

„Lebensqualität – Schlagwort oder Strategie?“

Interview mit einer Betroffenen, nach Operation und Chemotherapie

Zunächst möchte ich Ihnen, Frau K. dafür danken, dass Sie uns für dieses Interview zur Verfügung stehen.

Frage: Die Diagnose einer Krebserkrankung – die Notwendigkeit einer Chemotherapie, was waren da zunächst Ihre Empfindungen, Sorgen oder Ängste?

Frau K.: Bei der Diagnose „Brustkrebs“ hat mich zuerst nur der Gedanke beschäftigt, musst du jetzt sterben? Dann tauchten die Fragen auf, mit denen ich mich auseinander setzen musste: Was mache ich dagegen? – Was habe ich für Möglichkeiten? – Wie gefährlich ist mein Tumor überhaupt?

Im Gespräch mit meinen Ärzten, insbesondere mit meinem Onkologen, der mir die verschiedenen Therapieoptionen erklärte, entschied ich mich für eine Chemotherapie mit 4 Zyklen einer anthrazyklinhaltigen Zellgiftmischung. Eigentlich habe ich – retrospektiv betrachtet – in der ganzen Zeit des Krankseins und des Wiedergesundwerdens nur agiert, unter Druck gestanden. Erst als alles bewältigt war, bin ich zur Ruhe gekommen und habe mir Gedanken über mich gemacht. Wer bin ich eigentlich und wie soll ich damit umgehen? Während meiner Krankheitsphase habe ich viele negative Erfahrungen gemacht. Um in Zukunft anderen Frauen diese Erfahrungen zu ersparen, engagiere ich mich in einer Patientinnen-Initiative mit dem schönen Namen BH (Breast Health – bewusst handeln gegen Brustkrebs e.V.)

Ich möchte Frauen helfen die richtigen Fragen zu stellen.

Frage: Die richtigen Fragen? Welche sind das aus Ihrer Sicht?

Frau K.: Auf jeden Fall die Fragen nach Nebenwirkungen, Auswirkungen oder Dauerschäden, die diese oder jene Therapie mit sich bringt. Welche Auswirkungen sind für mich auch in der weiteren Zukunft zu erwarten? Denn aus dieser Information können wieder neue, wichtige Fragen entstehen, wie beispielsweise: Was tun Sie gegen diese Nebenwirkungen? Gibt es Behandlungsalternativen?

Ganz wichtig ist mir auch, dass Ärzte mich als vollwertige Patientin, also als mündige Patientin ansehen.

In unserem Verein haben wir, wie ich glaube, einen guten Begriff dafür geprägt, nämlich die aufmündige Patientin.

Frage: Was war während Ihrer Krankheitsphase das Wichtigste für Sie? Was hat Sie wieder soweit aufgebaut und Ihnen die Kraft, den Mut gegeben z. B. auch heute hier zu stehen?

Frau K.: Das war mein Sport!! Ich bin vor meiner Erkrankung intensive Joggerin gewesen und als ich meine Chemotherapie soweit überwunden hatte, und nicht mehr kurzatmig war, habe ich mich sozusagen auf die Socken gemacht und bin gelaufen ... bin wieder meine geliebten Strecken gelaufen und habe mich über die klei-

nen Dinge gefreut, Blumen, das grüne Gras, Blätter – also über die Natur gefreut, und darüber, dass ich Teil dieser Natur sein kann, das war mir ganz wichtig.

Frage: „Lebensqualität“ und Verbesserung von „Lebensqualität“ das ist ein Begriff bzw. ein Ziel in Forschung und Behandlung, von dem wir immer wieder hören. Was bedeutet „Lebensqualität“ aus Ihrer Sicht, oder wo sehen Sie Unterschiede in der Sichtweise von Lebensqualität zwischen Ärzten und Patienten?

Frau K.: Lebensqualität, das ist eben auch dieses Ernstnehmen von Frauen mit Brustkrebs oder generell von Patienten, besonders wenn sie lebensbedrohliche Erkrankungen haben. Mir zuzuhören, wenn ich über Beschwerden klage und diese nicht einfach zu bagatellisieren. Mich nicht monatelang immer wieder dasselbe sagen zu lassen, um irgendwann mit der Bestätigung herauszurücken: Ja, ja das ist schon eine Folge der Chemotherapie, das ist möglich.

Ich erwarte doch als Patientin kein Wunder von einem Arzt, er kann mir die Krankheit nicht wegzaubern, das habe ich auch nicht von ihm erwartet. Ich möchte wissen, was auf mich zukommt, womit ich rechnen sollte. Dann kann ich nach Begleitbehandlungen fragen oder – wenn es keine gibt, mich auf diese Beschwerden einstellen und

besser damit umgehen. Dann kann ich sagen, o. k., ich habe Muskel- und Gelenkschmerzen, die mich zwingen, langsamer zu gehen. Aber ich lebe ja!

Frage: Also, bedeutet das, für Sie ist die Tatsache wichtig, dass Sie sich damit auseinandersetzen können und bewusst damit umgehen können und sagen, das ist eine Folge von ... und darum kann ich damit leben, brauche weniger Medikamente oder habe weniger Ängste?

Frau K.: Ja, das ist so! Ich kann beispielsweise, wenn ich einen Fußmarsch plane, der mir viel Freude macht, ein Medikament gezielt einnehmen, dass ich von meinem Arzt erhalten habe – und zwar in einer von mir bestimmten Dosis. Dann habe ich Freude daran! Natürlich kann ich das aber nur erreichen, wenn man offen mit mir spricht. *Frage: War Ihnen in Bezug auf Lebensqualität vielleicht auch wichtig, wie die Umgebung ist, in der Sie behandelt wurden? Denn in Kliniken sind doch manchmal gerade Behandlungsräume für eine Chemotherapie sehr kahl oder dunkel, so dass sie einem möglicherweise sogar Angst machen könnten.*

Frau K.: Das „Schlimmste“, das ich diesbezüglich erlebt habe, war die Chefvisite an einem Freitagmorgen, bei der alle Ärzte der Station in einem 6-Bett-Zimmer an mein Bett standen, und mir mitgeteilt wurde: Ja, Frau K., sie haben Brustkrebs. Ich hatte keinen Schutz, keine Fluchtmöglichkeit, so frisch operiert. Obwohl ich tief in meinem Inneren gespürt habe, dass diese Diagnose auf mich zukommt fand ich diese Art der Mitteilung einfach taktlos! Ich hätte mir gewünscht, man hätte mich gebeten aufzustehen, mir in meinen Bademantel geholfen und mir die schaurige Tatsache unter vier Augen mitgeteilt – wenn es auch in einem noch so kleinen Kämmerchen gewesen wäre. Einfach auch, um die Möglichkeit zu haben, zusammenzubrechen – zu weinen – zu schreien: Ich will es nicht und was gibt es für Möglichkeiten! Aber

die Öffentlichkeit des 6-Bett-Zimmers forderte: Sei beherrscht, verliere nur nicht die Fassung.

Frage: Was wäre aus Ihrer Sicht in dieser Beziehung noch ein Ziel, oder wo könnten Sie sich Verbesserungen, über den bereits bis hier von Ihnen geschilderten Teil hinaus, vorstellen?

Frau K.: Was mir besonders wichtig wäre, ist Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen.

Dass Qualität eingefordert und geprüft wird, diese Informationen dann auch transparent gemacht werden und auch z. B. über Sie, die Presse, der Öffentlichkeit bekannt werden.

Frage: Wenn Sie an ärztliche Beratung/Betreuung, an stationäre Behandlung, psychosoziale Betreuung denken, gibt es da noch Dinge, über die Forderung nach Transparenz oder der Qualität im Bereich des Gesundheitswesens hinaus, wo sie sagen, da müsste es besser werden oder das ist mir explizit wichtig?

Frau K.: Wichtig wäre die psychosoziale Betreuung schon am Krankenbett, gleich nach der Diagnosestellung. Ich habe heute einen kompetenten, lebenswerten Onkologen, den hätte ich gerne gehabt während meiner Diagnosestellung und Chemotherapie. Ich hatte damals einen großen Profi in punkto Chemotherapie und für die Bekämpfung meiner Tumorzellen war er sicher der richtige, aber für mich als Frau K., als Person, war er nicht der richtige. Wir haben uns einfach nicht verstanden, die menschliche Komponente kam zu kurz. Und wenn Ärzte das nicht können, müssen sie sich von Psychologen unterstützen lassen.

Frage: Sehen sie da Möglichkeiten, könnte da z. B. Ihre Organisation anderen Betroffenen helfen?

Frau K.: Ja! Und zwar dadurch, dass wir Patientinnen ermutigen, ihre Ärzte „festzunageln“. Zuerst mit Fragen: „was gibt es für Nebenwirkungen?“ Und dann nicht nur Nebenwirkungen zu kennen, sondern auch weiter zu fragen:

„Was tun Sie dagegen?“ und auf eine Antwort zu bestehen. Zu erfahren, welche Behandlungsalternativen, ergänzende Therapien oder Medikamente es gibt, die entweder die Nebenwirkungen deutlich verringern oder den Behandlungserfolg erhöhen. Ärzte und Patientinnen sollten ein Team in Sachen Krankheitsbewältigung werden.

Frage: Wie ist es im familiären Umfeld, ist es da sowohl für die Betroffenen als auch für das familiäre Umfeld sehr schwer, mit der Erkrankung umzugehen? Gibt es da so etwas wie ein tiefes Loch, weil oder wo die Familie nicht weiß, wie sie mit ihrem von der Krankheit betroffenen Angehörigen umgehen soll?

Frau K.: Ich habe da etwas ganz merkwürdiges erlebt: Meine 5^{1/2} Jahre jüngere Schwester und ich waren während der Therapiephase einfach ein tolles Team. Und dann kam die Zeit, in der ich wieder gut aussah, in der ich lebendig wirkte, in der ich mich trotzdem nicht gesund und gut fühlte. Auf diese Diskrepanz reagierte meine Schwester mit der Aussage: „Mein Gott, nimm dich doch so an, wie du bist, dann geht es dir auch gut“. Diese Diskrepanz zwischen „Schein“ und „Sein“ ist für Außenstehende schwer nachvollziehbar. Ich kann inzwischen verstehen, dass meine Schwester mich nicht versteht.

Frage: Weil ihr die Erfahrungen fehlen, die Sie haben?

Frau K.: Ja! Aber es ist auch viel Abwehr, die da zum Ausdruck kommt. Es ist nun mal die Schwester, also ganz dicht, die sieht, was ihre brustkrebskranke Schwester erlebt hat. Und über ihr könnte ja, auf Grund ihrer genetischen Disposition, das gleiche Damoklesschwert schweben. Ich verzeihe ihr, aber erschreckt hat es mich zuerst ganz fürchterlich.

An dieser Stelle darf ich mich nochmals ganz herzlich bedanken für die Zeit, die Sie mir geschenkt haben, und für die Offenheit, mit der sie meine Fragen beantwortet haben.