt wird, besteht darin, dass manche Tumorgewebe strahlenempfindlich reagieren und sich schlechter als gesundes Gewebe von der Bestrahlung erholen. Häufig wird sie in Verbindung mit einer Operation oder Chemotherapie durchgeführt.

– *Chemotherapie*

Die Behandlung mit Zytostatika (= Chemotherapie) macht sich das unterschiedliche Wachstum von gesunden und bösartigen Zellen zunutze, hemmt das Wachstum der Tumorzellen und zerstört sie. Dies führt zur Verkleinerung, bestenfalls zu einem Verschwinden des Tumors. Da letztlich alle Zellen mitbetroffen werden, sind Nebenwirkungen (z. B. Störungen der Blutbildung, Übelkeit, Erbrechen, Haarausfall, Nervenschädigungen) nicht immer zu vermeiden und können so zu einer zusätzlichen Belastung für die Patienten führen. Wie auch bei den anderen Verfahren bedarf es einer sorgfältigen Abwägung im Einzelfall.

– *Immun- und Hormontherapie*

Da das Immun- und körpereigene Abwehrsystem bei der Krebsentstehung eine wichtige Rolle spielt, kann man die Tumorausbreitung hemmen und die Zerstörung der Tumorzellen durch natürliche oder erworbene Abwehrmechanismen

(z. B. Wachstumshemmung von Metastasen durch Infusion von bestimmten Abwehrzellen und -stoffen, aber auch körpereigenen Hormonen) erreichen.

Alle 4 Behandlungsmöglichkeiten können – je nach Krebsart – miteinander kombiniert werden.

Bei einer so schweren, oft tödlichen Erkrankung mit teilweise sehr belastenden Therapien ist es nur allzu verständlich, dass sich viele Betroffene „*alternativen Therapien*“ zuwenden. Über die tatsächliche Wirksamkeit vieler „alternativer“ Verfahren besteht noch weitgehend Unklarheit. Inzwischen zeigt sich auch die „Schulmedizin“ alternativen Verfahren gegenüber aufgeschlossener. In Verbindung oder als Ergänzung schulmedizinischer, d. h. wissenschaftlich in ihrer Wirksamkeit abgesicherter Therapien, und zur Stärkung der Eigenaktivität der Betroffenen können sie sinnvoll sein. Daher sollte man besser von „*ergänzenden Therapien*“ statt von alternativer Therapie sprechen.

Weitere *Ergänzungen* der medizinischen Krebstherapie können sein:

- Ernährungsberatung und gegebenenfalls Ernährungsumstellung
- Verhaltensüberprüfung und gegebenenfalls Verhaltensänderung
- Psychologische Begleitung und Psychotherapie, Entspannungsverfahren, Gesundheitstraining z. B. nach Simonton, Einzel- oder Gruppengespräche
- Krisenintervention
- Schmerztherapie
- Nachsorgemaßnahmen/Rehabilitation
- Angehörigenarbeit
- Paarberatung und Paartherapie, Familienberatung und Familientherapie
- Vermittlung an Selbsthilfegruppen
- Sterbebegleitung

Wenn es nicht möglich ist, den Krebs zu besiegen und zu heilen, werden Linderung des Leidens (z. B. Schmerzbehandlung) und Begleitung beim Sterben in Würde zu wichtigen Aufgaben medizinischer und psychosozialer Hilfe. Die **Palliativmedizin** und die **Hospizarbeit** sind wesentliche Bestandteile einer solchen humanen Sterbebegleitung. „*Sterbehilfe*“ in Form aktiver *Euthanasie* (Tötung auf Verlangen) eines schwerstkranken und sterbenden Menschen wird in Deutschland nach geltender Rechtsprechung nicht praktiziert. Auch widerspricht sie nach moralisch-ethischen Kriterien unserem Verständnis von einem humanen Umgang mit Sterbenden. Andere Staaten haben Tötung auf Verlangen legalisiert.

Möglichkeiten einer humanen **Sterbebegleitung** sind:

- *Palliativstationen* an Krankenhäusern, in denen es nicht um Lebensverlängerung geht, sondern um Linderung von Schmerzen und anderen Ein-

schränkungen der Lebensqualität. Nach einer optimalen Schmerzbehandlungseinstellung, die bei den meisten Betroffenen möglich ist, können sie in die ambulante Weiterbehandlung entlassen werden und in ihrer häuslichen Umgebung die letzte Lebenszeit verbringen. Ausgehend von solchen Krankenhausabteilungen gibt es auch *ambulante Palliativdienste*, die die Betroffenen zuhause weiter betreuen.

- *Hospize*, in denen Schwerstkranke und Sterbende wohnen und Angehörige unterstützt werden, ihre totkranken Verwandten zu begleiten. *Ambulante Hospizdienste* betreuen Schwerstkranke und Sterbende zuhause.

Im Folgenden sollen nun an zwei Beispielen die bisherigen Ausführungen konkretisiert und die Bedeutung von Prävention und gesundheitsförderndem Verhalten verdeutlicht werden:

Beispiel Bronchialkarzinom

Das Bronchialkarzinom ist bei Männern der zweithäufigste, bei Frauen der dritthäufigste Krebs (nach Darm- und Brustkrebs) und macht etwa ein Viertel aller Krebserkrankungen aus.

Es handelt sich um bösartige, von der Bronchialschleimhaut ausgehende Tumore. 85 % der Bronchialkarzinome sind durch Rauchen verursacht. Die Gefährdung steigt mit frühem Rauchbeginn, zunehmender Anzahl der gerauchten Zigaretten und der Anzahl der Raucherjahre. Passivrauchen erhöht das Bronchialkrebsrisiko um den Faktor 1,3 bis 2! Bestimmte Arbeitsstoffe, besonders Asbest spielen – vor allem in Kombination mit Rauchen – bei etwa 5 % eine Rolle. Bei vorhandener Disposition führt die Einwirkung von Karzinogenen nach jahrelanger Latenzzeit zur Tumormanifestation.

Wenn erste Symptome (hartnäckiger Husten, Auswurf, Fieber, Gewichtsverlust) auftreten, ist der Tumor bereits weit fortgeschritten. Häufig sind dann auch bereits Metastasen, z. B. in Leber, Knochen, Gehirn und Nieren, gestreut. Die Therapie besteht in einem frühen Stadium je nach Tumorart in einer Radikoperation, ansonsten in Bestrahlung und Chemotherapie. Trotz aller therapeutischen Bemühungen bleibt die Prognose schlecht: die 5-Jahresüberlebensrate aller Bronchialkarzinompatienten beträgt nur 5 %.

Daher steht und fällt die Bekämpfung dieser hochgefährlichen Erkrankung mit der Prophylaxe (Rauchen vermeiden, Asbestvermeidung) (= *Primärprävention*) und Früherkennung (= *Sekundärprävention*). Würden alle Menschen auf Rauchen verzichten, gäbe es ein Drittel Krebserkrankungen weniger auf der Welt!

Beispiel Dickdarmkarzinom

Am Beispiel des Dickdarmkarzinoms soll die Effektivität regelmäßiger Krebsvorsorgeuntersuchungen (= *Sekundärprävention*) dargestellt werden:

Der Dickdarmkrebs (Kolonkarzinom) entsteht in der Regel über die noch nicht

bösartigen Darmpolypen. Die Entwicklung eines Karzinoms aus einem gutartigen Polypen dauert etwa zehn Jahre. Die Polypen verlieren über ihre Oberfläche geringe Blutmengen, die bei einer Krebsvorsorgeuntersuchung (Stuhluntersuchung auf nicht sichtbares Blut, empfohlen ab dem 45. Lebensjahr) erkannt werden können. Spätestens beim Nachweis dieses versteckten Blutes im Stuhl sollte eine Darmspiegelung (Koloskopie) durchgeführt werden, bei der die Polypen in gleicher Sitzung entfernt werden können und somit die Krebsentwicklung verhindert werden kann. Da die Koloskopie somit die effektivste Vorbeugung des Dickdarmkrebses darstellt, wird sie in besonderem Maße im Krebsvorsorgeprogramm gefördert und empfohlen (2 Spiegelungen im Abstand von 10 Jahren, z. B. im 55. Und 65. Lebensjahr). Sie wird bei Annahme durch die Bevölkerung zu einem spürbaren Rückgang des Dickdarmkrebses führen!

Konsequenzen und Aufgaben für die Soziale Arbeit

Krebs gilt als kritisches Lebensereignis. Die Diagnose einer Krebserkrankung verändert das Leben des Betroffenen, seiner Angehörigen und seiner weiteren sozialen, z. B. beruflichen Umwelt. Auch wenn „Krebs“ heute nicht mehr automatisch mit Tod gleichgesetzt werden kann, bedeutet diese Erkrankung doch bei allen Fortschritten von Früherkennung und Behandlung oft einen unheilbaren Prozess, der von körperlichen und psychischen Einschränkungen, schmerzhaften Behandlungen verstümmelnden Eingriffen, langen und wiederholten Krankenhausaufenthalten und zunehmenden Behinderungen geprägt ist. Hierbei geht es nicht nur um das Überleben, sondern auch um die Frage der (Über-) Lebensqualität, die nur individuell beantwortet werden kann. Jede professionelle Hilfe, ob medizinisch oder psychosozial, muss geprägt sein von Respekt vor der persönlichen Situation und Entscheidung des Betroffenen, darf nicht über ihn verfügen, an Statistiken oder eigenen (Helfer-) Bewertungen orientiert sein.

Die Diagnose „Krebs“ bedeutet eine schwere seelische Erschütterung, und Annahme oder Verweigerung der Erkrankung ist ein schwieriger Prozess, der durch sich abwechselnde Phasen gekennzeichnet ist:

Phasen der Krankheitsbewältigung:

- *Schock und Ungewissheit* (Was ist los? Was habe ich? Ist es bösartig ...?)
- *Verdrängung* (das kann nicht wahr sein ..., das Untersuchungsergebnis stimmt nicht ...)
- *Aggression* (warum habe gerade ich Krebs?), auch gegen professionelle Helfer
- *Verhandeln* (wenn ich meine Goldhochzeit noch erlebe, bin ich bereit zu sterben ...)
- *Depression* (es hat doch alles keinen Sinn ..., ich will keine Therapie mehr)
- *Annahme*

Diese von Kübler-Ross, Schuchard, Sporken u. a. beschriebenen häufig auftretenden Phasen verlaufen nicht linear hintereinander, sondern können einander abwechseln, sich wiederholen oder auch ganz ausbleiben. Vielen Krebskranken gelingt es nur durch (unbewusste) Verleugnung des Ausmaßes der Krankheit eine hoffnungsvolle Grundstimmung aufrecht zu erhalten und nicht zu verzweifeln, andere verhalten sich gereizt, aggressiv, bleiben „schwierig“. Hierbei handelt es sich um (unbewusste) Abwehrmechanismen, die dem eigenen Schutz vor dem Zusammenbruch dienen und die es zu erkennen und zu berücksichtigen (z. B. die Aggression nicht persönlich als gegen sich gerichtet sehen), behutsam zu bearbeiten und nicht mit Gewalt zu durchbrechen gilt.

Je besser der Patient mit seiner Diagnose vertraut gemacht wird, und je mehr ihm Gelegenheit gegeben wird, diesen für ihn traumatischen Schock zu verarbeiten, umso günstiger wird sich auch die spätere Krankheitsverarbeitung gestalten. Es ist häufig zu beobachten, dass Patienten sich äußerlich relativ gut an die neue Situation anpassen, innerlich aber mit Gefühlen und Ängsten konfrontiert werden, die sie nicht ausdrücken können. Die enge Verflechtung von somatischen und psychosozialen Aspekten kann sich in allgemeiner Schwäche, Schlaflosigkeit, Niedergeschlagenheit, psychovegetativen Störungen, Grübeln und allgemeiner Ängstlichkeit sowie in übermäßiger Reizbarkeit und Konzentrationsproblemen zeigen. Hier benötigt der Patient professionelle Hilfe durch psychosomatisch geschulte Ärzte, klinische Psychologen und Sozialarbeiter.

Aufgrund ihrer sowohl juristisch-administrativen als auch der psychologisch-beraterischen Kompetenzen vermögen Sozialarbeiter/Sozialpädagogen gezielt auf den Einzelfall mit seinen speziellen Problemen und Rehabilitationsbedingungen einzugehen. Es kann hilfreich sein, wenn der Krankenhaussozialdienst bereits in der Phase der Diagnosestellung und Primärbehandlung Kontakt zu dem Patienten aufnimmt und ihn in seiner besonderen Lebenssituation begleiten kann. Bereits zu diesem frühen Zeitpunkt werden Daten gesammelt zur Klärung der psychosozialen Situation mit den sich aus der Erkrankung ergebenden persönlichen, familiären, finanziellen, beruflichen und nicht zuletzt existentiellen Problemen.

Im einzelnen gehören hierzu:

- die Auseinandersetzung mit den aktuellen Schwierigkeiten des Patienten, z. B. Ängste, Selbstwerterleben, familiäre Konflikte, akute Krisen unter Einbeziehung des Familiensystems (*Einzelfallhilfe, systemisches Arbeiten*).
- mit dem Patienten gemeinsam Lösungsmöglichkeiten zu suchen, um Probleme zu bearbeiten oder zumindest erträglich zu machen; Mobilisierung und Aktivierung der eigenen Kräfte des Patienten (*ressourcenorientierte Arbeit*).
- *Sozialrechtliche Beratung* bei finanziellen, schulischen oder beruflichen Schwierigkeiten, insbesondere Einleitung und Vermittlung medizinischer, schulischer und beruflicher Rehabilitation und Hilfestellung bei der Bean-

- tragung eines Schwerbehindertenausweises sowie bei der Rentenfragen.
- Vermittlung unterstützender Hilfen wie ambulante Krankenpflege, Haus- und Familienpflege, Mahlzeitendienste, Haushaltshilfen, Haus-Notrufdienst, Heil- und Hilfsmittel.
- Förderung der sozialen Integration durch Hinweise auf Selbsthilfegruppen
- In der Regel erfolgt nach der Primärbehandlung die stationäre Rehabilitation. Die sogenannte *Anschlussbehandlung* wird unmittelbar nach dem Krankenhausaufenthalt begonnen.

Sozialarbeiter/-pädagogen haben in der stationären Rehabilitation folgende Aufgaben:

- Klärung der weiteren beruflichen Tätigkeit bzw. zu erwartende Schwierigkeiten: Hilfe bei der beruflichen Wiedereingliederung (z. B. stufig gesteigerte stundenweise Wiederaufnahme der Arbeit), Umgestaltung des Arbeitsplatzes, Umschulungsmöglichkeiten oder Möglichkeiten der berufsfördernden Maßnahmen.
- Programme zur Stressbewältigung und gesunder Lebensführung.
- Methoden und Gespräche zur Einstellungs- und Verhaltensänderung, zur Mobilisierung der Eigeninitiative und der inneren Auseinandersetzung mit der Erkrankung, z. B. Durchführung des Simonton-Gesundheitstrainings.
- Einzel-, Paar- und Familiengespräche

Die letzte Phase (Nachsorge) kann schließlich über einen mehrjährigen Zeitraum dauern. Sozialarbeiter, die in der psychosozialen Nachsorge Krebsbetroffener tätig sind, arbeiten in Institutionen wie Krebsberatungsstellen, Sozialen Diensten der Krankenkassen oder bei freien Wohlfahrtsverbänden. Auch Hausbetreuungsdienste, Palliativstationen und Hospize sind mögliche Arbeitsgebiete für Sozialberufe.

5.4 HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung

Definition

Die Erkrankung AIDS breitete sich ab 1980 von Zentralafrika kommend in die Karibik und von dort in die USA, nach Europa und Asien aus. Sie besteht in einer erworbenen Abwehrschwäche des Immunsystems: **AIDS** = acquired immune deficiency syndrome (= erworbenes Immunschwächesyndrom). Ursache ist ein Virus, das **HIV** (= humane immune deficiency virus) (= menschliches Immunschwächevirus). Es gibt zwei Virustypen: HIV-1 ist der häufigste Typ weltweit, er wird in 3 Hauptgruppen eingeteilt (M,N,O), HIV-2 weist 6 Subtypen (A-F) und ist inzwischen ebenfalls weltweit verbreitet. Es können auch Doppelinfektionen auftreten. Unterschieden werden muss zwischen der – zunächst

und möglicherweise auf Dauer – symptomlosen HIV-Infektion (HIV-Infizierte sind „HIV-positiv“) und dem später folgenden Ausbruch der AIDS-Erkrankung.

Häufigkeit

2013 lebten weltweit rund 35 Millionen Menschen mit HIV, davon 95 % in armen Ländern, vor allem in Afrika. In den besonders betroffenen Ländern des südlichen Afrikas verläuft die Entwicklung weiterhin dramatisch, Männer und Frauen sind etwa gleichermaßen betroffen. 2013 gab es weltweit 2,1 Millionen Neuinfektionen (38 % weniger als 2001), 1,5 Millionen Menschen starben an den Folgen der HIV-Infektion. (Quelle: UNAIDS 2014). In Deutschland infizieren sich jährlich ca. 3200 Menschen neu, ca. 1100 Menschen erkranken jährlich an AIDS (Quelle: RKI 2015).

In den USA und Europa sind bevorzugt homo- und bisexuelle Männer von einer Neuinfektion betroffen (Deutschland 2014: 2300), an zweiter Stelle mit deutlichem Abstand steht die Übertragung durch heterosexuellen ungeschützten Geschlechtsverkehr (590) und an dritter Stelle der gemeinsame Gebrauch infizierter Nadeln bei Drogenabhängigen (240).

Während HIV-Infektion und AIDS-Infektion in Afrika südlich der Sahara weiterhin zunehmen (dort leben ca. Zweidrittel aller von HIV betroffenen Menschen) und zu einer existentiellen Bedrohung mancher Staaten werden, stagnieren die Zahlen in den USA und Europa (außer in Osteuropa, wo es wie in Asien zu erheblichen Infektionszunahmen gekommen ist). Das Krankheitsbild ist für Soziale Berufe von erheblicher Bedeutung.

Übertragungswege

Grundsätzlich geschieht die Übertragung durch das Eindringen von HIV-infizierten Körperflüssigkeiten (Blut, Sperma, Scheidensekret, Muttermilch) in die Blutbahn.

3 Übertragungswege sind daher nachweisbar:

– *durch ungeschützten Sexualverkehr:*

die Viren dringen – bei homo- und heterosexuellem Verkehr – in kleinste Verletzungen ein, am häufigsten in After, Scheide, Penis und Mund. Diese Schleimhautverletzungen sind beim Geschlechtsverkehr „normal“ und werden von den Betroffenen nicht bemerkt.

– *durch Übertragung von HIV-infiziertem Blut:*

hier sind vor allem Drogenabhängige gefährdet, die Spritzen und Nadeln gemeinsam verwenden. Bis 1985 waren auch Bluterkrankte (Hämophile) betroffen, die zur Behandlung ihrer Erkrankung HIV-infizierte Blutmedikamente erhielten.

- *durch Übertragung von einer infizierten Mutter auf ihr Kind:*

die Übertragung kann während der Schwangerschaft ab der 12. Woche (aufgrund des getrennten Blutkreislaufs selten), bei der Geburt (höheres Risiko, geringeres Risiko durch Kaiserschnittgeburt) und nach der Geburt durch Stillen mit infizierter Muttermilch erfolgen. Bei entsprechender optimaler Betreuung und Behandlung liegt die Infektionsrate unter 3 Prozent.

Nicht anstecken kann man sich durch Händeschütteln, Umarmen, Streicheln, Atemluft, Anhusten und -niesen, Insektenstiche, Zusammenwohnen oder -arbeiten, Benutzen gleicher Teller oder Bestecke, durch Wasser in Gläsern, Toiletten, Bädern und Sauna, durch die Grundpflege von kranken Menschen.

„Risikogruppen“:

Aus der Art der Übertragung folgt, dass bestimmte Bevölkerungsgruppen besonders gefährdet und bislang besonders häufig infiziert oder erkrankt sind: homo- oder bisexuelle Männer, Drogenabhängige, Bluterkrankte, Kinder infizierter Mütter und Partner Infizierter. Dennoch ist der Begriff „Risikogruppen“ problematisch und sollte vermieden werden, da er zum einen der Diskriminierung dieser Menschen Vorschub leistet und zum anderen leichtsinniges Verhalten sogenannter Nicht-Risikogruppen (z. B. ungeschützten Sexualverkehr heterosexueller Menschen) fördert.

Symptomatik und Verlauf

Unter den verschiedenen Einteilungsmöglichkeiten der AIDS-Erkrankung hat sich die Klassifikation des amerikanischen Centers for Disease Control (CDC) als wichtigste erwiesen:

- *Stadium A (1–3):* akute Infektion:

bei ca. 50% der Betroffenen kommt es nach einer Infektion mit HIV nach 10 bis 60 Tagen zu einer ca. 3 Wochen dauernden grippeähnlichen Symptomatik mit leichtem Fieber, Schwäche und Kopfschmerzen.

- *Stadium B (1–3): Symptomlose Latenzphase:*

in dieser Zeit, die Jahre (Jahrzehnte?) dauern kann, ist der HIV-Infizierte beschwerdefrei aber HIV positiv und kann andere anstecken. Es kommt zu Erkrankungen, die durch einen Immundefekt begünstigt werden, aber noch nicht zur C-Kategorie zählen.

- *Stadium C: symptomatische Phase mit dem Vollbild AIDS:*

Auftreten AIDS-definierter Krankheiten und Symptomen, z. B. ausgeprägter Gewichtsverlust, chronischer Durchfall, Demenz (Infektion des Gehirns), Infek-

tionskrankheiten wie Toxoplasmose, Pilzinfektionen, bakterielle und Virusinfektionen, bösartige Erkrankungen, die AIDS definieren.

Diagnostik

Die Diagnostik der HIV-Infektion stützt sich auf den Nachweis spezifischer Antikörper in Kombination mit dem Nachweis von Virusantigenen oder viralen Nukleinsäuren (Zweistufendiagnostik) (RKI 2015).

Der HIV-Antikörper-Test (ELISA) ist ein unspezifischer Screeningtest, der frühestens 6 Wochen nach einer Infektion die sich bildenden Antikörper gegen HIV nachweist. Fällt der Test negativ aus, sollte er zur Bestätigung nach 3 Monaten wiederholt werden, sofern ein Verdacht besteht; fällt der Test positiv aus, wird er durch einen Bestätigungstest (Westernblot-Test) kontrolliert.

Das bedeutet: ein negatives Testergebnis schließt eine HIV-Infektion nur dann mit größter Wahrscheinlichkeit aus, wenn 6 Monate vor dem Test keine Infektionsmöglichkeit bestanden hat (diagnostische Lücke)

Den aktuellen Stand der HIV-Infektion bei einem Infizierten kann man durch Blutteste erfassen. Man kann die noch vorhandenen T-Helferzellen (CD 4) des Immunsystems bestimmen (indirekte Methode) oder die Anzahl der HIV-Partikel im Blut messen. Bei kleiner Virusmenge (bis maximal 3000 HIV1-RNA-Kopien/ml Blut) ist die Wahrscheinlichkeit, innerhalb der nächsten 10 Jahre an AIDS zu erkranken, wesentlich geringer als bei einer höheren Virusmenge. Anhand der Virusmenge lässt sich eine Prognose stellen. Nach der Infektion verscheiden etwa 10–14 Tage, bis man das Virus im Blut nachweisen kann.

Therapie

Die HIV-Infektion ist durch antivirale Therapie mittlerweile gut behandelbar, jedoch nach wie vor nicht heilbar. Durch neue Medikamente kann der Beginn der AIDS-Erkrankung oft um viele Jahre hinausgeschoben oder gar verhindert werden.

Antivirale Medikamente werden in 2 Hauptgruppen eingeteilt:

- 1) Nukleosidische-Reverse-Transkriptase-Hemmer (NRT-Hemmer/Inhibitoren = NRTI) und Nicht-Nukleosidische-Reverse-Transkriptase-Hemmer (NNRTI): sie verhindern den Einbau der Viruserbinformation in die menschliche Zelle durch eine gezielte Enzymhemmung.
- 2) Protease-Hemmer (PI): die neuen HIV-Erreger werden in Form langer Eiweißmoleküle („am Fließband“) hergestellt. Die einzelnen Virusbestandteile (Eiweißkettenteile) müssen erst „auseinandergeschnitten“ werden, damit daraus ein vollständiges Virus zusammengesetzt werden kann. Die

Protease-Hemmer verhindern den Schnitt und somit die Bildung neuer intakter Viren.

Medikamente aus Gruppe 1 und Gruppe 2 werden hochwirksam miteinander kombiniert (*Kombinationstherapie*), zu Therapiebeginn mindestens drei Medikamente. Die Therapien werden auf den einzelnen Patienten individuell zugeschnitten. Regelmäßige ärztliche und labortechnische Kontrollen sind notwendig. Die sogenannte hochaktive antiretrovirale Therapie (HAART) erfordert eine hohe Medikamenteneinnahmetreue (Compliance) der Betroffenen um erfolgreich zu sein. Ein Impfstoff steht bislang nicht zur Verfügung. Wenn das Immunsystem eines HIV- Infizierten stärker geschwächt ist, wird die Behandlung durch vorbeugende Maßnahmen gegen gefährliche Erreger (opportunistische Infektionen) erweitert (z. B. Antibiotikatherapie bei Lungenentzündung). Bei AIDS-Kranken kommen je nach Erkrankung spezifische Therapien zum Einsatz (z. B. Chemotherapie bei AIDS-bezogener Tumorerkrankung). Erste Impfstudien gegen die Virussubtypen sind ermutigend, bieten aber bisher keinen verlässlichen Schutz vor einer HIV-Infektion.

Konsequenzen für die Soziale Arbeit

Die Erkrankung stellt eine Multisystemerkrankung dar, die das körperliche, das psychische und soziale System eines Menschen schädigt, durch konsequente Therapie aber gut behandelbar ist. Zudem ist AIDS eine Erkrankung, die mit Sexualität, Homosexualität, Drogenabhängigkeit, Hoffnungslosigkeit und Tod assoziiert wird und starke Emotionen und Ängste wachruft. Soziale Diskriminierung der HIV/AIDS-„Risikogruppen“ sowie übertriebene und nicht gerechtfertigte Ängste vor Ansteckung erschweren den adäquaten Umgang mit der Erkrankung und einen menschlichen Umgang mit den Betroffenen. Dabei bedürfen diese gerade der vorurteilsfreien und fachlich wie menschlich kompetenten Hilfe. Die Diagnose einer HIV- Infektion bzw. gar der bereits ausgebrochenen AIDS-Erkrankung bedeutet eine schwere psychische Erschütterung. Der HIV-Infizierte weiß nicht, ob und wann die AIDS-Erkrankung bei ihm ausbrechen wird. Schuldgefühle und Reaktionen der Umwelt bzw. die Angst vor möglichen Reaktionen können zu Rückzug und Isolation, Angst und Depression führen. Verstärkend wirken Erlebnisse von Krankheits- und Todesfällen infolge AIDS im persönlichen Umfeld. Da AIDS – im Unterschied zu Krebs – oft moralisch wertend eingeschätzt wird (z. B. als selbstverschuldete Strafe für Homosexualität oder ungezügelter Sexualverhalten), fehlen oft soziale Auffangmechanismen oder gehen verloren, z. B. Angehörige, Bekannte oder Kollegen ziehen sich zurück, die Folge ist soziale Ausgrenzung. Hinzu kommt oft die materielle Not der Betroffenen, die – als junge Menschen bereits erwerbsunfähig – über keine ausreichende finanzielle Absicherung verfügen.

Drei Belastungssituationen sind besonders zu berücksichtigen:

- die Bewältigung (Coping) von speziellen Krisensituationen: dazu gehören

der Test mit seiner Phase der Ungewissheit, ein positives Ergebnis, das Auftreten erster Symptome, das Auftreten äußerlich sichtbarer Zeichen und der nahende Tod.

- das Erlebnis von multiplen Verlusten im sozialen Umfeld durch AIDS, z. B. das Sterben von Freunden.
- erhöhte Suizidalität, besonders unmittelbar nach Diagnosestellung („HIV-positiv“) und im Endstadium der Erkrankung.

Für die Soziale Arbeit ergeben sich eine Fülle von Aufgaben, zumal die Erkrankung medizinisch (noch) nicht heilbar ist:

– *Prävention und Gesundheitsförderung:*

alle Anstrengungen müssen darauf abzielen, die weitere Ausbreitung der Infektion zu verhindern. Wichtig ist das Erreichen aller sexuell aktiven Menschen, nicht nur aus den sogenannten „Risikogruppen“. Erziehung zu verantwortungsvollem Umgang mit Sexualität stellt eine anspruchsvolle Aufgabe für soziale Berufe dar. Weiterführende Informationen können bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in Köln und den AIDS-Hilfen angefordert werden.

– *Beratung und Hilfsangebote:*

diese Angebote richten sich an HIV-Infizierte und bereits an AIDS Erkrankte. Besonders bei an AIDS Erkrankten ist eine fundierte sozialrechtliche Beratung notwendig, da die erkrankten Personen durch den frühen Ausbruch der Erkrankung oft keine oder nur geringe Rentenansprüche erwerben konnten. Hier kann auch die *Deutsche AIDS-Stiftung* auf Antrag in Einzelfällen konkrete finanzielle Hilfe leisten (z. B. bei Zahnersatz, den die Kasse nicht übernimmt).

Neben psychosozialer und sozial rechtlicher Beratung benötigen AIDS-Kranke intensive mitmenschliche Hilfe. Auch die Angehörigen brauchen Unterstützung, weil sie Angst vor diffamierendem Gerede und vor Pflegebelastung haben. AIDS-Kranke benötigen Klärung ihrer persönlichen Situation, emotional warmes, akzeptierendes Verstehen und Annehmen. HIV-Infizierten können Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen Hilfe bei der Bearbeitung ihrer Ängste, bei der Förderung sozialer Kontakte und bei den Versuchen, das Immunsystem zu stärken (z. B. Vermeiden von Infekten, Unter- oder Fehlernährung, Alkohol, Dauerstress, Nikotin, Schlafmangel u. a.) anbieten. Anlaufstellen sind vor allem Beratungsstellen der Deutschen *AIDS-Hilfe*.

- Krisenintervention in Zeiten erhöhter Suizidalität

– *Betreuung und Sterbebegleitung:*

eine wichtige Aufgabe für soziale Berufe ist die Betreuung und Begleitung sterbender AIDS-Krankter, z. B. in der häuslichen Umgebung oder in Hospizen.