

Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität bei einer Krebserkrankung

Vortrag: Kirsten Sahling (Dipl.-Psych. im Uniklinikum Benjamin Franklin, Berlin)

Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität bei einer Krebserkrankung

Was ist "Lebens-Qualität"?

Was umschreibt dieser Begriff, was steckt dahinter?

Im Wörterbuch findet man zwei Bedeutungen des Begriffs "Qualität": zum einen die Bedeutung "Beschaffenheit" und zum zweiten die Bedeutung "Güte".

Der Begriff "Lebens-Qualität" im Kontext einer Krebserkrankung kann also zum einen umschreiben, wie das Leben während und nach einer Krebserkrankung beschaffen ist. Man versucht, das Beobachtbare objektiv zu beschreiben.

Beispiel: Ein Patient, der gerade eine Chemotherapie bekommt, liegt vielleicht überwiegend im Bett, redet kaum, isst nichts, erbricht mehrmals täglich usw.

Neben dieser beschreibenden Dimension des Begriffs Lebensqualität gibt es auch eine wertende Dimension. Man kann sich fragen: "Von welcher 'Güte' ist das Leben mit einer Krebserkrankung? Hat das Leben mit einer Krebserkrankung überhaupt noch Güte, noch Wert - also: Qualität?"

Beispiel: Der Patient erlebt trotz der Einschränkungen Lebens-Güte, Lebens-Qualität, weil er z.B. seine Lieblingsmusik hören und dabei die Hand seiner Frau halten kann.

Wenn man nun die beschreibende und die wertende Dimension wieder zusammenführt, kommt man zu dem eigentlichen Sinn des Begriffs LQ. Hinter dem Begriff steckt nämlich die Frage:

Wie muss mein Leben beschaffen sein, damit es Qualität, damit es einen Wert für mich hat - und ich zufrieden mit meinem Leben sein kann? - Lebenszufriedenheit ist ein Ausdruck von Lebensqualität.

Auf diese Frage kann es keine allgemeingültige Antwort geben.

Jeder Mensch kann sie nur für sich selbst beantworten. Beim Vergleich der Antworten gäbe es sicherlich einige Übereinstimmungen, aber eben auch viele Unterschiede.

Und unsere Vorstellung von LQ unterliegt auch einem Wandel. Sie kann sich in Abhängigkeit von unserer aktuellen Lebenssituation, unseren Erwartungen und Ansprüchen bzw. Hoffnungen und Wünschen im Verlauf einer Erkrankung recht deutlich verändern.

Die Erwartungen, Wünsche und Ansprüche eines Krebskranken in fortgeschrittenem Stadium an sein Leben, sind in der Regel andere als die, die er hatte, als er noch gesund "mitten im Leben" stand.

Da rückt z.B. an die Stelle der Erwartung, eine gut bezahlte, angesehene Tätigkeit auszuüben, der Wunsch, sich überhaupt wieder allein versorgen zu können. Und LQ bedeutet dann nicht mehr, eine Leitungsfunktion auszuüben, viel Geld zu verdienen und Luxus zu genießen, sondern sich selbst waschen, Nahrung bei sich behalten und weitgehend schmerzfrei den Tag erleben zu können.

Der Maßstab, an dem wir unsere Vorstellung von LQ ausrichten, kann sich also verändern - und muss sich - im Sinne der Anpassung an eine neue Situation, wohlmöglich an eine Verschlechterung - häufig auch verändern.

Wir halten also fest:

Die Einschätzung der Lebensqualität ist immer ein subjektives Urteil des einzelnen Patienten. Sie hängt nicht nur von objektiven, körperlichen Parametern ab, sondern insbesondere von den individuellen Bedürfnissen, Erwartungen, Bewertungen, von der Krankheitsverarbeitung und den sozioökonomischen Rahmenbedingungen.

So kann es sein, dass zwei Patienten, deren Lebensqualität auf der objektiven, beschreibenden Ebene gleich ist, ihre Lebensqualität auf der subjektiven, wertenden Ebene völlig unterschiedlich wahrnehmen.

Beispiel: Krebspatienten erleben den Haarverlust unter einer Chemotherapie sehr unterschiedlich.

Für den einen kann diese körperliche Veränderung eine große Beeinträchtigung der LQ und damit der Lebenszufriedenheit bedeuten, weil sein äußeres Erscheinungsbild für ihn und sein Wohlbefinden sehr wichtig ist, weil er sich ohne Haare entstellt fühlt und sich schämt, sich auch mit Perücke nicht mehr unter die Leute traut.

Für einen anderen spielt der Haarverlust vielleicht kaum eine Rolle. Er kann diese Veränderung in sein Selbstbild integrieren. Vielleicht war ihm

das Äußere nie so wichtig oder er bewertet es jetzt neu für sich: als vergleichsweise nebensächlich.

Man hat sogar festgestellt, dass die von Krebspatienten wahrgenommene LQ nicht zwangsläufig schlechter sein muss als die anderer Patienten oder die der Gesamtbevölkerung. In einer Studie schätzten die befragten Krebspatienten ihre LQ im Durchschnitt sogar höher ein als dies eine Stichprobe der Gesamtbevölkerung für sich tat.

Ein erstaunliches Ergebnis, das eben zum Teil darauf zurückzuführen ist, dass die subjektive Wahrnehmung der eigenen Lebensqualität nicht nur von objektiven, körperlichen Parametern abhängt, sondern insbesondere auch von den individuellen Erwartungen und Bewertungen.

Das Ergebnis weist darauf hin, dass die von Krebspatienten wahrgenommene Lebensqualität trotz deutlicher Einschränkungen gut und zufrieden stellend sein kann.

Und so kommen wir nun zu der Frage, wie man die LQ trotz Krebserkrankung erhalten oder verbessern kann.

Anders ausgedrückt: Wie kann man mit den Beeinträchtigungen umgehen, damit die LQ möglichst wenig darunter leidet und sich vielleicht sogar ein Gefühl einer (neuen) Lebenszufriedenheit einstellen kann?

Die Erhaltung und Verbesserung der LQ stützt sich im Wesentlichen auf zwei Säulen (AULBERT, 1993):

- Linderung und Verhinderung von krankheits- und therapiebedingten Behinderungen, Beschwerden und Nebenwirkungen: Übelkeit, Erbrechen, Schmerzen, etc.
- Hilfe bei der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung - und auch Hilfe bei der Akzeptanz des Unabänderlichen

Für die LQ ist also erstmal grundlegend wichtig, dass man mit Hilfe medizinischer, medizin-technischer, pflegerischer und auch psychologischer Unterstützung versucht, die körperlichen Beeinträchtigungen (Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Erbrechen, Immobilität, Schlaflosigkeit etc.) zu verhindern bzw. so gering wie möglich zu halten (Medikamente, Sauerstoffgabe, Lagerung, Prothesen, Entspannungsübungen etc.).

Insbesondere **Schmerzen** können die LQ eines Krebspatienten verschlechtern. Der Schmerztherapie kommt somit eine ganz wichtige Rolle zu. Eine qualifizierte medizinische und psychologische Schmerztherapie (Entspannung, Atemtechnik, Stressbewältigung) kann bewirken, dass sich Patienten wieder dem Leben zuwenden können, die zuvor von ihrem Schmerz beherrscht wurden.

Während wir für den Umgang mit körperlichen Beeinträchtigungen ein mehr oder minder großes und funktionierendes Repertoire an Bewältigungshilfen zu haben scheinen, fällt auf, dass dies für die psychischen, zwischenmenschlichen und spirituellen Einbußen nicht der Fall zu sein scheint. Und damit kommen wir zu der zweiten Säule, die die Erhaltung und Verbesserung der LQ trägt: zur **Krankheitsverarbeitung**.

In der Arbeit mit Krebspatienten und ihren Angehörigen zeigt sich immer wieder, dass es einen großen Bedarf an Antworten auf folgende Fragen gibt:

Wie gehe ich mit meiner Angst, meiner Trauer und meiner Hilflosigkeit um, die mich lähmen und meine Lebensenergie und -freude rauben? Wie gehe ich mit meinem verletzten Selbstwertgefühl um, das mich zum sozialen Rückzug drängt? Wie begegne ich meinen Angehörigen, die selbst verunsichert sind? Wie gehe ich mit der Sprachlosigkeit zwischen uns um? Wie gehe ich mit der großen Ungewissheit um, die mich seit der Diagnosestellung umgibt und verfolgt? Wie gehe ich mit meiner Glaubenskrisen, meiner Frage nach dem Sinn um? Wie gehe ich mit dem Unabänderlichen um?

Von großer Bedeutung für die LQ ist der Umgang mit der Angst.

Angst kann uns lähmen, so wie das berühmte Kaninchen beim Anblick der Schlange unbeweglich wird, unfähig zu handeln.

Jeder Mensch hat Angst. Und es gibt viele Ängste: Angst vor dem Alleinsein, Angst vor dem Versagen, Angst vor anderen Menschen usw. Für Krebspatienten kommen neue Ängste hinzu und schon bekannte können sich verstärken: die Angst vor der Krankheit, vor Schmerzen, vor körperlicher Schwäche und Siechtum, vor Abhängigkeit, vor Kontrollverlust, vor Verlassenheit und Einsamkeit, vor dem Lebensende.

Wie können wir diesen Ängsten begegnen, so dass wir nicht von ihnen gelähmt werden und sie uns und unser Leben beherrschen?

Die folgenden Anregungen greifen auch Gedanken des Dipl.-Psych. Gerhard Strittmatter auf (STRITTMATTER, 2003).

Für einen entlastenden Umgang mit Ängsten ist wichtig:

- eine vertrauens-volle Beziehung zu Ihrem behandelnden Arzt, der für Sie da ist, Ihnen zuhört und bei dem Sie Ihre Fragen loswerden können, so dass Sie nicht mehr über Ungeklärtes - und manchmal Missverstandenes - unnötig grübeln müssen. Schreiben Sie sich Ihre Fragen ruhig auf.
- die Einbeziehung einer vertrauten Person in die Behandlung, so dass neben dem Arzt noch ein weiterer Ansprechpartner für Sie da ist, mit dem Sie sich beraten können.

- Angst auch mal zuzulassen und Angst auszusprechen. Die schlimmste Angst ist die, die nicht ausgesprochen wird. Sie setzt sich in einem fest und kann unser Leben beherrschen. Sich anschauen, wovor man Angst hat. Sich damit auseinandersetzen, die Ängste betrachten: so kann man auch eine gewisse Distanz zu ihnen schaffen, und vielleicht verlieren sie etwas von ihrer Bedrohlichkeit. Ängste immer zu ignorieren, kostet sehr viel Energie.
- offene Gespräche mit ihrer Familie oder anderen wichtigen Bezugspersonen über Ihre Erkrankung und Ihre Ängste. Das schafft Nähe, entlastet und kann Energien wecken, die Ängste gemeinsam zu bewältigen. Wenn Sie schweigen, schaffen Sie eher Distanz und ebnet vielleicht einer möglichen Entfremdung und Konflikten den Weg. Der Wunsch eines jeden, den anderen nicht mit den eigenen Ängsten und Sorgen zu belasten, sondern schützen zu wollen, führt zu einer Maskerade, die viel Energie entzieht.
- Austausch über beängstigende Gedanken, die Sie immer wieder einholen. Zum Beispiel über Sterben und Tod. Man stirbt nicht eine Sekunde früher, wenn man sich mit Tod und Sterben auseinandersetzt. Es kann befreiend sein, sich mit dem Thema (und auch z.B. mit dem eigenen Testament) zu beschäftigen, anstatt immer davor wegzulaufen.
- Zulassen und Zeigen von "Schwäche". Es kann sehr entlastend sein, auch einmal "schwach" sein zu dürfen und zu erleben, dass man dennoch geliebt und geachtet ist und andere für einen einspringen. "Schwäche zeigen" wird zu einer Stärke.

Anne-Marie Tausch: "Dass es Menschen gibt, die liebevoll zu mir sind, mich achten und mich mit meiner Krankheit annehmen, hilft mir, mich selbst gern zu haben und meine Schwächen zu akzeptieren. Ich fühle mich geborgen und kann mich mit meinen Ängsten, Sorgen und Schmerzen offen zeigen, ohne mich zu schämen oder verteidigen zu müssen."

- Unterstützung durch andere. Dabei ist wichtig, dass Sie äußern, was Sie brauchen und sich wünschen. Vielen fällt es schwer, die Hilfe anderer anzunehmen, selbst wenn sie erwünscht ist. Hilfe anzunehmen bedeutet nicht, unterlegen und schwach zu sein oder andere auszunutzen.
- Distanzierung von zweifelhaften Ratschlägen, Angeboten und Urteilen sowie "Horrorgeschichten" der Mitpatienten. Sie tragen nur zu Ihrer Verunsicherung bei.
- Bewahrung der Hoffnung. Hoffnung hat viele Gesichter. Neben Hoffnung auf Heilung und möglichst langes Überleben beinhaltet Hoffnung auch, "mit faulen Kompromissen Schluss zu machen, mit bisher Ungelebtem Ernst zu machen, naturverbundener zu werden, die eigene Spiritualität zu entdecken, wieder bewusster zu leben und intensiver das Leben zu spüren" (STRITTMATTER).

Ein weiteres Gefühl, das neben der Angst die LQ deutlich beeinträchtigen kann, ist die Traurigkeit.

Jeder Krebspatient - und auch die Angehörigen - kennen dieses starke Gefühl, das - ähnlich wie die Angst - lähmend wirken kann. Diese Traurigkeit erwächst aus dem Abschiednehmen.

Manche Krebspatienten müssen von vielen Dingen Abschied nehmen: von dem Glauben an die eigene Kontrolle und Sicherheit, Unverwundbarkeit und Unversehrtheit, Abschied von der Unbeschwertheit, Abschied von Selbstverständlichkeiten, wie z.B. seinen Beruf auszuüben oder sich selbst und die Familie versorgen zu können. Abschied von Plänen, Wünschen und Erwartungen/Ansprüchen. Manche müssen Abschied nehmen von einem Teil ihres Körpers, z.B. einer Brust oder einem Bein, andere nehmen Abschied von vertrauten und geliebten Gewohnheiten, wie dem Autofahren, der Gartenarbeit oder dem Bergwandern. Viele Krebspatienten verlieren darüber auch ihr Selbst-Vertrauen und ihr Selbst-Wert-Gefühl.

Je mehr einem das bedeutet, auf das man verzichten muss, desto größer ist die Trauer. Und viele Krebspatienten müssen im Laufe ihrer Erkrankungen schwere Trauerarbeit leisten. Häufig äußert sie sich als reaktive Depression.

Trauerarbeit - also das versöhnliche Abschiednehmen - ist immer ein schmerzhafter Prozess, den wir zulassen und dem wir genügend Zeit einräumen sollten. Trauerarbeit ist so wichtig, weil durch sie eine Neubewertung und Anpassung der eigenen Einstellungen, Erwartungen, Wünsche und Pläne an die neue Situation möglich wird. Und gerade in dieser Anpassung kann der Schlüssel zu einer besseren LQ liegen.

Trauerarbeit ist eine Voraussetzung dafür, die aktuellen Grenzen und Beeinträchtigungen annehmen zu können, um dann auch den Blick dafür zu gewinnen, was noch erhalten ist und welche Möglichkeiten auch noch gegeben sind, so dass man sich realistische Ziele setzen kann.

Manche Patienten entdecken in der Begrenztheit neue Freiheiten, weil sie - im Angesicht der lebensbedrohenden Erkrankung - Barrieren umstoßen können, die sie zum Teil selbst aufgebaut hatten.

Die Patientin Frau W.: "Jetzt traue ich mich endlich, das zu sagen, was ich denke, und das zu erbitten, was ich mir wünsche. Ich habe keine Angst mehr davor, wie das auf die anderen wirken könnte."

Manche Patienten entdecken in der Begrenztheit eine neue Intensität in ihrem Leben: sie erleben die Natur intensiver, kommen sich selbst und ihren Angehörigen und Freunden näher, entdecken oder intensivieren ihre Spiritualität.

Zitat des krebserkrankten Leonhard Lenz aus dem Film "Der Indianer":

"Ich habe oft Angst vor der Krankheit, eigentlich jeden Tag. Trotzdem bin ich glücklich, ich glaube, glücklicher als früher. Denn ich fühle, dass alles, was ich tue, Leben ist."

So ist LQ auch noch in größter Begrenztheit möglich, wenn der Kranke das ihm Verbliebene als Wert erkennt.

Was kann sonst noch hilfreich sein?

- Hilfreich ist es, sich im Alltag erreichbare Ziele zu setzen. Und in den berühmten "kleinen Schritten" zu denken und entsprechend zu planen und zu handeln. So können Sie immer wieder kleine, Mut machende Erfolge feiern, anstatt immer wieder von Enttäuschungen entmutigt zu werden.
- Wenn etwas Unerledigtes oder Unbereinigtes Sie belastet, dann suchen Sie - vielleicht mit Hilfe - Wege, das Unerledigte zu tun. Ich denke da z.B. auch an gestörte Beziehungen zu Menschen, die Ihnen etwas bedeuten. Vielleicht kann ein offenes Gespräch eine Versöhnung oder zumindest eine Klärung bringen, und Sie vergeuden Ihre Energie nicht mit negativen Gedanken.
- Nehmen Sie sich Zeit für sich. Und vielleicht machen Sie sich auf eine Entdeckungsreise zu sich selbst. Die Tür zur Selbstverwirklichung kann auch nach innen aufgehen.
- Versuchen Sie, Ihre Energiequellen bzw. Ihre Energieräubern zu entdecken, indem Sie sich fragen:

Was tut mir gut, was tut mir nicht gut?

Wobei fühlen ich mich wohl, wobei unwohl?

Was schenkt mir Energie und was entzieht sie mir?

Vielleicht tanken Sie Ihre Energie beim Spaziergang in der Natur, beim Musikhören oder selber machen, bei Entspannungsübungen, bei der Arbeit, beim Malen, beim Tagebuch Schreiben?

Versuchen Sie immer wieder Ihre Energiequellen anzuzapfen, um Ihren Akku wieder aufzuladen, der von so vielen Seiten beansprucht wird.

- Versuchen Sie, Ihre Prioritäten und Wünsche zu finden und umzusetzen, indem Sie sich fragen: "Was ist mir in meiner jetzigen Situation wichtig?" So können Sie Ihre Energie kanalisieren und gut für sich sorgen.

Suritsch: "Jeden Tag mit Freude zu erleben, gleichgültig, was ich tue, das ist für mich LQ. Voraussetzung ist die Aufrichtigkeit, jeden Tag zu

hören, was in mir los ist, was mir gut tut, was ich mir wünsche - und das dann zu verwirklichen."

Verwandte Literatur:

Aulbert, E. (1993). Hilfen bei der Gewinnung und Erhaltung von Lebensqualität.

In E. Aulbert (Hrsg.). Bewältigungshilfen für den Krebskranken. Stuttgart: Thieme.

Suritsch, G. (1990). Lebensqualität aus der Sicht einer Betroffenen.

In E. Aulbert & N. Niederle (Hrsg.). Die Lebensqualität des chronisch Krebskranken. Stuttgart: Thieme.

Strittmatter, G. (2003). Angstbewältigung bei Patienten und Mitarbeitern.

Forum. Das offizielle Magazin der Deutschen Krebsgesellschaft. Ausgabe 01/2003. 24-29.

Tausch, A.M. (1997). Gespräche gegen die Angst. Reinbek bei Hamburg: rororo.