

# In eine **andere Welt** geworfen

---

Mehr als 40 Prozent der Deutschen müssen **akzeptieren, krank zu sein.** Information und Expertentum in eigener Sache helfen, damit zurechtzukommen. Gesunder Egoismus aber auch





---

»Die schwersten **Momente** sind die, wenn mein Körper nicht mehr kann. Aus dem Loch, in das ich dann falle, kann mich mein Mann am besten herausholen«

---

**Petra Thomas, 33,**  
lebt seit drei Jahren mit  
der Diagnose Krebs

**Kraftteam**  
Petra Thomas und  
Ehemann Christoph, 38,  
in einem Berliner Park



**E**s gibt Tage wie diese, an denen sich das Leben auf schöne Weise normal anfühlt. „Leichtigkeitstage“ nennt sie Petra Thomas. Tage, an denen sie frei von Schmerzen ist und ihr Körper stark genug, um einen Spaziergang zu bewältigen. Tage, an denen sie sich zum Mittagessen verabredet und nachmittags noch viel telefoniert hat, ohne ständig aufs Klo rennen zu müssen. „Wenn ich erst am Abend merke, eigentlich habe ich ja Krebs, dann war es ein guter Tag“, sagt die 33-Jährige.

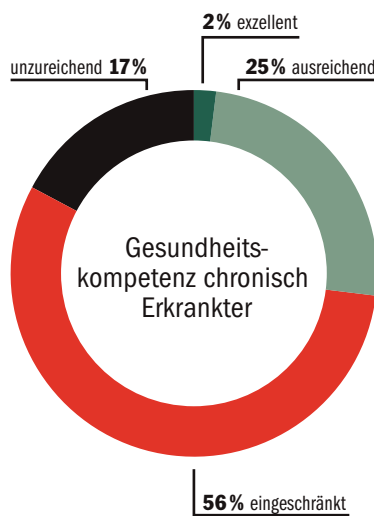
Vor drei Jahren wurde bei Petra Thomas Enddarmkrebs diagnostiziert. Sie hat diverse Chemotherapien und insgesamt neun Operationen hinter sich. Trotzdem hat sich der Krebs weiter in ihren Körper gefressen und inzwischen auch Lunge und Leber befallen. Die Wahlberlinerin kann ihren Beruf derzeit nicht ausüben und ist dennoch das Gegenteil von tatenlos. Vor zwei Jahren gründete sie den Verein „Rote Hose“, der sich für die Früherkennung von Darmkrebs einsetzt. Wenn sie nicht gerade gegen ihren Körperfeind kämpft, engagiert sich die junge Frau dafür, dass anderen Menschen dieses Schicksal erspart bleibt. Es ist ihre Art, mit der Krankheit zu leben. „Ich muss einen Grund haben, morgens aufzustehen“, sagt Petra Thomas. „Ich brauche das Gefühl, gebraucht zu werden und wertvoll zu sein.“

Was bleibt vom Wert, dem eigenen und auch dem des Lebens, wenn alles plötzlich unter dem Zeichen einer schweren Krankheit steht? Mehr als 40 Prozent der Erwachsenen in Deutschland sind chronisch krank. Sie leben mit Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, chronischen Atemwegs- oder Muskel-Skelett-Erkrankungen, sie müssen mit Hör- oder Sehbeeinträchtigungen zurechtkommen oder einer chronischen Darm- oder Nierenerkrankung, mit Krebs, Rheuma oder permanenten Schmerzen. Frauen sind etwas häufiger von chronischer Krankheit betroffen als Männer. Mit zunehmendem Alter steigt die Wahrscheinlichkeit einer dauerhaften Krankheit. Von den über 64-Jährigen sind mehr als 58 Prozent chronisch krank.

Immer bessere Behandlungsmethoden ermöglichen es chronisch erkrankten Menschen, etliche Jahre, oft auch Jahrzehnte mit ihrer Erkrankung zu le-

### ZU GERINGES WISSEN

Die Gesundheitskompetenz von chronisch Kranken lässt häufig zu wünschen übrig: Nur zwei Prozent sind bestens informiert



Quelle: Universität Bielefeld, 2016

### INFOS FÜR KRANKE

**www.krankheitserfahrungen.de**

veröffentlicht Gespräche mit Menschen, die offen über ihre chronische Krankheit sprechen.

**www.insea-aktiv.de** bietet Selbstmanagementkurse für chronisch Kranke.

**www.patientenberatung.de** bietet Rat und Infos zu allen, etwa auch versicherungstechnischen Fragen rund ums Kranksein.

ben. Das ist ein Geschenk. Auf der anderen Seite aber verlangen diese von Symptomen und Einschränkungen geprägten Jahre den Betroffenen „große Anpassungs- und Lernprozesse ab“, sagt die Gesundheitswissenschaftlerin Doris Schaeffer, die an der Universität Bielefeld über die Bewältigung chronischer Krankheiten forscht. Viele dieser Prozesse, so Schaeffer, träfen auf „eine Leerstelle im Erfahrungsrepertoire“.

Aber wie soll man sich auch vorbereiten auf dieses Nichts, in das man erst einmal taumelt? Dieses fast körperliche Gefühl, den Boden unter den Füßen verloren zu haben? Wer sich mit der Tatsache konfrontiert sieht, dass sein Leben fortan von einer Krankheit geprägt sein wird, fühlt sich aus dem Reich der Gesunden verstoßen. Er verliert das fast kindliche Vertrauen auf die Heilkraft des eigenen Körpers und dessen Unversehrtheit.

„Die Diagnose stürzt Patienten in einen Zustand von Schock und Ohnmacht“, sagt Schaeffer. „In dieser ersten Phase ist die Frage, wie man das auf sich zukommende Leben gestalten und ihm Sinn verleihen soll, oft dringlicher als die direkte Krankheitsbewältigung.“ Nach Phasen der Lähmung, der Rebellion, der Krisen und Ernüchterungen allerdings gelangte es den meisten Menschen, sich schließlich mit dem unerbetenen Gefährten Krankheit in ihrem Leben zu arrangieren, hat Schaeffer beobachtet.

„Warum ich?“ – mit dieser Frage marterte sich Thomas Schulz anfänglich oft, nachdem sein Leben von einem Tag auf den anderen das Vorzeichen geändert hat. Nur: Was will man darauf schon antworten? „Es war einfach Pech“, sagt er heute. Die chronische Krankheit des Offenburgers begann vergleichsweise lapidar – mit einem Sehnenabriss am Sprunggelenk als Folge eines Sturzes. 1999 war das. Nach der Operation spürte Schulz Schmerzen, die er zunächst verdrängte. Erst nach einiger Zeit stellte sich heraus, dass die Schmerzen Folge eines sogenannten postthrombotischen Syndroms sind.

Seither lebt der 56-Jährige mit dem Tyrannen Schmerz. Es ist ein Druck- und Zerreißschmerz, der vom linken Bein ausstrahlt und Schulz' Alltag prägt. Er hat zahlreiche Klinikaufenthalte hinter sich und musste seine Position als leitender Angestellter aufgeben. Wenn der Berser-

### Die Pein wegdenken

Akuten Schmerzattacken begegnet Thomas Schulz mit Selbsthypnose. Früher war er auf Morphinum angewiesen



ker Schmerz allzu heftig wütete, hielt er jahrelang mit Morphinum dagegen.

Heute hat er einen anderen Umgang mit seiner Krankheit gefunden. „Ich habe den Schmerz als Teil meines Lebens akzeptiert“, sagt Schulz, der als Leiter einer lokalen Selbsthilfegruppe und Inhaber einer Praxis für Psychotherapie auch andere Schmerzgepeinigte berät. „Akzeptanz war der wichtigste Schritt. Und ich habe mir Methoden angeeignet, mit denen ich den Schmerz besser aushalten kann.“

Der Berserker ist nicht mehr sein Feind. Thomas Schulz hat sich mit ihm angefreundet, er hat ihm sogar einen Namen gegeben. „Hey, Charly“, begrüßt er ihn am Morgen. „Da bist du ja. Lass uns gemeinsam den Tag beginnen.“ Wenn Charly wieder steil geht, hält Schulz mit Selbsthypnose und Atemtechnik dagegen. Er versucht, Stress zu vermeiden, und übt sich in inneren Bildern, die ihn entspannen. Auch hat er sich schlaugemacht in all den Jahren, gelesen, recher-

»Man muss sich selbst um seine Krankheit kümmern und aus allem, was man erfährt, **das Beste** für sich rausziehen«

**Thomas Schulz, 56,** leidet seit 16 Jahren an chronischen Schmerzen

chiert, Experten gefragt. „Das sachliche Verstehen erleichtert es, die Krankheit anzunehmen“, sagt er.

Trotzdem geht es nicht ohne Medikamente. Und auch nicht ohne Tiefs. „Es ist immer ein Wechselspiel“, sagt Schulz, dessen Frau und Kinder ihn von Anfang an nach besten Kräften unterstützt und entlastet haben. „Man hat die Teilhabe am normalen Leben nicht so verlässlich. Man muss aufpassen, dass man nicht vereinsamt.“

Das sagt sich leicht und fällt vielen Betroffenen doch schwer. Menschen, die schwer erkranken, fühlen sich häufig isoliert und in eine Medizinmaschine geworfen, die sie zunächst komplett überfordert. „Viele sehen sich einem komplexen medizinischen Versorgungssystem ausgesetzt, das oft nicht oder zu wenig an ihren Bedürfnissen orientiert ist“, sagt Professor Joachim Weis, Leiter der psychosozialen Abteilung der Klinik für Onkologische Rehabilitation der Universitätsklinik Freiburg. „Um sich ▶



darin zurechtzufinden, benötigen Patienten eine hohe Kompetenz.“

Seit einigen Jahren ist die Patientenkompetenz das neue Credo, wenn es um den gelingenden Umgang mit einer schweren Erkrankung geht. Der aufgeklärte, informierte und verantwortungsvolle Patient, so das Ideal, stellt sich den Herausforderungen seiner Krankheit und nutzt eigene und auch fremde Ressourcen, um mit ihr klarzukommen. Er achtet auf seine persönlichen Bedürfnisse und verfolgt eigene Ziele.

„Kompetente Patienten sind eine nicht mehr zu übersehende prägende Kraft im Gesundheitswesen“, sagt der emeritierte Onkologie-Professor Gerd Nagel, einer der wichtigsten Wegbereiter der Patientenkompetenz. In den 1980er-Jahren erkrankte Nagel selbst an Blutkrebs – eine Erfahrung, die sein Leben veränderte. „Ich hatte bis dahin Mühe mit der Frage von Patienten, was sie selbst für sich und ihre Heilung tun können“, erzählt er. „Später konnte ich die Frage beantworten: Die Antwort liegt nur in einem selbst.“

Ein kompetenter Patient werde für sich selbst aktiv und verstehe sich als Partner des Arztes, sagt Nagel, der die Stiftung Patientenkompetenz gründete. „Er tritt heraus aus der Rolle des passiven Opfers eines gnadenlosen Schicksals und behält das Heft des Handelns in der Hand.“

Gesunder Egoismus ist nun gefragt: Die eigene Krankheit zu verstehen und zu wissen, was einem guttut und wer einen unterstützen kann, hilft, damit im Alltag zu leben. Zahllose Initiativen sind inzwischen bestrebt, die Selbstermächtigung chronisch Kranker zu fördern. Selbsthilfegruppen bieten Austausch mit Schicksalsgenossen, informieren über neue Therapien und helfen bei der Suche nach Experten. Im Internet konkurrieren die Betroffenen-Gruppen und -Portale um die Aufmerksamkeit der Nutzer.

Auch immer mehr Kliniken mühen sich um die gewünschte „Expertisierung“ ihrer Patienten. Die meisten Tumorzentren unterhalten heute psychoonkologische Anlaufstellen, die Krebskranke nicht nur bei medizinischen Fragen, sondern auch bei der Organisation des neuen Alltags und dem Umgang mit seelischen Tiefs beraten. An der Freiburger Klinik für Onkologische Rehabilitation durchlaufen Reha-Patienten ein



#### Forscht zu Patientenkompetenz

Seit vielen Jahren beschäftigt sich die Direktorin des Instituts für Pflegewissenschaft mit der Bewältigung von Krankheit

»Eine Krankheit berührt **alle Dimensionen der Existenz.** Es dauert eine Zeit, bis jemand bereit ist, damit zu leben«

**Doris Schaeffer, 63,**  
Professorin für Gesundheitswissenschaften an der Uni Bielefeld

„psychoedukatives“ Programm, in dem sie u. a. lernen sollen, die Belastungen besser zu verarbeiten, mit ihren Ängsten vor Rezidiven umzugehen, Stress abzubauen und besser mit ihren Ärzten zu kommunizieren. Gerade in der Onkologie seien die Informationen oft sehr komplex, erklärt Reha-Psychologe Weis. „Wir ermutigen Patienten, im Aufklärungsgespräch Fragen zu stellen und rückzufragen, wenn sie etwas nicht verstanden haben.“

Die Medizinische Hochschule Hannover unterhält eine eigene „Patientenuniversität“ und bietet dort seit zwei Jahren das Selbstmanagement-Programm „Insea“, das chronisch Kranke im Umgang mit ihrer Krankheit unterstützen will – durch Anleitung zu Entspannungsübungen, Vorbereitung auf Arztbesuche, Bewegungs- und Motivationsprogramme, Schmerzmanagement und Ernährungstipps. Der 15-stündige Kurs wurde an der kalifornischen Universität Stanford entwickelt und inzwischen weltweit

von mehr als 60 000 Teilnehmern in Anspruch genommen. Studien wiesen nach, dass sich deren Lebensqualität und psychisches Wohlbefinden steigerten. Auch die Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten verbesserte sich.

„Wir haben noch keine empirischen Belege, dass Patientenkompetenz auch einen somatischen Effekt hat“, konzediert der Freiburger Klinikpsychologe Weis. „Aber nach bisherigen Befunden ist davon auszugehen, dass es sich positiv auf den Verlauf der Erkrankung auswirken kann, wenn jemand besser mit Stress umgehen kann, sich regelmäßig bewegt, gesund ernährt und trotz Einschränkungen Freude am Leben hat.“

Auf der Website krankheitserfahrungen.de, einem Projekt der Universitäten Berlin, Freiburg und Göttingen, erzählen Menschen mit Diabetes, Krebs und anderen chronischen Krankheiten von ihrem Leben. „Patienten wissen aus persönlicher Erfahrung, wie sich eine Erkrankung auf ihren Körper und ihre Psyche, ihre Familien, Beruf, Lebenspläne und Entfaltungsmöglichkeiten auswirkt“, erklärt Wolfgang Himmel, Mit-Initiator und Medizinsoziologe am Institut für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen. „Zu sehen, wie andere das Beste aus ihrer Situation machen und dass man mit seinen Erfahrungen nicht allein ist, vermittelt Hoffnung und Zuversicht“, ist Himmel überzeugt. Auch entspräche es dem neuen Selbstverständnis, wonach Ärzte und Patienten auf ihre Weise Experten in ihrer Lebenswelt sind und gemeinsam entscheiden sollten.

Krebspatientin Petra Thomas hat entschieden, sich von bestimmten Informationen fernzuhalten. „Jeder muss seinen eigenen Weg finden, damit klarzukommen“, sagt sie. Anfangs hat auch sie alles gelesen, was sie in die Hände bekam. „Aber man kann sich damit auch verrückt machen“, findet die Berlinerin. „Als mein Onkologe irgendwann zu mir sagte: Überlass mir die fachlichen Dinge und sieh du zu, dass du gesund wirst, war das regelrecht erleichternd für mich.“ Heute lasse sie die Ärzte entscheiden, sagt Thomas. „Ich vertraue ihnen voll und ganz.“ Zu viel Wissen, ist sie überzeugt, „ist gar nicht förderlich“.

Und manchmal vielleicht auch zu viel verlangt. Als chronisch Kranker ist

## EXPERTE FÜRS ICH

**Jeder muss seinen eigenen Weg zum Umgang mit einer Krankheit finden. Aber es gibt ein paar Tipps und Ratschläge, die man beherzigen kann.**

**Informieren Sie sich** über Selbsthilfegruppen, spezialisierte Ärzte, Bücher und Internet. Gut zu wissen: Etliche Web- und zum Teil auch Selbsthilfegruppen sind von Arzneimittelherstellern gefördert und entsprechend aktiv bei der Vermittlung bestimmter Therapieformen.

### Überstürzen Sie nichts:

Auch wenn Ärzte zur Eile raten – überlegen Sie sorgfältig, für welche Therapie Sie sich entscheiden. Holen Sie im Zweifel eine zweite Meinung eines anderen Spezialisten ein.

### Kümmern Sie sich um sich

**selbst** – dazu gehören Entspannung, Verwöhnheiten, aber auch gesunde Ernährung und Bewegung. Achten Sie darauf, was Ihnen guttut, und meiden Sie Situationen oder auch Begegnungen, die eher den gegenteiligen Effekt haben.

### Suchen Sie sich Unterstützung,

wenn Sie das Gefühl haben, es allein nicht mehr zu schaffen. Das kann eine Selbsthilfegruppe, psychologische Beratung oder ein alternativer Heilansatz sein. Aber auch eine Haushaltskraft, die hilft, den Alltag zu stemmen.

\*„Die Fähigkeit zu sterben – Meine psychologische Arbeit mit Krebskranken“, Rowohlt Verlag

man mit dem Überleben der eigenen Erkrankung beschäftigt. Dass die Erwartung, sich quasi nebenbei zum Experten auszubilden, oft an der Realität vorbeigeht, bestätigt ein Befund, den Gesundheitswissenschaftlerin Schaeffer soeben veröffentlicht hat. Danach haben mehr als 70 Prozent der chronisch Kranken eine eingeschränkte oder unzureichende „Gesundheitskompetenz“. Wissenschaftler bezeichnen damit das Finden, Verstehen und Umsetzen von Gesundheitsinformationen. „Die hohe Quote der Verunsicherung bei den chronisch Kranken muss uns aufrütteln“, so Schaeffer. Seien doch gerade sie auf Information und Begleitung angewiesen.

Die Begleitung durch Angehörige spielt dabei eine zentrale Rolle. Weil sie durch die Krankheit eines nahen Menschen oft selbst an den Rand der Belastbarkeit geraten, richten sich viele Angebote bewusst auch an sie. „Mein Mann ist der Einzige, der weiß, wie er mich aus tiefen Tälern wieder rausholen kann“, sagt Petra Thomas. Trotzdem geht auch sie seit Kurzem zu einer Psycho-Onkologin, um sich mentale Unterstützung zu holen.

„Man muss schauen, was einem guttut“, bemerkt die Psycho-Onkologin Sabine Lenz, die seit vielen Jahren an einer Schweizer Klinik Krebskranke begleitet und darüber ein bewegendes Buch\* geschrieben hat. „Manchmal kann das auch Verdrängung und Verleugnung sein.“ Wenn Lenz mit ihren oft unheilbar erkrankten und entsprechend verzweifelten Patienten arbeitet, versucht sie, diese anzuleiten, „umzufokussieren“, den Blick bewusst auf etwas anderes zu richten. „Es gibt Realitäten, die man nicht verändern kann“, erklärt sie. „Man kann nur die Haltung dazu verändern.“

Aber natürlich stößt ein Mensch an seine psychischen Grenzen, wenn ihm die Endlichkeit des Lebens so unbarmherzig aufgezeigt wird. „Der Trauer und der Schwermut Raum zu geben, auch das gehört zu meiner Arbeit“, sagt Lenz. „Es passiert viel Entlastung, wenn man auch mal negativ sein und leiden darf. Diese Nähe im Schweren zu behalten ist etwas, das gerade den Angehörigen viel Kraft abverlangt. Aber es gehört nun mal dazu – zur Brüchigkeit unseres Seins.“ ■

BARBARA ESSER