

Titel

Mir geht's gut!

Lebensqualität Patienten sollen sich wohlfühlen – trotz einer chronischen Krankheit. Doch Zufriedenheit definiert jeder individuell. So kann der Therapieansatz funktionieren

von Ute Essig

Zu viert in einem Boot

Brustkrebs-Patientin Andrea Bielenberg (im grünen Shirt) beim Rudern auf dem Neckar bei Heidelberg. Der Austausch mit anderen Betroffenen gibt ihr Kraft und Mut. „Ich habe mich nie allein gefühlt.“



Wenn Andrea Bielenberg übers Wasser gleitet, spürt sie eine befreiende Leichtigkeit. Zusammen mit den anderen in einem Boot zu sitzen und zu merken, wie die Kraft des eigenen Körpers das ganze Team vorwärtsbringt, bereichert sie und erfüllt sie mit Zufriedenheit. Ihre Wahrnehmung ist auf die Bewegung und den Moment konzentriert. Die Sonne glitzert auf dem Wasser, das nahe Ufer und der Lärm der Stadt sind wie ausgeblendet. Etwa zehn Kilometer lang ist die Runde, die Andrea ►

Foto: Web / Andreas Henn

Titel

„Heute bin ich fitter als vorher“

Andrea Bielenberg (45)
hat der Sport durch schwere
Zeiten geholfen. Vor vier
Jahren erhielt sie die Diagnose
Brustkrebs, derzeit trainiert
sie für eine Ruder-Regatta.



Bielenberg und ihre Team-Kollegen zurücklegen. Die vier trainieren für die Benefiz-Regatta „Rudern gegen Krebs“ – sie alle hatten einen Tumor. Am 13. September, wenn der Wettkampf in Heidelberg stattfindet, werden sie sich und den Zuschauern zeigen: Es gibt ein Leben nach dem Krebs. Ein sehr aktives sogar. „Ich bin heute deutlich fitter als vor der Erkrankung. Ich habe mehr Muskeln und ein besseres Körpergefühl“, sagt Andrea Bielenberg.

Vor vier Jahren ertastete die 45-Jährige aus Bad Schönborn beim Duschen einen Knubbel in ihrer linken Brust. „Sofort wusste ich, dass es etwas Bösesartiges und nicht nur eine Zyste ist.“ Ultraschalluntersuchung und Stanzbiopsie bestätigten ihren Verdacht. Es folgten Chemo, OP, Strahlentherapie.

Das eigene Leben neu betrachten

Heute ist Andrea Bielenberg tumorfrei – und voller Energie. Sie hat in der Zwischenzeit eine Ausbildung zur Yoga-Lehrerin abgeschlossen und arbeitet wieder Vollzeit in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung. Den Blick auf das eigene Leben hat die schwere Erkrankung trotzdem nachhaltig verändert: „Ich habe gelernt, die kleinen

Dinge wertzuschätzen. Es muss nicht immer alles perfekt sein.“ Um zu verhindern, dass der Krebs einen neuen Anlauf nimmt, muss Andrea Bielenberg alle drei Monate zur Nachsorge. Und außerdem Medikamente einnehmen, die bei ihr die Wechseljahre auslösen. Die Hobby-Ruderin versucht, das locker zu nehmen: „Damit komme ich schon klar. Beim Sport schwitze ich ja auch.“

Durch den medizinischen Fortschritt überleben Patienten wie Andrea Bielenberg mittlerweile viele Jahre oder sogar Jahrzehnte lang Erkrankungen, die früher oft tödlich verliefen. Zahlen

82 Prozent der
Frauen, die Brustkrebs
besiegt haben, berichten
über nur gering
ausgeprägte Angst
vor der Rückkehr der
Erkrankung

Quelle: Psychooncology 2014

einer jüngst veröffentlichten Analyse der „Global Burden of Disease Study“ belegen die Entwicklung: 2013 lebten die Menschen weltweit 760 Millionen Jahre mit einer Krankheit, 1990 waren es noch 530 Millionen. Zu den Leiden, die nicht wirklich geheilt werden können, zählen neben Brustkrebs beispielsweise Diabetes oder viele Herz-Kreislauf-Probleme. „Die heutige Medizin hat deshalb ein anderes Aufgabenspektrum als früher“, sagt Professor Matthias Rose, Direktor der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Psychosomatik der Charité Berlin. In den Fokus der Behandlung rückt zunehmend die Lebensqualität des Patienten.

Über das Glück forschen

Wie wohl fühlen sich Betroffene nach einer Erkrankung? Wie stark verändert der Schicksalsschlag den Alltag? Wie gut nimmt der Patient das neue Leben an, wie verarbeitet er die Krankheit sowie deren Folgen seelisch?

Auch die Wissenschaft passt sich diesem Trend an. Ein wichtiger Faktor dafür, ob das Ergebnis medizinischer Studien und Untersuchungen als positiv bewertet wird, ist mittlerweile: Fördert die Arznei oder die Therapie die

64 Prozent der Menschen, die mit der Diagnose Krebs leben müssen, kehren an ihren alten Arbeitsplatz zurück oder nehmen eine neue Arbeit auf

Quelle: Critical Reviews in Oncology/Hematology 2011

Lebensqualität der Patienten – oder beeinträchtigt sie sie? Eine große Schwierigkeit, die Ärzte wie Forscher gleichermaßen beschäftigt, ist jedoch: Was genau bedeutet eigentlich gesundheitsbezogene Lebensqualität? Die Weltgesundheitsorganisation WHO definiert sie als „körperliches, seelisches und soziales Wohlbefinden“ – und bleibt damit eher vage.

Eine aktuelle Studie des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg belegt, wie schwer sich auch die Patienten selbst damit tun, ihre Situa-

tion eindeutig zu bewerten. Einerseits kommt die Untersuchung zu dem überraschenden Ergebnis, dass Menschen, die die Diagnose Krebs schon vor langer Zeit erhalten haben, ihr allgemeines Wohlbefinden sogar etwas besser einstufen als die Gesamtbevölkerung. Vielleicht deshalb, weil sie – wie Andrea Bielenberg – eine große Dankbarkeit empfinden, überhaupt noch am Leben zu sein.

Ganz anders allerdings sah das Bild aus, wenn die Wissenschaftler die Studienteilnehmer detailliert nach Schlaflosigkeit oder Schmerzen befragten (siehe Grafiken Seite 13 und Seite 14 unten). „Dadurch haben wir festgestellt, dass es Menschen nach Krebs häufig schlechter geht als der Allgemeinbevölkerung. Sie fühlen sich im Alltag, im Familienleben oder im Zusammensein mit anderen öfter eingeschränkt. Sie benennen auch häufiger Symptome wie Schlaflosigkeit und Atemnot oder finanzielle Probleme“, sagt die Studienautorin Dr. Lena Koch-Gallenkamp. Ihre Vermutung: Die Beeinträchtigungen gehen auf Nebenwirkungen und Komplikationen bei der Therapie zurück – und diese beschäftigen die Betroffenen noch viele Jahre nach der Erstdiagnose.

Lebensqualität ist etwas sehr Subjektives und deshalb nur schwer zu

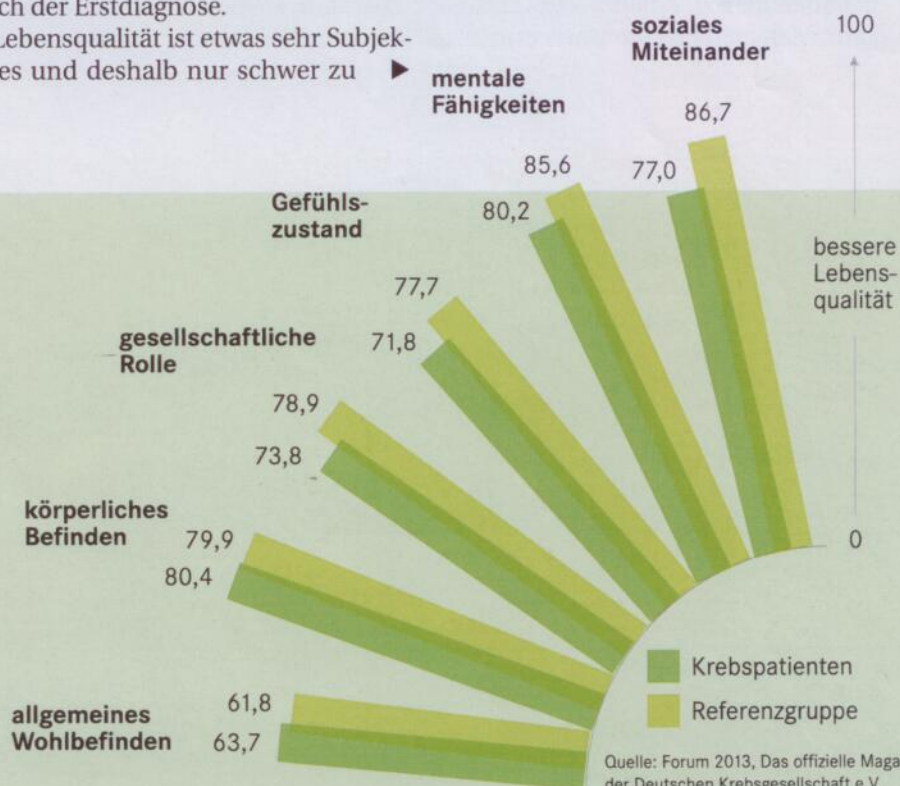


Teamarbeit: Professorin Karen Steindorf und Dr. Joachim Wiskemann untersuchen, wie Bewegung Krebspatienten nützt

Wohlbefinden und Krankheit

Ehemalige Krebspatienten schätzen ihre Lebensqualität überraschenderweise sogar etwas besser ein als die Allgemeinbevölkerung (Referenzgruppe). Auch ihren körperlichen Gesundheitszustand erleben sie im Vergleich als gut. Bei vielen anderen Kategorien zeigt sich jedoch, wie stark die Diagnose den Alltag beeinträchtigt.

Durchschnittliche Punktwerte auf einer Skala von 0 bis 100.



„Elisabeth nahm mir meine Unsicherheit“

Als Alfred Hemmerich (72) nach schweren Herzoperationen nach Hause durfte, war die Angst sein ständiger Begleiter – bis eine Krankenschwester ihn regelmäßig anrief und beriet.

messen. Bisher werden vor allem standardisierte Fragebogen genutzt, die kaum auf individuelle Aspekte eingehen können. Matthias Rose entwickelt an der Charité deshalb gerade sogenannte computeradaptive Fragebogen. „Sie reagieren auf die Antwort und passen die nächste Frage automatisch an“, erklärt der Experte. Solch ein Messinstrument würde also berücksichtigen, dass eine bestimmte Erkrankung die Lebensqualität nicht bei jedem Patienten in gleicher Weise beeinflusst.

„Wenn ich etwas depressiv verarbeite, bringt das die Psyche aus dem Gleichgewicht. Oft hat dies eine größere Bedeutung für die Lebensqualität als der Befund selbst“, sagt Rose. Ebenso große Unterschiede tun sich auf, wenn es darum geht, was Patienten hilft, ihr Wohlbefinden zu erhalten oder zu steigern. Manchen hält die Unterstützung

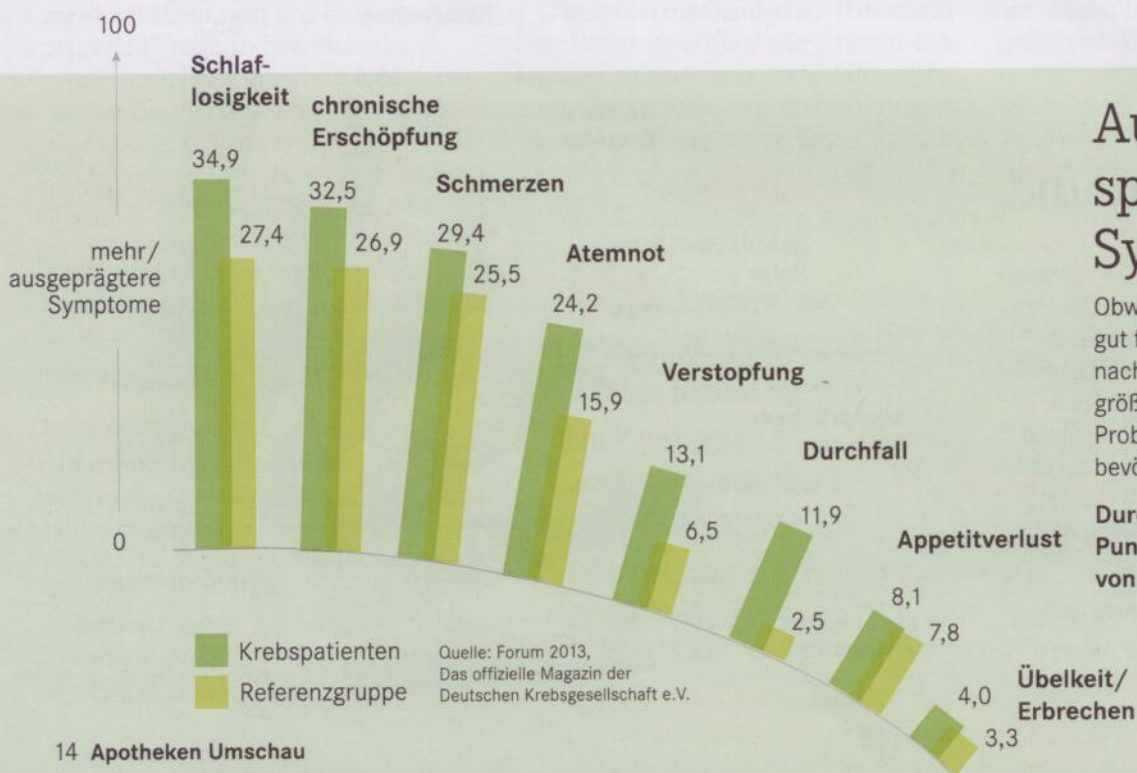
der Familie und des Freundeskreises aufrecht, andere stärkt das Gefühl, selbst aktiv gegen die Erkrankung kämpfen zu können. Bei Andrea Bielenberg war es der Sport, der sie nie den Optimismus verlieren und immer an die Kraft ihres Körpers glauben ließ.

Gegen die Krankheit anturnen

Zweimal pro Woche trainierte sie im Krafraum des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT). Das half ihr, Stress abzubauen und sich abzulernen. „Unser Bewegungsprogramm OnkoAktiv zielt darauf ab, im Großraum Heidelberg ein sport- und bewegungstherapeutisches Netzwerk für Krebspatienten in allen Phasen der Erkrankung aufzubauen“, erläutert der zuständige Sportwissenschaftler Dr. Joachim Wiskemann. Das Konzept, das

Fitness-Studios, Reha-Einrichtungen und Sportvereine anbieten, wurde wissenschaftlich ausgewertet. „Die Bewegung mildert Nebenwirkungen und Komplikationen der medizinischen Therapie ab und verbessert damit die Lebensqualität der Patienten“, sagt Professorin Karen Steindorf, die die Arbeitsgruppe „Bewegung, Sport und Krebs“ am NCT gemeinsam mit Wiskemann leitet.

Eine ihrer Studien belegt beispielsweise: Bei Patientinnen, die während der Strahlentherapie Kraftsport trieben, ging das Erschöpfungs-Syndrom (Fatigue) um neun Prozent zurück – im Vergleich zu einer Kontrollgruppe, die lediglich Entspannungsübungen praktizierte. Auch für Andrea Bielenberg war die starke Erschöpfung, die bei Krebsterapien oft auftritt, die ganze Zeit über nie ein Thema. ▶



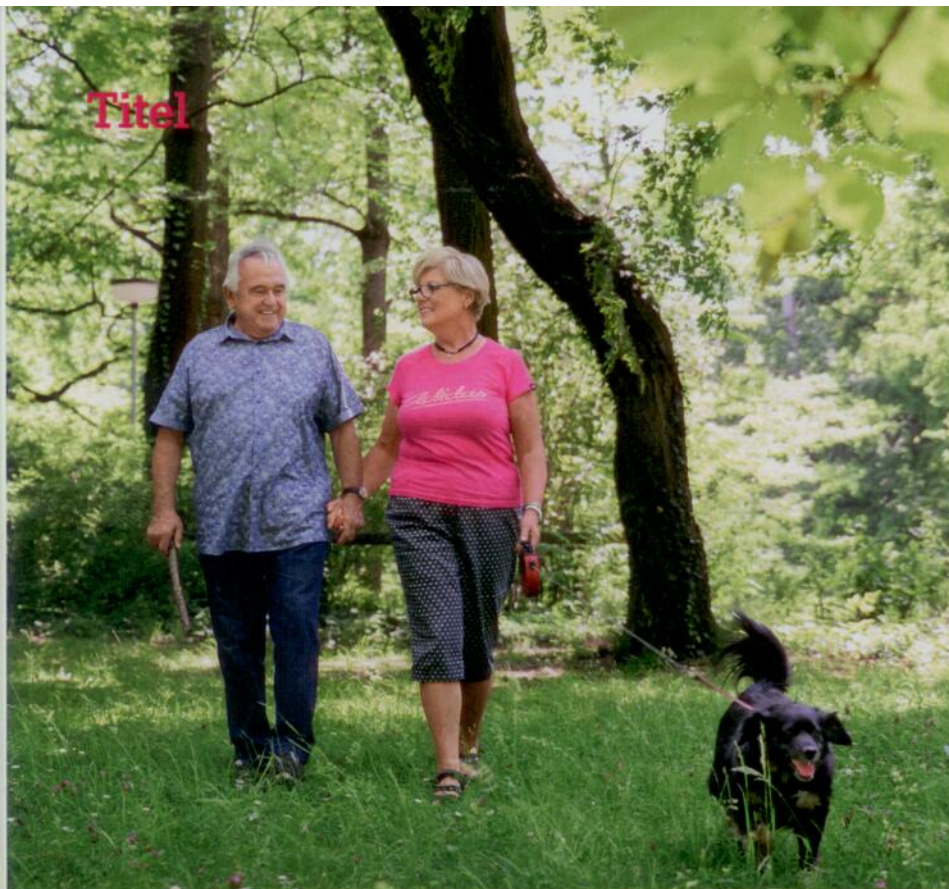
Auch Jahre später noch Symptome

Obwohl sie sich insgesamt gut fühlen, haben Menschen nach einer Krebserkrankung größere gesundheitliche Probleme als die Normalbevölkerung.

Durchschnittliche Punktwerte auf einer Skala von 0 bis 100.

Das Lächeln ist zurück

Nach einem heftigen Herzinfarkt verfiel Alfred Hemmerich in eine depressive Stimmung. Seine Familie und eine spezielle telefonische Betreuung holten den Rentner aus dem Tief.



Endlich wieder die Natur genießen: Alfred Hemmerich mit seiner Frau Margarete und der Hündin Lucy beim Gassigehen im Würzburger Ringpark

20 bis 40 Prozent aller Herzschwäche-Patienten leiden an Depressionen. Sie treten in dieser Patienten-Gruppe damit vier- bis fünfmal häufiger auf als in der Allgemeinbevölkerung

Quelle: BMC Family Practice 2013

Extreme körperliche Anstrengungen sind für Alfred Hemmerich tabu. Vor elf Jahren erlitt der heute 72-Jährige einen schweren Infarkt und kämpft seitdem mit einer Herzschwäche. Man hat dem Pensionär aus Reichenberg bei Würzburg Stents eingesetzt und vier Bypässe gelegt. Als er nach all den Eingriffen wieder nach Hause durfte, war Angst sein ständiger Begleiter. Depressive Stimmungen waren die Folge. Was Alfred Hemmerich aus diesem Tief geholfen hat: die Unterstützung seiner Frau Margarete –

und Elisabeth, eine speziell ausgebildete Krankenschwester des Deutschen Zentrums für Herzinsuffizienz in Würzburg.

Diese rief ihn im Rahmen des HeartNetCare-Projektes zweimal pro Woche an, fragte aktuelle Messwerte wie Blutdruck und Puls ab, erteilte Ratschläge zu Medikation und Lebenssituation – und gab Alfred Hemmerich ein großes Stück Sicherheit zurück. „Die engmaschige Betreuung und das Gefühl, nach dem stationären Aufenthalt einen permanenten

Ansprechpartner für die gesundheitsbezogenen Probleme zu haben, beruhigt Patienten ungemein“, sagt Projektleiter Professor Stefan Störk.

Sich wieder mehr zutrauen

Die Auswertung sämtlicher Daten von über 1000 Teilnehmern ergab sogar: Der regelmäßige telefonische Kontakt zu einer spezialisierten Pflegekraft senkt das Sterberisiko im Vergleich zur Kontrollgruppe innerhalb von sechs Monaten um 40 Prozent. Wegen dieser positiven Wirkung plädiert Störk dafür, dass diese Nachsorge für Risikopatienten von den Krankenkassen künftig zumindest bezuschusst wird.

Alfred Hemmerich nennt die Frau, die ihm so viele Ängste genommen hat, dankbar „meine Schwester Elisabeth“. Inzwischen traut er sich sogar wieder, kürzere Wanderungen zu unternehmen – und ausgedehnte Waldspaziergänge sowieso. „Ich weiß, was ich leisten kann, und akzeptiere meine Grenzen.“ Alfred Hemmerich hat seine Lebensqualität zurückgewonnen. Ein großes Stück zumindest.

Will Patienten zu Hause intensiver betreut wissen: Professor Stefan Störk vom Deutschen Zentrum für Herzinsuffizienz



Fotos: W&B/Bert Heinzmeier