



Ärztetag 2022

Lebensqualität in der Medizin –
Perspektiven und Entwicklungen



ERZBISTUM
PADERBORN

Inhalt

Diözesanadministrator Msgr. Dr. theol. Michael Bredeck

Lebensqualität in der Medizin –
Perspektiven und Entwicklungen
Eröffnungsworte5

Prof. Dr. theol. Martin Dürnberger

Zwischen Leidensdruck und Gelassenheit –
Theologische Bemerkungen zur Frage der Lebensqualität 9

Prof. Dr. med. Dr. theol. Gereon Heuft

Lebensqualität als Kriterium für medizinische
Entscheidungen19

Prof. Dr. rer. med. Susanne Singer

Lebensqualität in der Onkologie – Aktuelle Entwicklungen33

Biographische Hinweise zu den Referierenden44



Eröffnungsworte Diözesanadministrator Msgr. Dr. Michael Bredeck Lebensqualität in der Medizin – Perspektiven und Entwicklungen

Sehr geehrte Damen und Herren!

Zu unserem diesjährigen Ärztetag heiße ich Sie alle als Diözesanadministrator für das Erzbistum Paderborn herzlich willkommen. Die meisten von Ihnen werden davon gehört haben, dass das Rücktrittsgesuch von Erzbischof Hans-Josef Becker durch Papst Franziskus angenommen worden ist. Daraufhin bin ich als Leiter des Bereichs Pastorale Dienste im Erzbischöflichen Generalvikariat zum Diözesanadministrator ernannt worden. In dieser Funktion habe ich heute die für mich sehr erfreuliche Aufgabe, Sie in die Thematik des Ärztetages einzuführen. Durch meinen Vorsitz in der Planungsgruppe bin ich nun auch schon seit 2 Jahren mit dem Konzept dieser Tagung vertraut und freue mich daher ganz besonders, diese traditionsreiche Veranstaltung hier zu eröffnen.

Es ist für uns als Kirche ein bleibendes Anliegen, zentrale Aspekte einer christlich motivierten Ethik in den Dialog mit den verschiedenen Wissenschaften und ihren praktischen Anwendungsfeldern zu bringen. In Ihrem ärztlichen Kontext betrifft das Fragen, die in den Bereich der Medizinethik fallen und auch hier oftmals kontrovers diskutiert werden. Die Beteiligung der Kirche an diesem Dialog entspricht daher unserer pastoralen und sozialetischen Verantwortung, mit den Fragen und Problemen der Menschen in Berührung zu bleiben.

Auch unser heutiges Thema ist in dieser Beziehung zu sehen. Von daher schätze ich Ihr großes Interesse an dieser Tagung, die wir in bewährter Kooperation mit der Akademie für medizinische Fortbildung der Ärztekammer Westfalen-Lippe erneut durchführen können.

Der Umgang mit Gesundheit und Krankheit ist ein zentrales Themenfeld, in dem sich gesellschaftliche und individuelle Haltungen spiegeln. Und es ist eine nicht zu unterschätzende Entwicklung, dass der Begriff der Lebensqualität eine so starke Resonanz in einer Medizin gefunden hat, die – blicken wir einmal 50 Jahre zurück

– ihre eigentlichen Erfolge im Bereich der messbaren und objektivierbaren Größen erzielt hatte und mit technischen Errungenschaften und präziseren Analysemethoden ein immer genaueres Bild vom Gesundheits- oder Krankheitszustand des Menschen erzielen konnte. Diese Methoden waren und sind bis heute für Sie als behandelnde Ärztinnen und Ärzte ausschlaggebende Instrumente für Diagnose und Therapie, die sicher niemand von uns missen möchte.

Dennoch lassen sich mindestens 3 Bereiche finden, in denen wir nicht umhin kamen, mit dem Begriff der Lebensqualität die individuelle Perspektive und Einschätzung des Patienten neu und stärker zu gewichten. Zum einen müssen wir uns – auch im Zeitalter molekularbiologischer Interventionen – immer wieder eingestehen: Nicht alle Krankheiten sind heilbar. Daraus entsteht wie von selbst die Frage, was in solchen Situationen noch getan werden kann, wenn die Genesung selbst nicht mehr zu erwarten ist. Eine Situation, die wohl tagtäglich auf Stationen wie der Onkologie, der Intensivmedizin oder der Geriatrie vorkommt. Und die danach fragen lässt, was sich der Patient denn wohl selbst wünscht, um die verbleibende Zeit seines Lebens bejahen zu können.

Zum anderen sind wir mit chronischen, aber nicht lebensbedrohlichen Erkrankungen konfrontiert. Auch hier steht für den Patienten die zentrale Frage im Raum, wie er mit der permanenten Belastung durch Schmerzen, Einschränkungen der Beweglichkeit oder chronischen Entzündungen umgehen kann. Was hilft ihm, die Situation halbwegs erträglicher zu gestalten?

Und zudem sind auch Menschen betroffen, bei denen die klassischen Zielkriterien der Medizin als Verbesserung des Gesundheitszustandes, Verkürzung der Krankheitsdauer oder Lebensverlängerung gar nicht zum Tragen kommen, die aber in und mit einer Situation leben, in denen sie ein starkes seelisches Leiden empfinden – sei es durch eine Entstellung körperlicher Merkmale oder eine durch einen Unfall bedingte Beeinträchtigung.

In diesen und ähnlichen Situationen spielt die Frage nach der empfundenen Lebensqualität eine entscheidende Rolle. Sie ermöglicht Ihnen einen Einblick in das subjektive Erleben des Patienten, seine eigene Bewertung und Haltung. Ihr Kollege Prof. Dr. Kovacs in München hat diesen Umstand einmal in die Worte gekleidet: „Ohne die explizite Berücksichtigung der Lebensqualität wäre es möglich, dass die Medizin Patienten nicht als Personen, sondern als biomedizinische Maschinen behandelt.“¹ Das ist sicher eine recht drastische Formulierung,

aber sie macht doch augenscheinlich deutlich, dass wir mit dem Begriff und Kriterium der Lebensqualität eine neue Dimension dazu gewonnen haben. In ihr findet sich das eingeschlossen, was wir im allgemeinen Sprachgebrauch als ganzheitliche Perspektive auf den Menschen bezeichnen würden. So blickt auch ein kranker Mensch nicht nur auf ein körperliches Leiden, sondern er ist in seinen unterschiedlichen Lebensdimensionen immer mit betroffen: seelisch, sozial und spirituell.² Ich glaube, jeder von uns kann diese vielschichtige Betroffenheit aus eigener Anschauung gut nachempfinden.

Mit dem Leitbegriff der Lebensqualität kann die Mehrdimensionalität unseres Lebens im medizinischen Kontext zur Sprache gebracht werden. Er ermöglicht ein intensiveres Eingehen auf die Bedürfnisse des Patienten, dessen Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden in einer von Krankheit gezeichneten Situation. Indem in einer solchen Weise die konkrete Lebensbefindlichkeit des Menschen einbezogen wird, gewinnen Medizin und ärztliches Handeln neue Möglichkeiten, dem Subjektcharakter des Menschen gerecht zu werden. Das ist – sicher nicht nur in der Medizin – ein bleibender Anspruch ethischen Handelns.

Es soll nicht unerwähnt bleiben, dass uns Papst Franziskus anlässlich des „Welttages der Kranken“ immer wieder auf diese Perspektive hinweist, auf die individuellen Bedürfnisse des kranken, schwachen und behinderten Menschen zu achten. Sie ist unmittelbarer Ausdruck einer „Kultur der Sorge“ die wir uns als Menschen schulden. Papst Franziskus betont daher, dass „jede diagnostische, präventive, therapeutische Maßnahme, jede Tätigkeit in Forschung, Pflege und Rehabilitation auf die kranke Person bezogen ist, wobei das Substantiv ‚Person‘ immer Vorrang hat vor dem Adjektiv krank.“³ Die Förderung und der Erhalt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Patienten steht daher zu Recht im Fokus einer so verstandenen „Kultur der Sorge“ und stellt ein bleibendes medizinethisches Erfordernis dar.

So ist unsere heutige Tagung diesem Thema gewidmet: Lebensqualität in der Medizin – Perspektiven und Entwicklungen.

1 Laszlo Kovacs, *Die Entstehung der Lebensqualität. Zur Vorgeschichte und Karriere eines neuen Evaluationskriteriums in der Medizin*, in: L. Kovacs, R. Kipke, R. Lutz (Hg), *Lebensqualität in der Medizin*, Wiesbaden 2016, S. 22.

2 Alexander Dietz, *Was ist Lebensqualität?*, in: F.M. Brunn et al., *Menschenbild und Theologie. Beiträge zum interdisziplinären Gespräch*, Leipzig 2007, hier S. 11.

3 Papst Franziskus, *Botschaft zum 28. Welttag der Kranken am 11. Febr. 2020*, abrufbar unter: https://www.vatican.va/content/francesco/de/messages/sick/documents/papa-francesco_20200103_giornata-malato.html.



Prof. Dr. Martin Dürnberger

Zwischen Leidensdruck und Gelassenheit – Theologische Bemerkungen zur Frage nach dem guten Leben

Der folgende Beitrag ist entsprechend dem Thema des Paderborner Ärztetages 2022 möglichen Zusammenhängen von Glauben und Lebensqualität gewidmet. Vorab muss ich eigens notieren, was ohnehin offensichtlich ist: dass ich kein Mediziner, sondern Theologe, mehr noch: nicht einmal theologischer Ethiker bin, der ja mit Fragen der Lebensqualität in medizinischen Kontexten vertraut wäre. Vielmehr bin ich jemand, der in diesen Fragen eher zeitweises Besuchs-, denn verbrieftes Hausrecht hat: nämlich Fundamentaltheologe bzw. Religionsphilosoph. In diesen Domänen geht es in der Regel um Basics des Glaubens sowie deren rationale Verantwortung. Das erklärt, auf welche Weise ich mir die Frage nach der Lebensqualität aneignen will: nicht mit einem spezifisch ethischen, sondern einem grundlegend systematischen Frageinteresse. Dieses gilt möglichen Beziehungen zwischen dem christlichen Glauben und dem, was man in der Tradition das gute Leben nannte – etwas, das nicht einfach identisch mit Lebensqualität ist, aber doch das nächstliegende Pendant innerhalb der philosophisch-theologischen Tradition. Es geht mir also um die allgemeine Frage, wie christlicher Glaube überhaupt auf Fragen des guten Lebens, mithin der Lebensqualität bezogen ist und sein kann.



Dabei visiere ich keine Großtheorie an, sondern erlaube ich mir unsystematische Zugriffe – drei Schlaglichter, die mit drei Namen verbunden sind: Jesaja, Hartmut Rosa und Ignatius von Loyola.

1. DEUTEROJESAJA UND DAS LEIDEN DES GOTTESKNECHTS

Die erste Spur führt ins 6. Jahrhundert vor Christus in ein Ensemble ideen- und glaubensgeschichtlicher Transformationen, die oftmals mit dem Begriff der ‚Achsenzeit‘ bezeichnet wird. Uns interessiert darin eine konkrete Verschiebung im Nachdenken über Gott und das gute Leben, die sich damals in Israel identifizieren lässt und sich auch in das Christentum einschreibt.

Bezugspunkt dafür ist das babylonische Exil (597-539), i. e. die Verwüstung des Tempels in Jerusalem sowie die Exilierung der jüdischen Oberschicht nach Mesopotamien. Trotz dieser Katastrophe macht Israel die Erfahrung, dass Gott weiter gegenwärtig ist – sein Segen ist nicht erschöpft, sondern bleibt. Um das Ineinander von Gottes bleibender Präsenz und katastrophischer Verschleppung zu deuten, legen sich *prima facie* bewährte Interpretationsmuster nahe: Der Verlust von Land und Tempel konnte als Konsequenz dessen verstanden werden, dass Israel den Bund mit Gott gebrochen hatte. Fragt man: „Warum hat der Herr diesem Land [Israel] so etwas angetan? Warum entbrannte dieser gewaltige Zorn?“, dann lässt sich in dieser Lesart antworten: „Weil sie den Bund verlassen haben, den der Herr, der Gott ihrer Väter, mit ihnen geschlossen hatte“ (Dtn 29,23-24). Auf diese Weise konnte sich Israel gleichsam als *leidenden Ungerechten* deuten: Es erleidet das Exil als Folge seines eigenen Tuns, i. e. seines eigenen Bundesbruchs.

Diese naheliegende Deutung wird allerdings im Exil hochgradig fragwürdig: Der darin beanspruchte Zusammenhang von Tun und Ergehen, von Wohlerhalten und Wohlergehen, gerät in die Krise. Die bekannteste Irritation stellt die Figur des sog. *Gottesknechts* dar, der vom Propheten (Deutero-)Jesaja in vier sog. *Gottesknecht-Liedern* (Jes 42,1-4; 49,1-6; 50,4-9; 52,13 - 53,12) als *leidender Gerechter* gezeichnet wird. Der Gottesknecht, so heißt es da,

„wurde verachtet und von den Menschen gemieden, ein Mann voller Schmerzen, mit Krankheit vertraut. Wie einer, vor dem man das Gesicht verhüllt, war er verachtet; wir schätzten ihn nicht. ... Wir meinten, er sei von Gott geschlagen, von ihm getroffen und gebeugt“ (Jes 53,3-4).

Die angedeutete *Verwechslung* ist aufschlussreich. Sie besteht darin, im Leidenden zu *Unrecht* jemanden gesehen zu haben, dem man in der eben skizzierten Logik vorhalten konnte: *Hätte er geglaubt, d.h. sich an Gottes Geboten orientiert, dann wäre es ihm wohl ergangen* (vgl. Jes 7,9) – dann hätte Gott für Wohlergehen, Gesundheit, Nachkommen, Reichtum und Erfolg gesorgt! Die Figur des Gottesknechts hebt diesen Gedanken aus: Es gibt keinen göttlich verbürgten Tun-Ergehen-Zusammenhang, keinen Konnex gleichsam von Rechtgläubigkeit und Lebensqualität. Offenkundig ist Jahwe kein Pate, der Dinge regelt, wenn Israel nur genügend Schutzgeld zahlt oder brav in seinem Sinne handelt – nein, er ist überhaupt kein tribalistischer Stammesgott dieser Art, er steht jenseits einer „Wie du mir, so ich dir“-Grammatik. Daher kann man Erfolg nicht als Zeichen für Gottgefälligkeit oder Krankheit als Folge von Sünde verstehen.

Der kanadische Philosoph Charles Taylor hält fest, dass die „vielleicht einschneidendste Neuerung von allen ... die in den Religionen der Achsenzeit aufkommende revisionäre Einstellung zum menschlichen Heil“¹ ist. Die zuvor gängige „Auffassung vom menschlichen Gedeihen ...“, die uns unmittelbar verständlich ist und die uns ... völlig ‚natürlich‘ erscheint“², koppelt dieses an „Wohlstand, Gesundheit, langes Leben und Fruchtbarkeit“³ und interpretiert religiöse Pflichten in diesem Licht – ihnen galt es nachzukommen, um den Ordnungen des Kosmos und den Geboten der Gottheiten zu entsprechen, um so ein gutes Leben zu sichern. Die im Exil ansetzende Transformation problematisiert nicht bloß die implizite do-ut-des-Logik (ohne sie realgeschichtlich außer Kraft zu setzen), sondern stimuliert auch „[a] notion of a higher, more complete human good, a notion of complete virtue, or even of a salvation beyond human flourishing“⁴. Für den christlichen Glauben ist diese Einsicht ebenfalls verbindlich: Selbst wenn historisch immer wieder do-ut-des-Praktiken nachweisbar waren und bis heute sind, ist die strukturelle Entkoppelung von Wohlergehen und Gottes Liebe auch in der christlichen Tradition normativ bindend. In diesen Überlegungen erschließt sich also *via negativa gleichsam eine erste Perspektive auf ein mögliches Zueinander von Glauben und Lebensqualität: dass es nicht möglich ist, beide so miteinander zu verbinden, dass Gott wie ein Garant des Wohlergehens erscheint.*

1 Taylor, Charles, *Ein säkulares Zeitalter*, Frankfurt am Main 2009, 262.

2 Ebd., 258.

3 Ebd., 258.

4 Taylor, Charles, *What was the Axial Revolution*, in: Bellah, Robert N./Joas, Hans (Hg.), *The Axial Age and its Consequences*, Cambridge, Mass./London 2012, 30-46, 31.

2. HARTMUT ROSA UND DAS KRITERIUM DER RESONANZ

Die *zweite Spur* führt uns nun unmittelbar in die Gegenwart. Ihr Ausgangspunkt ist eine Frage, die sich nach dem ersten Abschnitt stellt, selbst wenn man ihm zustimmt: Auch wenn sich *Gottes Zuwendung* in der Tat nicht einfach in Gesundheit, Glück, Erfolg messen lässt – kann Religion nicht möglicherweise doch *ein* Faktor für Lebensqualität bzw. das gute Leben sein?⁵ Das ist weniger eine *theologisch normative* denn *psychologisch-soziologisch deskriptive* Fragestellung, gleichwohl von Interesse.

Ein möglicher Gesprächspartner dafür ist der in Jena lehrende Soziologe Hartmut Rosa, der die Frage nach dem ‚guten Leben‘ immer wieder adressiert. Seine Ausgangswahrnehmung ist hochgradig an Beobachtungen anschlussfähig, die viele von uns machen:

„Untersucht man die gängigen Glücksratgeber der Gegenwart, die politischen Konzeptionen von Wohlstand oder die dominanten soziologischen Definitionen von Wohlergehen und Lebensqualität, so offenbaren sie in der Regel eine Ressourcenfixierung ...: Gesundheit, Geld, Gemeinschaft (beziehungsweise stabile soziale Beziehungen), dazu häufig auch noch Bildung und Anerkennung, gelten als die wichtigsten Ressourcen für ein gutes Leben ... und mehr noch: Sie haben sich zum Inbegriff des guten Lebens verselbständigt. Wie man reicher wird, wie man gesünder wird, wie man attraktiver wird, wie man mehr Freunde gewinnt, wie man sein soziales und kulturelles Kapital erweitert und so weiter und so fort: das sind nicht nur die Themen der Glücksratgeber, sondern auch die vorherrschenden Indikatoren für Lebensqualität.“⁶

Rosa spricht im Blick auf Geld, Gesundheit und Gemeinschaft von den drei *Gs des Glücks* als „grundlegenden Ressourcen, welche die Voraussetzungen für ein gutes Leben bilden – und dann unter der Hand zu den Merkmalen des guten Lebens selbst werden.“⁷ Diese ressourcen- und möglichkeitsorientierte Vorstellung vom guten Leben fügt sich passgenau in das kulturelle Programm moderner Gesell-

schaften ein. Es ist geradezu deren Leitversprechen, ständig neue Möglichkeiten und Spielräume zu eröffnen und sich auf diese Weise (ähnlich wie ein Fahrrad) dynamisch zu stabilisieren: „Das kulturelle Spezifikum der modernen Sozialformation liegt ... darin, dass die Essenz des Guten nicht in der Realisierung oder Erfüllung einer bestimmten Möglichkeit gesucht und erfahren wird, sondern in der (stetigen und schrankenlosen) Erweiterung der Möglichkeiten.“⁸

Dieses Programm permanenter „Vergrößerung der *Weltreichweite*“⁹ weist allerdings Kippeffekte auf, die nun besonders interessieren müssen: So weicht uns die Welt, so Rosa, gerade in ihrer Verfügbarkeit zurück – umso mehr, als sie uns in „Aggressionspunkte“ zerfällt, i. e. in Projekte, die *angegangen* und *abgearbeitet* werden müssen. Ständig gilt es Dinge zu erledigen, zu optimieren, zu absolvieren, zu beherrschen, um am Ball zu bleiben. Während uns das Leben damit zur großen *To do*-Liste gerät, stellen wir zugleich fest, „dass sich dadurch der Charakter unseres In-der-Welt-Seins ändert, dass uns diese Welt ... irgendwie zu entweichen scheint. Die Welt scheint stumm zu werden, sich zurückzuziehen, unlesbar zu werden“¹⁰. Man kennt das etwa

„vom Weihnachtsabend, wo wir nämlich bis 17.00 Uhr in aller Regel in einem verdinglichenden Modus operieren, wo wir alles schnell und effizient durchsetzen wollen Aber dann, nach 17.00 Uhr, wollen wir den Hebel umlegen und ganz in Resonanz gehen mit unseren Liebsten und mit der heiligen Botschaft. Und höchstwahrscheinlich klappt genau das nicht.“¹¹

Es stellen sich also Erfahrungen von Entfremdung ein: Während wir beständig daran arbeiten, die Welt, den eigenen Körper, das eigene *Mindset* etc. zu optimieren, beschleicht uns nicht selten erschöpft „das Gefühl, die Welt da draußen

8 Rosa, Hartmut, *Best Account. Skizze einer systematischen Theorie der modernen Gesellschaft*, in: ders./Reckwitz, Andreas, *Spätmoderne in der Krise. Was leistet die Gesellschaftstheorie?*, Berlin 2021, 151-251, 196. – „Die Qualität des Lebens (und überhaupt die Idee des Guten) bemisst sich dabei am Horizont des jeweils erreichbar, beherrschbar und verfügbar Gemachten“ (ebd., 195).

9 Rosa, *Best Account*, 195.

10 Rosa, Hartmut, *Paradiesverlust? Interview von Martin Dürnberger*, in: *Denken+Glauben* 186 (Winter 2017), 7-9, 8.

11 Rosa, Hartmut, *Leerer Echoraum oder transformatives Antwortgeschehen? Resonanztheoretische Überlegungen zum Verhältnis von Öffentlichkeit und Religion*, in: Dürnberger, Martin (Hg.), *Öffentlichkeiten. Berichtsband der Salzburger Hochschulwochen 2017, Innsbruck/Wien 2018*, 241-259, 249.

5 Für einen Überblick zu Studien zum Zusammenhang von Religion und Lebensqualität vgl. die Literaturangaben in: Rosa, Hartmut, *Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung*, Berlin 2016, 647-648 (Fn 18); vgl. auch Rosa, Hartmut, *Macht Glaube glücklich? Interview von Jonas Weyrosta*, auf: <https://www.zeit.de/2019/28/hartmut-rosa-religion-glaube-glueck-moderne/komplettansicht> [22.01.2023]

6 Rosa, Hartmut, *Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung*, Berlin 2016, 16.

7 Ebd., 46.

ist tot, bleich, stumm, leer. Und in mir ist auch alles tot, bleich, stumm, leer.“¹²
Mit anderen Worten: „Genauso wenig, wie eine gute Ressourcenausstattung gelingende Kunst garantiert oder von sich aus schon produziert, garantiert eine gute Ressourcenausstattung schon ein gelingendes Leben.“¹³

An dieser Stelle wird ein Begriff eingeführt, der bereits kurz vorkam und als „Kriterium für die Bewertung der Qualität sozialer Verhältnisse ... und für Lebensqualität“¹⁴ dient: *Resonanz*. Sie ist das Gegenstück zur beschriebenen Entfremdung: Resonanz tritt auf, wenn etwas in der Welt (eine Person, ein Kunstwerk, ein Sonnenuntergang o.a.) uns berührt und etwas in uns – gleichsam in der eigenen Stimme – zum Schwingen bringt und uns so mit der Welt verbindet. Auch wenn es einfach ist, Resonanzfähigkeit zu unterbinden (etwa durch Stress), ist sie umgekehrt nicht ähnlich einfach herstellbar: die Freude über den ersten Schnee, die Gänsehaut bei einer bestimmten Filmszene, die Freude über den Marienkäfer am Krankenhausfenster, das erhabene Gefühl bei einem Sonnenuntergang in den Alpen – all das lässt sich nicht einfach erzwingen, i. e. es lebt von einem Moment von Unverfügbarkeit. Dieses Moment geht konstitutiv in das ein, was für Rosa Lebensqualität auszeichnet, insofern diese sich eben nicht auf vorhandene Möglichkeiten und verfügbare Ressourcen reduzieren lässt – es ist mitnichten so, dass die je größere Weltreichweite auch mehr Lebensqualität bedeutet (auch wenn auf der anderen Seite ein Minimum an Weltreichweite unabdingbar ist).

Auch wenn sich Resonanzfähigkeit nicht einfach herstellen lässt, kann man gleichwohl einen Habitus kultivieren, der zumindest offen für entsprechende Erfahrungen bleibt. An dieser Stelle tun sich nun wieder religionstheoretische bzw. theologische Anschlüsse auf, Rosa selbst kommt auf Religion zu sprechen: Sie ist „das Versprechen, aber auch die eingeübte Praxis in Liedern, in Riten, dass unser gesamtes Dasein in ... Resonanz wurzelt“¹⁵. In diesen Überlegungen deutet

¹² Rosa, *Leerer Echoraum*, 244.

¹³ Rosa, *Resonanz*, 16.

¹⁴ *Ebd.*, 749.

¹⁵ Rosa, *Leerer Echoraum*, 257. – „Der wirkliche Grund, warum gläubige Menschen tendenziell glücklicher scheinen, liegt in einem Gespür. Im Glauben entsteht das Gespür dafür, dass ich mit etwas Größerem verbunden bin. Etwas, das mich hört und mich meint.“ (Rosa, Hartmut, *Macht Glaube glücklich? Interview mit Jonas Weyrosta*, in: *Christ&Welt. Wochenzeitung für Glaube Geist und Gesellschaft* (28/2019) 1-2, hier: 2).

sich eine zweite Perspektive auf ein mögliches Zueinander von Glauben und Lebensqualität an: *dass Religion sehr wohl Hilfe sein kann, um im beschriebenen Sinn resonanzfähig zu bleiben und auf diese Weise Moment guten Lebens sein mag.*

3. IGNATIUS UND DIE HALTUNG DER INDIFFERENZ

Eine *dritte* Spur führt uns schließlich zu Ignatius von Loyola und einer *spirituellen* Perspektive auf die Ausgangsfrage. Der Gründer des Jesuitenordens ist nicht zuletzt für seine *Geistlichen Übungen* (Exerzitien) bekannt, die dem Einzelnen einüben helfen sollen, aus dem Geist Christi zu leben. Gleich an ihrem Beginn findet sich eine Passage, die als ‚Prinzip und Fundament‘ bezeichnet wird und grundsätzliche Orientierungen auch für das Nachdenken über Lebensqualität bietet:

„Der Mensch ist geschaffen dazu hin, Gott Unseren Herrn zu loben, Ihm Ehrfurcht zu erweisen und zu dienen, und damit seine Seele zu retten. Die andern Dinge auf der Oberfläche der Erde sind zum Menschen hin geschaffen, und zwar damit sie ihm bei der Verfolgung des Zieles helfen, zu dem hin er geschaffen ist.

Hieraus folgt, daß der Mensch dieselben soweit zu gebrauchen hat, als sie ihm auf sein Ziel hin helfen, und sie so weit lassen muß, als sie ihn daran hindern. Darum ist es notwendig, uns allen geschaffenen Dingen gegenüber gleichmütig (indifferentes) zu verhalten in allem, was der Freiheit unseres freien Willens überlassen und nicht verboten ist.

Auf diese Weise sollen wir von unserer Seite Gesundheit nicht mehr verlangen als Krankheit, Reichtum nicht mehr als Armut, Ehre nicht mehr als Schmach, langes Leben nicht mehr als ein kurzes, und folgerichtig so in allen übrigen Dingen. Einzig das sollen wir ersehnen und erwählen, was uns mehr (magis) zu dem Ziele hinführt, auf das hin wir geschaffen sind.“¹⁶

Ein Schlüsselgedanke dieser Passage ist dabei *Indifferenz*, eine Form gleichmütigen (nicht: gleichgültigen!) Gottvertrauens: Weil *alles, was ist*, dazu führen kann, ein bitterer, selbstbezogener Mensch zu werden (Gesundheit ebenso wie

¹⁶ Ignatius von Loyola, *Exerzitien Nr. 23*, zitiert nach: *ders.*, *Geistliche Übungen. Übertragungen aus dem spanischen Urtext. Erklärung der 20 Anweisungen von Adolf Haas, Freiburg im Breisgau 1966*, 25-26.

Krankheit, Erfolg ebenso wie Misserfolg) und umgekehrt *alles, was ist*, immer auch Möglichkeiten bietet, sich auf Gott auszurichten (Scheitern ebenso wie Gelingen, Gesundung ebenso wie Erkrankung), profiliert er Indifferenz als christliche Grundhaltung. Möglicherweise schimmert Ignatius' alte Karriere als Soldat durch: So wie es in einer kriegerischen Auseinandersetzung ein hohes Maß an *geistiger Flexibilität* braucht, um jede Entwicklung auf dem Schlachtfeld so anzunehmen und sich so anzueignen, dass die übergeordneten Kampagnenziele noch erreicht werden können, braucht es auch geistlich eine *grundsätzliche Beweglichkeit*, weil *alles* ein Weg, nämlich: *mein Weg* zu Gott, werden kann. Es hilft in einer konkreten Situation nicht, darüber zu spekulieren, was an sich besser wäre, was *eigentlich* der Fall sein müsste oder was *niemals* hätte passieren dürfen; vielmehr gilt es, der Situation, so wie sie nun mal ist, nüchtern ins Auge zu sehen und darin dann das *je Bessere* (magis) zu wählen.

Indifferenz bedeutet weder Gleichgültigkeit in moralischen Fragen noch ein Verbot der Freude am Guten, sondern will die Einsicht (Deutero-)Jesajas praktisch machen: Wenn man Gott nur loben wollte, sofern Glück, Gesundheit und Erfolg herrschen, verbliebe man dann nicht im Bannkreis der *Do-ut-des*-Logiken – und einem Denken, dass Gott eben unter der Hand doch bloß mit Wohlergehen assoziiert? Diese Perspektive ist anspruchsvoll (vielleicht irritierend), aber keineswegs reine Theorie; vielmehr hat sie spirituelle Bewährungspunkte, etwa in Aufzeichnungen des Jesuiten Alfred Delp. Wegen Widerstands gegen den Nationalsozialismus zum Tode verurteilt, hält er in seiner Zelle im Gefängnis Berlin-Tegel fest:

„Das eine ist mir so klar und spürbar wie selten: die Welt ist Gottes so voll. Aus allen Poren der Dinge quillt er gleichsam uns entgegen. Wir aber sind oft blind. Wir bleiben in den schönen und in den bösen Stunden hängen und erleben sie nicht durch bis an den Brunnenpunkt, an dem sie aus Gott herausströmen. Das gilt ... für alles Schöne und auch für das Elend. In allem [!] will Gott Begegnung feiern und fragt und will die anbetende, hingebende Antwort.“¹⁷

¹⁷ Delp, Alfred, *Gesammelte Schriften 4. Aus dem Gefängnis*, hg. von Roman Bleistein, Frankfurt a. M. 1984, 26.

Es ist klar, dass eine solche Spiritualität nicht durch ein paar dürre Erläuterungen wie die meinen hinreichend gewürdigt werden kann – umso mehr, als die Exerzitien kein theoretischer Entwurf, sondern eine praktische Anleitung zu einem lebenslangen Lernprozess sind; dabei geht es niemals um Vertröstung für andere, sondern stets um Einordnung der Dinge für sich selbst. Zugleich ist offenkundig, dass man eine solche Form von Gelassenheit aus Gottvertrauen weder verschreiben noch fordern kann, besonders in belastenden Zeiten wie Krankheiten nicht; und dennoch kann man sie vielleicht ein Stückweit einüben und zu leben versuchen – auch für andere.¹⁸ So deutet sich in diesen Überlegungen eine dritte Perspektive auf ein mögliches Zueinander von Glauben und Lebensqualität an, die im Modus der Hoffnung zugleich den Abschluss dieses Beitrags bieten soll: Es ist die Hoffnung, *dass christliche Spiritualität (hier: in ihrer ignatianischen Interpretation) immer noch und immer wieder neu lebendige Inspirationen enthält, um mit den Wechselfällen des Lebens umzugehen.*

¹⁸ In diesem Sinn findet sich etwa in den *Constitutiones der Jesuiten* eine Ermahnung, ein guter Patient zu sein: „Versuche, Frucht aus Deinen Krankheiten zu ziehen, nicht allein für Dich selbst, sondern auch zur Erbauung anderer. Sei nicht ungeduldig oder schwer zufrieden zu stellen. Habe vielmehr Geduld und zeig Dich gehorsam, sowohl dem Doktor gegenüber als auch jenen, die sich um Dich kümmern“ (n. 272, eigene Übersetzung nach: Manney, Jim, *An Ignatian Book of Days. Daily Reflections from the Spiritual Wisdom of St. Ignatius of Loyola*, Chicago 2014, 25).



Univ.-Prof. Dr. Dr. Gereon Heuft Lebensqualität als Kriterium für Medizinische Entscheidungen

1. FALLBEISPIEL – LEBENSQUALITÄT JENSEITS DER SOMATISCHEN BEHANDLUNG

Eine 75-jährige ehemalige Einzelhandelskauffrau, verheiratet, 2 Kinder, hat ein Osteochondrosarkom in der Wirbelsäule, also eine Knochenkreberkrankung. Nach einer früheren Operation war jetzt ein Rezidiv aufgetreten. Eine weitere Operation hätte mit großer Wahrscheinlichkeit eine Querschnittslähmung verursacht. Deshalb konnte nur noch eine Bestrahlung in Betracht gezogen werden. Aufgrund der Entfernung zu ihrem Heimatort wurde sie für 6 Wochen in der Klinik für tägliche Bestrahlung des Tumorezidivs stationär aufgenommen.



Der Station war aufgefallen, dass es ihr nicht gut ging, und so wurden wir vom Konsiliardienst der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie benachrichtigt. Als ich am Nachmittag zu der Patientin kam, saß sie im Rollstuhl und erwartete mich. Der Termin war ausgemacht. Sie hatte eine partielle Lähmung des rechten Beines und war dadurch nur bedingt gehfähig.

Wir kamen relativ leicht ins Gespräch und als erstes äußerte sie Ängste vor dem weiteren Verlauf. Das sind sogenannte Realängste. Diese haben wir auch gleich validiert, in dem ich ihr gesagt habe, dass ich diese Ängste gut verstehen könne, aber ihr keiner eine sichere Antwort über den weiteren Verlauf geben könne. – Dann wechselte das Thema und sie beschrieb mir ihre Wahrnehmung der aktuellen Situation mit folgenden Worten: „Ich habe immer

alles für andere gemacht und mit dem Rollstuhl möchte ich mich außerhalb des Hauses nicht zeigen. Wenn ich am Wochenende von meinem Mann nach Hause gebracht werde, möchte ich nicht, dass man mich so sieht, obwohl wir Einladungen aus der Nachbarschaft erhalten. Wir sitzen dann praktisch zuhause, denn es ist mir peinlich, so hilflos zu sein.“ Es stellt sich die Frage, was für ein Konfliktmuster hier deutlich wird. Denn das beeinträchtigte die Lebensqualität der Patientin ja erheblich.

Dann wechselte sie das Thema noch einmal. Aus der Patientin brach heraus: „Ich muss dauernd darüber nachgrübeln, warum mich Gott so straft, nachdem unser Sohn vor zehn Jahren schon bei einem Verkehrsunfall ums Leben gekommen ist.“ Die Patientin hat zwei Kinder, ihre Tochter lebt. Und dann sagte sie: „Ich will noch leben, in drei Jahren haben wir goldene Hochzeit“. In der Einteilung von Elisabeth Kübler-Ross ist es das „Feilschen und Handeln“.

2. REGRESSION DES GOTTESBILDES – (UNANGEMESSENE) SCHULDGEFÜHLE

Nach dieser Exposition der vier Themen habe ich mich entschlossen, zunächst mit der Patientin über ihr drittes Thema zu sprechen: „Das dauernde Nachgrübeln darüber, warum Gott mich so straft“. Und eingedenk dessen, dass eine solche Fragestellung bei onkologischen Patienten relativ häufig vorkommt, habe ich dann praktisch mit der Patientin daran gearbeitet, dass sie eine Frau war, die sich in ihrer Kirchengemeinde im dörflichen Kontext immer sehr engagiert hatte. Außerdem wurde deutlich, dass sie vor ihrer Tumorerkrankung ein erwachsenes religiöses Gottesbild hatte. Anhand dieses Fallberichtes wird deutlich – und das wissen die meisten Religionspädagogen nicht –, dass ein Gottesbild regredieren kann. Es kann in einer so extremen Lebenssituation zu einer Regression des Gottesbildes hin zu einem strafenden Gott kommen. Ich habe ihr dann gesagt, das komme dadurch, weil wir Menschen auf unsere Fragen immer eine Antwort haben wollen, weil wir ohne eine Antwort nicht gut leben können. Deshalb konstruieren wir uns zur Not eine Antwort, auch wenn sie uns selber auf den Kopf fällt: „Es muss ja irgendwas sein, das ich falsch gemacht habe, und deswegen werde ich bestraft?!“ – An dieser Erklärung

halte ich mich dann fest. – Tragischerweise psychologisieren onkologische Patienten ihre Erkrankung, während die Patienten, die eine psychosomatische Störung haben, ihre Erkrankung somatisieren.

Ich habe der Patientin daraufhin vorgeschlagen davon auszugehen, dass sie in diesem Leben keine Antwort auf diese „Warum“-Frage finden wird. Mit dieser Intervention arbeite ich nicht als Theologe, lasse aber die transzendente Option mit dieser Intervention offen: „In diesem Leben bekommt man auf diese Frage keine Antwort. Sie laufen immer wieder gegen die Wand und prallen zurück: „Warum, warum, warum?“ – Das war das Ende des ersten Gespräches.

Ich kam eine Woche später verabredungsgemäß zum zweiten konsiliarischen Gespräch von jeweils 50 Minuten Dauer, da ich die Patientin in den sechs Wochen der stationären Strahlentherapie einmal pro Woche mitbehandelt habe. Die Patientin hatte mich schon erwartet und sagte spontan: „Das erste Gespräch war sehr hilfreich, denn die Warum-Frage habe ich mir abgewöhnt“. Und es ging ihr psychisch spürbar besser. Von da an hatte sie wieder zu einem positiveren Gottesbild gefunden. Damit war ein erster Schritt hin zu einer Verbesserung der Lebensqualität gelungen.

Und dann haben wir uns in den nächsten Wochen mit der Konfliktfrage beschäftigt, dass sie an den Wochenenden die Kontaktangebote bzw. Einladungen vermied. Hierbei handelte es sich um ein repetitiv-dysfunktionales (neurotisches) Konfliktmuster. Das wird daran sichtbar, dass die Patientin sich ihr ganzes Leben lang übermäßig um andere gekümmert hat: In der Gemeinde, in der Familie, in der Nachbarschaft. Und jetzt kann sie nur ganz schwer selber Hilfe annehmen – und das ist für sie so beschämend, dass sie sich übermäßig zurückzieht. Und ihr Ehemann leidet mit, weil er an dem Wochenende gerne mit seiner Frau – wie früher in gesunden Tagen – diesen Einladungen in der befreundeten Nachbarschaft gefolgt wäre.

Wir haben auch beim dritten Termin weiter an der Bewusstmachung dieser Konfliktodynamik gearbeitet und beim vierten Termin sagte sie mir dann, dass sie und ihr Mann am Wochenende zuvor eine Einladung angenommen

hätten. Er habe sie mit dem Rollstuhl dorthin geschoben und sie hätte sich nicht mehr so geschämt. Nachdem wir das durchgearbeitet haben, dass sie auch die andere Seite – nämlich auch Hilfe anzunehmen – für sich akzeptieren konnte, ist die Lebensqualität innerhalb dieser aus körperlicher Sicht sehr fordernden Behandlung für die Patientin deutlich gestiegen, indem die Patientin auch durch die freundschaftlichen Begegnungen gestärkt wurde, die Realängste auszuhalten.

3. DEFINITION ERFOLGREICHER KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG

Die Definition zur Krankheitsbewältigung von Edgar Heim ist schon von 1988, aber sie ist die beste, die ich kenne: „Krankheitsbewältigung ist die Gesamtheit der Prozesse, um bestehende und erwartbare Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv und aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern.“¹ Also: Bestrahlung oder Chemotherapie werden mich belasten, aber damit muss ich umgehen. Jedoch fehlt dieser Definition von Edgar Heim die spirituelle Dimension, die es zu ergänzen gilt.

a) Warum Schuldgefühle?

Es gibt in seltenen Fällen tatsächlich reale Schuld. Zum Beispiel: „Ich habe meinem Bruder damals um den Teil des Erbes betrogen und möchte das, bevor ich sterbe, noch ausgleichen.“ Wir helfen in einem solchen Fall, diesen Wunsch auf den Weg zu bringen: Wie kann derjenige mit seinem Bruder in Kontakt kommen, wie kann er die Scham überwinden, ihn anzurufen etc.? Dazu gehört es evtl. auch, für den Patienten den Kontakt zur Klinikseelsorge herzustellen.

Aber wesentlich häufiger ist es eben, dass dieses sinnlose Schicksal – „Ich weiß nicht, warum mich das getroffen hat?!“ – auf die Warum-Frage stößt. Und dann wird eine solche Schuldgeschichte konstruiert, wie eben besprochen. Die Patienten denken dann oft: „Wenn ich da etwas (meine [vermeintliche] Schuld) bearbeiten kann, dann werde ich eine bessere Prognose haben.“ Wir klären die Patienten darüber auf, dass es diese psychosomatischen Zusammenhänge nicht gibt – also nicht: „Weil ich mich im Leben zu viel geärgert und so viel Ärger runtergeschluckt habe, habe ich Magenkrebs bekommen“.

Für solche Zusammenhänge gibt es keine Belege. Die Patienten können ihre Kräfte für etwas anderes aufwenden, als sich über unbewiesene Schuldzusammenhänge zu quälen. Bei Noxen ist es klar: Wer raucht, der hat ein höheres Risiko für Lun-genkrebs. Da haben wir den direkten Noxenzusammenhang und keinen psychischen Zusammenhang. Wie geschildert, können wir den Menschen durch die psychotherapeutische Intervention helfen, diese irrationalen Schuldgefühle, die je nach Disposition auch religiös ausformuliert sein können, zu verlieren.

4. BEISPIEL TRANSPLANTATIONSMEDIZIN

Unser Fachgebiet Psychosomatische Medizin und Psychotherapie ist eins von fünf Fachgebieten (zusammen mit der Inneren Medizin, der Transplantationschirurgie, der Radiologie und der Anästhesiologie/Intensivmedizin), die bei den Listenkonferenzen, ob jemand für eine Transplantation gelistet wird, zwingend dabei sein muss. Was ich Ihnen jetzt unter dem Aspekt der Lebensqualität deutlich machen möchte ist, dass wir in der Hochleistungsmedizin unglaublich viel können – aber der Erfolg hängt ganz häufig am „Faktor Mensch“. Dazu ein anonymisiertes Beispiel: Eine 46-jährige Ärztin mit eigener Praxis erhielt als Dialysepflichtige zwei Jahre zuvor eine Lebendniere spende der Schwester (das Universitätsklinikum Münster ist das zweitgrößte Lebendniere spendenzentrum in Deutschland, etwa 70 Nierenspenden pro Jahr). Wir müssen immer dann, wenn auf somatischer Seite die Passung zwischen potenziellem Spender und Empfänger abgeklärt ist, den Spender und den Empfänger zu einem Evaluationsgespräch zusammen sehen. Das machen zwei Kollegen von uns zusammen. Es folgt ein zweites Gespräch im Wochenabstand, bei dem jeder nochmal einzeln mit einem der beiden Kollegen spricht, bevor wir einen Bericht für die für Transplantationsfragen zentrale Ethikkommission in NRW schreiben, ob wir fachliche Bedenken haben oder nicht. Diese Ethikkommission ist deswegen zentral, damit die Transplantationszentren in NRW nicht gegeneinander ausgespielt werden können. Also: Wenn Münster Bedenken hätte und ablehnen würde, dann gingen die Patienten weiter nach Bonn, Köln oder Aachen. Das ist in NRW nicht möglich. Zurück zu meinem Beispiel: Die Visite geschieht zusammen mit Nephrologen. – Die besagte Ärztin hatte

jetzt zwei Jahre später eine Abstoßungsreaktion, weil sie als Transplantationspatientin keine Nachsorge wahrgenommen hatte mit dem Argument: „Ich musste mich immer um meine vielen Patienten kümmern und dann wurden noch meine Eltern pflegebedürftig. Ich dachte, ich kann mir die Zeit sparen und brauche keine Nachsorge“.

Auch hier haben wir wieder ein repetitiv-dysfunktionales Konfliktmuster: einen Versorgungs- versus Autarkiekonflikt im aktiven Modus, in dem sie sich übermäßig um andere kümmert – und der führt zum Organverlust. Da sind große Summen vom Gesundheitssystem investiert, die Schwester hat eine Niere weniger, die Patientin muss wieder operiert werden und wieder an die Dialyse – und das ganze Langzeitergebnis der Nierenlebenspende hängt nur am Faktor Mensch.

5. OPERATIONALISIERTE PSYCHODYNAMISCHE DIAGNOSTIK (OPD-2)

Wenn ich bei den repetitiv-dysfunktionalen Konflikten die Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik (OPD-2) erwähnt habe, möchte ich vor allen Dingen für die anwesenden Kollegen und Kolleginnen, die praktisch arbeiten, einen ganz kurzen Ausflug machen, um Ihnen die Vorzüge einer solchen Diagnostik jenseits der syndromalen Diagnostik zum Beispiel einer Depression, einer Angststörung usw. nahezubringen. Im Kammerbereich der Ärztekammer Westfalen-Lippe bringen wir den Ärzten in Weiterbildung im Rahmen der Kurse zur psychosomatischen Grundversorgung praktisch bei, wie sie diese Konflikte erkennen können.

a) Zentrale Konfliktbereiche in der OPD-2 - aktiver versus passiver Modus

Die Konfliktdefinition basiert auf der Operationalisierten Psychodynamischen Diagnostik – einem deutschsprachig entwickelten Manual, das inzwischen in alle „großen“ Sprachen der Welt übersetzt wurde. Ich beziehe mich jetzt auf die Achse 3, die Konfliktachse. Auf der Konfliktachse sind sieben repetitiv-dysfunktionale Konfliktmuster definiert, die wir alle ständig in uns in der Spannung zwischen den beiden Polen des aktiven und des passiven Modus ausgleichen müssen. Also: (1.) Ich muss bspw. ständig zwischen übermäßiger Individuation einerseits und übermäßiger Abhängigkeit andererseits einen

Mittelweg finden. Ich muss (2.) ständig zwischen meinem Kontrollbedürfnis und meiner Unterwerfungstendenz gegenüber anderen, die die Kontrolle haben, einen Mittelweg finden. Der (3.) Konflikt ist der zwischen übermäßiger Autarkie und Versorgung: Ich kümmere mich entweder übermäßig um andere oder ich versorge andere übermäßig (siehe die Fallbeispiele der eingangs geschilderten Behandlung oder der transplantierten Ärztin). Das (4.) Konfliktmuster ist der Selbstwertkonflikt: Entweder ich bin ganz toll oder die anderen sind ganz toll und mich kann man vergessen. Dann gibt es (5.) das Konfliktmuster „übermäßige Schuldgefühle“ versus „fehlenden Schuldgefühlen“, wo sie eigentlich angemessen wären. Dann (6.) der ödipale Konflikt: die Unsicherheit bezüglich der eigenen Attraktivität als Mann oder als Frau, die dazu führt, entweder Beziehungen übermäßig zu sexualisieren („Don Juan“) oder Beziehung zu desexualisieren und sich gar keine Beziehung zuzutrauen. Und (7.) der Identitätskonflikt. Die Konfliktmuster sind immer polar formuliert und man kann es relativ leicht lernen, solche Konflikte im Arzt-Patienten-Gespräch in der Praxis, in die der Patient wiederholt kommt, zu identifizieren.

b) Beispiel der Relevanz eines solchen Konfliktmusters nach Lebertransplantation

Eine 23-jährige Frau mit einem akuten Leberversagen durch eine Infektion bekam eine neue Leber transplantiert. Danach ging es ihr wunderbar und sie blieb zwei Jahre völlig stabil, so stabil, dass sie sich verliebte. Nach einiger Zeit kam es zu einer sie enttäuschenden Trennung – und dann reagiert sie so, wie vielleicht viele von uns reagieren würden: Sie zog sich die Decke über den Kopf und ließ in ihrer Trauer und Niedergeschlagenheit auch alle Medikamente gegen die Abstoßungsreaktion weg. Aufgrund des Liebeskummers war es also zur Non-Compliance gekommen und wir standen vor der Frage: Stirbt sie jetzt oder bekommt sie noch einmal eine zweite Leber? – Wir haben dann mit der Patientin schon vorab ein Nachsorgeprogramm verabredet, damit sie später in vergleichbaren Enttäuschungssituationen eben nicht mehr in solch ein repetitiv-dysfunktionales Muster (Selbstwertkonflikt) fallen würde. Wir sehen ein anderes Konfliktthema: die Kränkungs-dynamik gefährdet praktisch das gesamte Behandlungsergebnis. – Die Patientin hat die zweite Leber bekommen und hat überlebt.

Noch ein Beispiel aus dem Transplantationsbereich: Ein 58-jähriger Mann hatte aufgrund seiner Alkoholkrankheit eine Leberzirrhose bekommen. Er war noch keine sechs Monate abstinent, aber die Transplantationsregeln setzen voraus, dass er vor einer Transplantation nachweislich mindestens sechs Monate abstinent gewesen sein muss. Auch hier stellt sich die Frage, was passiert, wenn wir ihm aus falsch verstandener Unterstützung ein Organ zuweisen ließen und er dann einen Rückfall erleiden würde: dann wäre der Patient u. U. schneller tot als ohne Lebertransplantation. Das heißt, die Lebensqualität steht hier im Zusammenhang damit, wie der Patient die Krankheitsverarbeitung oder die Nachsorge nach einer solchen Intervention in der Hochleistungsmedizin gestalten kann.

6. HEALTH-BELIEF-MODELL

Daraus lässt sich ableiten, dass die Wahrscheinlichkeit steigt, dass Patienten eher ein neues Verhalten etablieren werden, wenn das Gefährdungsbewusstsein steigt. Zum Beispiel: Wenn ich die Empfehlung bekomme, ein Antidepressivum einzunehmen und ich merke, dass sich dadurch meine Stimmung tatsächlich verbessert, dann nehme ich auch leichter die Nebenwirkungen wie z. B. eine Mundtrockenheit in Kauf, aber ich schlafe besser etc.

Zu dem anderen: Wenn ich Immunsuppressiva nach einer Transplantation einnehmen muss, dann leide ich vielleicht unter den Nebenwirkungen, aber die positiven Auswirkungen auf mein neues Organ bemerke ich erstmal ja nicht. Insofern ist die Wahrscheinlichkeit, dass ich die Medikamente weglasse, höher.

Patienten entscheiden sich für „meine Lebensqualität“ und gegen eine fachgerechte Behandlung

Diese Situation ist auch klassisch bei Hypertonie-Patienten wahrzunehmen. Wir sind uns mit den Nephrologen und Hypertensiologen einig, dass nur maximal 20% dieser Patienten die Medikamente so nehmen, wie sie verordnet sind. Auch hier können Sie sich wieder fragen: „Warum werden die empfohlenen Medikamente gegen den Bluthochdruck nicht eingenommen?“ Dann sagt Ihnen der 60-jährige Patient: „Wissen Sie, wenn ich jeden Morgen meine Hochdruck-

tabletten nehme, dann habe ich das Gefühl, dass ich krank bin. Und das finde ich abwegig, ich bin nicht krank und will mich auch nicht so fühlen.“ Die hier erkennbare Konfliktodynamik ist wieder ein Selbstwertkonflikt. So können Sie das Motiv dieses Patienten identifizieren und fangen nicht an, mit dem Patienten in der Praxis zu streiten nach dem Motto „Wer ist hier der Experte?“ Oder sie warnen vor dem Schlaganfall oder fangen an zu pädagogisieren. Stattdessen können Sie jetzt zu dem Patienten sagen: „Ich merke, das bedeutet für sie eine enorme Selbstwertherausforderung, ob sie die Medikamente nehmen oder nicht. Ich glaube, sie müssen sich mit dieser Selbstwertfrage auseinandersetzen und dann kommen sie zu einer Entscheidung.“

Ein weiteres Beispiel ist die Therapieadhärenz bei HIV-Infizierten: Eine prospektive Studie an über 400 HIV-Infizierten zeigt, dass nur 65% der Patienten ihre Medikamente wie vorgeschlagen nehmen, 19% lassen die Therapiedosen wegen Übelkeit weg und 15% brechen die Therapie vollständig ab. Es gibt eine hohe Korrelation gegenüber der Vorstellung, ob die Medikamente irgendwie schaden könnten, und dieser Non-Compliance. Also auch hier stellt sich wieder die Frage: Wie empfindet der Patient seine eigene Situation.

7. ICD-SCHRITTMACHER-THERAPIE

Als abschließendes klinisches Beispiel nenne ich die ICD-Schrittmacher-Implantation. Die wird von den meisten Patienten, die vor allem durch eine Rhythmusstörung reanimationspflichtig geworden sind, als alternativlos erlebt. Sie finden sich dann reanimiert wieder und erfahren vom Kardiologen, dass sie jetzt einen Herzschrittmacher benötigen. Falls der Patient zögert oder die Implantation nicht möchte, wenden sich die Kardiologen oft an die Angehörigen mit dem Argument, sie mögen den Patienten umstimmen, damit er die Implantation akzeptieren kann. Dann aber haben diese Patienten das Gefühl, dass sie diese Entscheidung nicht wirklich selbst getroffen haben: „Und jetzt ist das Gerät in mir drin“.

Wir haben Kontakt zu den Selbsthilfegruppen der ICD-Patienten, in denen dann die ungelösten Fragen gestellt werden: „Wie ist das zum Beispiel mit

dem Sterben? – Bekomme ich dann auch im Sterbeprozess noch diese Schocks?“ Daher ist es aus unserer Sicht wichtig, dass wir darauf hinweisen, dass die Patienten zu jeder Zeit verlangen können, dass ihrer Schrittmacher deaktiviert wird. Zu jeder Zeit, also auch ohne jede Implikation zum Sterbeprozess. Solche Aspekte sind enorm wichtig, damit ich mit dem Gerät, mit den Möglichkeiten leben kann.

80% der Patienten kommen gut zurecht, aber 20% entwickeln psychische Symptome im ersten Jahr. Man sieht z. B., dass acht Wochen nach einer ICD-Implantation nur noch 40% der Informationen verfügbar sind, die ursprünglich gegeben worden sind. 3 Schocks in 24 Stunden und 3 Schocks in wenigen Minuten („electrical storm“) haben eine relativ hohe Prävalenz mit bis zu 20%. Dabei gibt es für die Patienten wieder zwei Optionen: Entweder war es sachgerecht, dass die Impulse ausgelöst worden sind, sonst wäre ich ja jetzt tot – oder das Gerät ist defekt und ich leide unter diesen sehr unangenehm erlebten Schocks. Und für den letzteren Fall stellt sich die Frage: Wer ist daran schuld, dass das Gerät mich so quält? Ein weiteres Kriterium ist, ob ich diesen Schock bewusst erlebe oder ob ich vorher bewusstlos geworden bin und mich jetzt auf dem Boden liegend wiederfinde, nachdem der Herzrhythmus wiederhergestellt worden ist. Der Zusammenhang zwischen Angst im Zusammenhang mit solchen Arrhythmien bei schrittmacherversorgten Patienten zeigt, dass moderate Angst und hohe Angst den höchsten Zusammenhang damit zeigen, dass es bei Schrittmacher-Patienten trotzdem zu Rhythmusstörungen kommt. Daher ist es wichtig, dass wir als Ärzte bei diesen Patienten den Umgang mit der Angst im Auge behalten. Sonst ist ihnen die Lebensqualität bei einer solchen Versorgung zu schlecht.

Ein Blick noch auf den Zusammenhang zwischen Angst und Mortalität bei ICD-Patienten: Die Werte „moderate Angst“ und „hohe Angst“ haben mit den höchsten Zusammenhang mit der Mortalität. Der Patient ist eben nicht eine Maschine, sondern er bleibt bei allen technischen Errungenschaften ein Mensch, der maschinell unterstützt wird. Daher bleibt es wichtig, wie es ihm damit psychisch geht und ob er gut mit den Möglichkeiten zurechtkommt. Im schlimmsten Fall kann es auch bei einem solchen Patienten zu einer

posttraumatischen Belastungsstörung kommen. Wir hatten vor einiger Zeit die Situation, dass eine Patientin immer wieder diese Schocks außerhalb der Klinik bekam – und die Notärztin hatte auf dem Transport versäumt, das Gerät abzustellen. Bis sie bei uns in der Klinik war, hatte die Patientin bereits 20 solcher Schocks erlebt. Sie hatte danach die Symptome einer posttraumatischen Belastungsstörung und verlangt, dass der Schrittmacher ausgebaut wird. Ihr Kommentar: „Und wenn ich daran sterbe, es ist mir egal.“ Solche Situationen können also zu sehr schweren psychischen Komplikationen führen.

Hinweise für die Praxis

Wenn wir eine akute Belastung durch die Krankheitsverarbeitung in der Psychoonkologie haben oder durch die Verarbeitung oder Akzeptanz der Medikation etc. und im Rahmen der psychosomatischen Grundversorgung tätig werden, dann können wir eine Akute Belastungsreaktion (F43.0) diagnostizieren. Sobald die Belastungsreaktion über max. 4 Wochen hinausgeht – die Literatur sagt zwischen 3 Tagen und 4 Wochen – und nicht remittiert, wird daraus eine Anpassungsstörung (F43.2). Und die Anpassungsstörung können Sie auch als Fünfsteller beim Vorliegen einer kurzen depressiven Reaktion oder einer längeren depressiven Reaktion verschlüsseln, wenn die Kriterien einer depressiven Erkrankung noch nicht erfüllt sind. Es darf also nur ein Hauptsymptom der drei Hauptsymptome einer Depressiven Episode erfüllt sein.

Sobald die Kriterien einer depressiven Erkrankung erfüllt sind – das wäre eine weitere Verschärfung – würde die Anpassungsstörung als Diagnose „untergehen“. Wie gezeigt, besteht bei einem komplikationsreichen Verlauf auch die Möglichkeit, dass sich eine posttraumatische Belastungsstörung (F43.1) in Einzelfällen entwickeln kann.

8. ZUM STELLENWERT DER HOFFNUNG IN DER KRANKENBEHANDLUNG

Ich möchte mit einem „frommen“ Aspekt schließen: Wenn ich eine ärztliche Behandlung beginne, dann wird sie ja getragen von der Hoffnung, dass es zu einer glücklichen Weiterentwicklung des Lebens mit einer gewissen Lebensqualität kommt, sei es durch eine Hypertonieeinstellung oder die

HIV-Behandlung, sei es durch eine Transplantation oder die onkologische Behandlung. Wir müssen uns aber im Verlaufe der Behandlung immer wieder kritisch fragen, ob wir bei allen unseren Möglichkeiten nicht zur Idealisierung unserer Therapieziele neigen.

a) zum ambivalenten Stellenwert der Hoffnung in der Krankenbehandlung

Daher die Frage: Kann es für schwer somatisch Erkrankte nicht auch eine Weiterentwicklung in der Behandlungsplanung im Sinne eines Weges zum guten Sterben geben? Um den ambivalenten Stellenwert der Hoffnung in der Krankenbehandlung deutlich zu machen – das ist an den Fallbeispielen eben vielleicht klar geworden – lässt sich sagen, dass viele Menschen in ihrem Gesundheitsverhalten einem Glücksspieler ähneln: Sie überschätzen die Wahrscheinlichkeit positiver Ereignisse, während sie die Wahrscheinlichkeit negativer Ereignisse ihres Verhaltens unterschätzen – wenn z. B. jemand meint, dass er die Nachsorge für seine transplantierte Niere selber machen kann.

Einerseits haben wir also eine zu positive Hoffnungsneigung und andererseits machen wir aber auch die Erfahrung, wie wichtig es für Erkrankte sein kann, eine irrationale Hoffnung auf Heilung aufzugeben. Daher möchte ich betonen: Das Aufgeben des Kämpfens bei einer chemo- oder strahlentherapeutisch nicht mehr aufhaltbaren Tumorerkrankung und das innere Einverständnis mit dem eigenen Sterben ist nicht mit Hoffnungslosigkeit gleichzusetzen.

b) Jenseits der Hoffnung

Wenn man die Redewendung „Die Hoffnung stirbt zuletzt“ konsequent zu Ende denkt, dann stirbt letztlich auch die Hoffnung. Wenn man sich mit der Frage beschäftigt, was dann noch bleibt, dann kann man sich z. B. mit Paulus im Korintherbrief an dem „Hohelied der Liebe“ festhalten, das mit dem Spitzensatz endet: „Für jetzt bleiben Glaube, Hoffnung und Liebe, diese drei, doch am größten unter ihnen ist die Liebe.“

Die Frage ist auch in der Arzt-Patienten-Beziehung gegenwärtig: Was ist letztlich ein liebender, resonanter Umgang mit den Menschen, auch im Hinblick auf eine jetzt nicht mehr weiter medizinisch-somatisch realisierbare Hoffnung?

LITERATUR

- (1.) Heuft, Gereon: *Psychodynamische Gerontopsychosomatik*. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2018
- (2.) Eckhardt-Henn A., Heuft G., Hochapfel G., Hoffmann SO: *Neurosenlehre und Psychosomatische Medizin*. Schattauer, Stuttgart (8. Aufl.) 2009
- (3.) Heuft, Gereon: *Not lehrt (nicht) beten. Repräsentative Studie zu religiösen Einstellungen in der Allgemeinbevölkerung und von Patienten der psychosomatisch-psychotherapeutischen Ambulanz eines Universitätsklinikums*, Aschendorff, Münster 2016
- (4.) *Arbeitskreis zur Operationalisierten Psychodynamischen Diagnostik (OPD-2), Die Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik (OPD-2)*. Huber, Bern 2006



Prof. Dr. Susanne Singer Lebensqualität in der Onkologie – Aktuelle Entwicklungen

Die Zahl von Krebserkrankten nimmt zu – nicht nur aufgrund dessen, dass Menschen immer älter werden und damit die Wahrscheinlichkeit zunimmt, überhaupt Krebs zu bekommen. Wenn man die Daten aller Krebsregister in Deutschland zusammenführt, sieht man, dass derzeit pro Jahr eine halbe Million¹ Menschen an Krebs erkranken. Das war vor 20 Jahren noch anders, da waren es rund 400.000 Neuerkrankungen pro Jahr.



Es kommt noch ein zweiter Punkt hinzu: Wer einmal erkrankt ist, lebt auch durchschnittlich länger als noch vor einigen Jahren. Krebs wird damit zunehmend zu einer chronischen Erkrankung, die aber trotzdem noch potentiell lebensbedrohlich ist, deren Behandlung oft einschneidende Folgen hat und die Angst macht. Vor diesem Hintergrund wird bei der Behandlung der Krebserkrankten immer wichtiger, nicht nur den Tumor zu beseitigen oder zumindest in seinem Wachstum und seiner Ausbreitung zu hemmen, sondern auch die Lebensqualität der Betroffenen soweit es geht zu erhalten. Um dies erreichen zu können, muss an verschiedenen Stellschrauben gedreht werden: In den klinischen Studien muss erfasst werden, wie sich das Medikament (oder andere Interventionen) auf die Lebensqualität auswirkt; dafür wiederum braucht es gute Fragebögen; bei der Zulassung und Preisfestlegung von neuen Medikamenten muss Lebensqualität ein Kriterium sein.

Der vorliegende Beitrag stellt dar, welche Entwicklungen es bei diesen Stellschrauben in den letzten Jahren gab.

1. RELEVANZ VON LEBENSQUALITÄT

1.1 Relevanz für die Patienten

Warum beschäftigen wir uns überhaupt mit diesem Thema? Wollen die Leute nicht vor allem überleben, koste es, was es wolle? Nein – Studien zeigen, dass für die Patienten die Lebensqualität genauso wichtig ist wie die Überlebenszeit.¹ Das möchte ich an zwei klinischen Beispielen erläutern.

Beispiel 1: Ein Mann um die 60 kommt in unsere Psychosoziale Beratungsstelle, begleitet von seiner Frau. Er ist durch seine Krebserkrankung so geschwächt, dass er nur noch sehr langsam laufen kann. Noch mehr belastet ihn jedoch, dass aufgrund einer Schädelbestrahlung sein Speichel sehr zähflüssig geworden ist. In Verbindung mit der körperlichen Schwäche führt das dazu, dass er den Speichel nicht mehr schlucken kann, sondern in einen kleinen Plastikbeutel spucken muss, den seine Frau ihm hinhält. Seine Lebensqualität ist davon so beeinträchtigt, dass er weinen muss, was ihm wiederum sichtlich unangenehm ist.

Beispiel 2: Wir führen eine Studie zu der Frage durch, wie es Menschen geht, denen der Kehlkopf krebbedingt vollständig entfernt werden musste. Durch eine Laryngektomie verliert man seine physiologische Stimme und muss durch ein Tracheostoma am Hals atmen. Wie kommen die Menschen damit zurecht? Was hilft bei der Rehabilitation, was nicht? Wir fahren viele hundert Kilometer durch das Land zu den Erkrankten und ihren Angehörigen, um das zu erfahren². Wir führen ausführliche Gespräche mit ihnen und geben Fragebögen aus. Darin bitten wir auch darum, den folgenden Satz zu Ende zu führen: „Wenn ich das vergangene Jahr [gemeint ist das Jahr nach der Operation] so vor meinem inneren Auge vorbeiziehen lasse, denke ich: ...“ Es ist für mich bewegend, von den verschiedenen Krankheitserfahrungen auf diese Weise kompakt und sehr direkt zu erfahren. Erstaunlich viele der Befragten bedanken sich – bei Gott, bei den Ärzten, bei der Familie. Hier ein Beispiel:

g13 Wenn ich das vergangene Jahr so vor meinem inneren Auge vorbeiziehen lasse, denke ich:

Gott sei Dank! Schwere Operation!
Gerade mal so weit geschafft!

¹ Siehe Literaturverzeichnis 1-3.

² Siehe Literaturverzeichnis 4-8.

Diese Menschen sind, trotz der einschneidenden Operation, die das Leben so gründlich verändert, dankbar. Aber es gibt auch solche Stimmen:

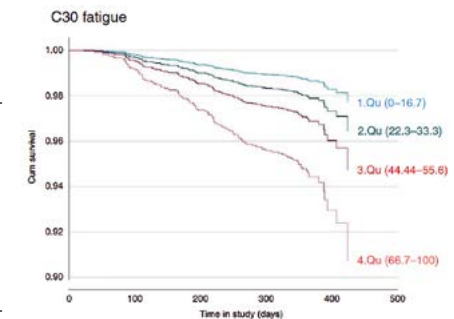
g13 Wenn ich das vergangene Jahr so vor meinem inneren Auge vorbeiziehen lasse, denke ich:

Ich möchte so weiter nicht leben.
2x Krankenhaus wegen Ersticken Gefahr.
Atemnot!
Den halben Tag verbringe ich am Inhalator
/ zäher Schleim und der geht nicht raus
deshalb Atemnot

Wir sehen hier, welchen Einfluss der Verlust von Lebensqualität haben kann. Dieser Patient äußert lebensmüde Gedanken aufgrund seiner beeinträchtigten Lebensqualität.

1.2 Relevanz als prognostischer Faktor

Darüber hinaus hat man aber auch herausgefunden, dass die Lebensqualität zu Beginn einer Krebsbehandlung damit zusammenhängt, wie lange die Patienten leben, und zwar unabhängig davon, wie weit fortgeschritten die Erkrankung ist. Dies hat sich bei ganz verschiedenen Tumor-erkrankungen gezeigt, z. B. bei Brustkrebs³, Speiseröhrenkrebs⁴ oder kürzlich auch bei Sarkomen⁵. In letzterer Studie wurden über 1000 Sarkomerkrankte dazu befragt, wie ihre Lebensqualität in verschiedenen Bereichen ist. Danach wurden sie für über ein Jahr nachverfolgt. Ich zeige Ihnen hier die Ergebnisse beispielhaft für Fatigue, also tumorbedingte Erschöpfung. Man sieht, dass diejenigen, die besonders stark darunter litten, in der Folge auch schneller verstarben.



Wir müssen also davon ausgehen, dass die Lebensqualität ein unabhängiger

³ Siehe Literaturverzeichnis 9.

⁴ Siehe Literaturverzeichnis 10.

⁵ Siehe Literaturverzeichnis 11.

prognostischer Faktor für das Überleben ist. Die zugrundeliegenden Mechanismen sind noch nicht verstanden.

1.3 Relevanz für die Hersteller von Medikamenten

Im Jahr 2011 fand eine Revolution der Lebensqualitätsforschung in Deutschland statt. Ja, tatsächlich. Man kann das damals in Kraft getretene „Gesetz zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes in der GKV“ (Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz, AMNOG) als solche betrachten. Dieses Gesetz sollte die explodierenden Kosten für Arzneimittel reduzieren helfen. Im Vergleich zu den sonstigen Kosten der gesundheitlichen Versorgung, beispielsweise der ärztlichen Behandlungen, waren diese drastisch gestiegen. Dies hing (und hängt) vor allem mit neuen Onkologika zusammen. Die Entwicklung dieser Medikamente ist aufwändig, so dass die hohen Preise aus Sicht der Hersteller auch nachvollziehbar sind. Trotzdem muss die Solidargemeinschaft diese Kosten ja auch tragen können. Sie sehen in der folgenden Tabelle ein paar Beispiele für neue Krebsmedikamente.⁶

Pharmakon	Handelsn.	Hersteller	Kosten/Einheit	Kosten/Jahr
Durvalumab	Imfinzi	Astra Zeneca	2.470 €	127.188 €
Avelumab	Bavencio	Merck	1.005 €	104.584 €
Pembrolizumab	Keytruda	MSD	3.037 €	104.232 €
Nivolumab	Opdivo	BMS	1.344 €	83.881 €
Atezolizumab	Tecentriq	Roche	4.128 €	75.147 €

Zum Vergleich: 150ml Carboplatin (ein Chemotherapeutikum) kosten nur 83 €. Eine Regulation dieses Marktes war also nötig geworden. Aber nach welchen Kriterien sollte die Preisgestaltung erfolgen? Der Gesetzgeber legte fest, dass Preise für Medikamente nach der Zulassung nur dann frei verhandelt werden können, wenn sie einen „Zusatznutzen“ im Vergleich zur bisherigen Standardtherapie haben. Können die Hersteller dies nicht nachweisen, wird ein Festbetrag genutzt. Die spannende Frage war also, ab wann ein solcher Zusatznutzen vorliegt.

Und hier kommt nun die Lebensqualität wieder ins Spiel. Ein Zusatznutzen

liegt dann (und nur dann) vor, wenn die Patienten entweder länger leben oder kürzer krank sind oder unter weniger Nebenwirkungen leiden oder eine bessere Lebensqualität haben. Für die Onkologie heißt das: progressionsfreies Überleben oder andere häufig angewendete Zielgrößen klinischer Studien taugen nicht zur Feststellung eines Zusatznutzens. Weil aber eine Verbesserung des Gesamtüberlebens teilweise sehr lange Studiendauern erfordert, um dies überhaupt feststellen zu können, vor allem bei Krebserkrankungen mit relativ guter Prognose, entdeckten die Hersteller ihr Interesse für Lebensqualität. Aus meiner Sicht ist das durchaus ein Gewinn für die Patienten.

Daraus ergab sich aber auch zwangsläufig eine zentrale Frage sowohl für die pharmazeutische Industrie als auch für die Zulassungsbehörden: Wie kann man denn in klinischen Studien verlässlich feststellen, wie die Lebensqualität der Patienten ist?

2. ERFASSUNG VON LEBENSQUALITÄT

Die Antwort auf diese Frage wurde schon in den 90er Jahren des letzten Jahrhunderts gegeben: Nur die Patienten selbst können sagen, wie es ihnen geht. Eine Einschätzung der Lebensqualität durch medizinisches Personal oder Angehörige ist fehleranfällig; Lebensqualität ist per definitionem ein subjektives Konstrukt. Man muss also die Betroffenen selbst fragen. Aber die Art und Weise, wie man fragt, kann beeinflussen, wie die Patienten antworten. Deshalb war schnell klar, dass man – zumindest im Studienkontext, außerhalb der ärztlichen Beziehung – mit standardisierten Fragen arbeiten muss. Mit anderen Worten: mit Fragebögen.

Damit diese Fragebögen einerseits nicht zu lang sind, andererseits aber auch das erfassen, was wirklich wichtig ist, und drittens gut verständlich sind, durchlaufen sie einen aufwändigen Entwicklungsprozess. Dieser wurde von der European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) ebenfalls schon im letzten Jahrhundert entwickelt und soll deshalb hier nicht weiter erläutert werden, da es ja um aktuelle Entwicklungen gehen soll.

Diese bestehen vor allem darin, welche Fragebögen in den letzten Jahren neu entstanden sind. Hier ein paar Beispiele:

Fragebögen für spezifische Krebserkrankungen:

- Hodenkrebs
- Schilddrüsenkrebs
- *Nierenkrebs (in Entwicklung)*
- *Sarkome (in Entwicklung)*

Fragebögen für übergeordnete Themen:

- Tumorkachexie
- Radiation proctitis
- Zufriedenheit mit ambulanter Versorgung
- Kommunikation
- *Fragebögen für Kinder und für AYAs (in Entwicklung)*
- *Finanzielle Toxizität (in Entwicklung)*
- *Immuncheckpointinhibitoren (in Entwicklung)*

Außerdem wurden existierende Fragebögen aufgrund der veränderten Therapie-strategien aktualisiert, zum Beispiel die Bögen für folgende Krebserkrankungen:

- Kopf-Hals-Karzinome
- Lungenkrebs
- Brustkrebs
- *Magenkrebs (in Entwicklung)*

Es entstehen außerdem ständig neue Übersetzungen der validierten Fragebögen. Das Kerninstrument, der EORTC QLQ-C30, wurde beispielsweise schon in mehr als 120 Sprachen übersetzt. Und selbst für das gerade erst entstandene Schilddrüsenkrebsmodul gibt es bereits 43 geprüfte Übersetzungen. Das ist wichtig, da die meisten klinischen Studien heutzutage multinational erfolgen.⁷

⁷ Wenn Sie sich für diese Fragebögen interessieren, können Sie sie hier finden: <https://qol.eortc.org/questionnaires/>. Die Nutzung ist nur dann kostenpflichtig, wenn Sie mit Ihrer Studie Geld verdienen wollen – für die klinische Praxis und für akademische Studien ist es kostenfrei.

Eine weitere Entwicklung in diesem Bereich ist die elektronische Datenerfassung mittels Tablet, Smartphone oder über einen Webbrowser. Hierzu gibt es verschiedene Systeme, die teilweise auch schon seit über 10 Jahren auf dem Markt sind, aber es werden auch immer weitere Apps entwickelt. Ob dies so sinnvoll ist, sei dahingestellt.

Die elektronische Datenerfassung eröffnet aber auch noch ganz neue Möglichkeiten, zum Beispiel die individuelle Anpassung der Fragen an die Patienten mittels „Computer Adaptive Testing“ (CAT). Sagt ein Patient beispielsweise auf die Frage, ob er einen längeren Spaziergang machen könne, dass das kein Problem sei, dann ist es nicht sehr sinnvoll, ihn anschließend zu fragen, ob er einen kürzeren Spaziergang machen kann. Im Arztgespräch würde man das nie machen, weil man seine nächste Frage auf die Antwort zu den bisherigen Fragen einstellt. Im Fragebogen aber ist das manchmal so, weil die Fragen ja vorher festgelegt werden müssen und dann ausgedruckt auf dem Papier vorliegen. CAT ermöglicht nun, wie im Arztgespräch vorzugehen. Die Folgefrage wäre hier zum Beispiel: „Können Sie eine Strecke von 1 km rennen?“. Um dies computerbasiert machen zu können, braucht es umfangreiche und komplizierte Vorarbeiten, die für die wichtigen Fragebögen im Bereich der Onkologie vor Kurzem abgeschlossen werden konnten.

3. INTERPRETATION VON LEBENSQUALITÄTSWERTEN IN FRAGEBÖGEN

Wenn man die Fragebögen ausgeteilt hat, die Patienten sie ausgefüllt haben und die Daten im Computer eingegeben sind, stellt sich die nächste Frage: Wie wertet man das denn jetzt aus? Was bedeutet ein Wert von, sagen wir, 20 in der Skala „Übelkeit und Erbrechen“? Ist das nun gut oder schlecht?

Hierzu gibt es einige Entwicklungen. Einerseits wurden umfangreiche Daten in der Allgemeinbevölkerung gesammelt, zum Beispiel von Sandra Nolte und ihrem Team bei über 15.000 Personen aus 13 Ländern.⁸ Diese können als Referenz dienen, um die Werte der Patienten einordnen zu können. Aber auch Werte anderer Patienten mit der gleichen klinischen Ausgangssituation bezüglich Diagnose und Tumorstadium, vielleicht auch noch hinsichtlich Alter

⁸ Die genaue Zahl ist 502.655 Personen: www.krebsdaten.de.

und Geschlecht, sind natürlich wichtig für Vergleiche. Deshalb wird gerade im Rahmen der EORTC eine große, interaktive Datenbank erstellt, die diesem Zweck dienen soll, die „Reference Value Database“.

Eine dritte Entwicklung im Bereich der Interpretationshilfen ist, dass Toxizitäten, erfasst mittels der international bekannten CTCAE-Kriterien, mit Items der Fragebögen gemappt wurden.

Und schließlich gibt es gegenwärtig viele Studien zu der Frage, ab wann ein Unterschied in Fragebogenscores eigentlich klinisch relevant ist. Hierbei geht es um die Minimal Important Differences (MID) bzw. Minimal Important Changes (MIC), ein sehr dynamisches Feld, in dem noch viel Forschung nötig ist.⁹

4. UMSETZUNG IN DER KLINISCHEN PRAXIS

Was können Sie nun als Arzt oder Ärztin selbst konkret tun, um die Lebensqualität von Patienten zu verbessern, auch wenn Sie nicht in Studien eingebunden sind?

Hilfreich ist, wenn Sie sich immer wieder deutlich machen, welche Rolle die Lebensqualität für Ihre Patienten spielt. Fragen Sie aktiv danach, wie es ihnen geht – immer wieder.

Behandlungen sollten, falls möglich, minimal-invasiv erfolgen, um die Beeinträchtigungen so gering wie möglich zu halten.

Wenn Sie bemerken, dass Patienten oder Angehörige psychisch oder sozial belastet sind, dann sagen Sie ihnen, wo sie sich hinwenden können. Informieren Sie sie darüber, dass die Unterstützung in Krebsberatungsstellen kostenfrei und für alle zugänglich ist. Es erstaunt mich immer wieder, wie viele Betroffene nicht wissen, dass es diese Angebote gibt. Hier ein Beispiel von einer Lungenkrebspatientin, die uns in einem Interview mitteilte: „Also erstens mal war mir das gar nicht so bewusst, oder ich hatte die Information eigentlich nicht, dass es sowas [Anmerkung SS: gemeint sind Krebsberatungsstellen] gibt. Und deshalb kam ich auch nie auf die Idee, sowas in Anspruch zu nehmen.“

Oder eine Angehörige, die uns sagte: „... weil das erfahren Sie auch nirgends [Anmerkung SS: gemeint ist, dass es Krebsberatungsstellen gibt]. Und ich arbeite selbst in einer Krankenkasse schon seit 30 Jahren, und ich wusste das auch nicht.“ Besonders Angehörige wissen oft nicht, dass sie auch beraten werden können, was man auch an folgendem Zitat eines Angehörigen sieht: „...dass man da auch als Angehöriger hingehen kann. Ja, das wusst' ich nicht.“¹⁰ Und: Empfehlen Sie auch mal konkret, sich an Krebsberatungsstellen oder Psychotherapeuten zu wenden. So, als ob Sie eine Überweisung ausstellen. Studien zeigen, dass manche Patienten diese aktive Empfehlung wirklich brauchen und wollen.¹¹

Wir haben das in unseren Gesprächen mehrfach gehört, zum Beispiel: „Man sollte vielleicht bei der ersten Diagnose von vornherein einen Termin mit, zumindest mit dem Psychologen, Beratungstermin machen. Dass die wissen, sie können auch von hier aus das mitanstoßen. Von den Ärzten auf Station.“

Ein anderer Patient sagte: „Wenn der Arzt sowas anbieten würde, oder darauf verweisen würde, ist es nochmal was anderes als wenn stumpf nur ein Flyer in 'nem Regal liegt. Also ich glaub schon, dass der Patient über den Arzt das auch nochmal anders aufnehmen würde.“

Tatsächlich haben wir im Rahmen eins von der Deutschen Krebshilfe geförderten Projektes „Rezept-scheine“ entwickelt, die man einfach vom Block abreißen und den Patienten mitgeben kann. Diese haben sich in der Praxis sehr gut bewährt.

Schließlich sollten Sie darauf achten, Ihre Patienten an Personen und Anlaufstellen zu verweisen,



die für die psychoonkologische Beratung auch ausgebildet sind. Adressen von qualifiziertem Personal finden Sie beim Krebsinformationsdienst: www.krebsinformationsdienst.de/service/adressen/krebsberatungsstellen.php

LITERATUR

- (1.) Rummans TA, Bostwick JM, Clark MM, Mayo Clin Canc Ctr Life W. Maintaining quality of life at the end of life. *Mayo Clinic Proceedings*. 2000;75(12):1305-10.
- (2.) Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *New England Journal of Medicine*. 2002;346(14):1061-6.
- (3.) List MA, Stracks J, Colangelo L, Butler P, Ganzenko N, Lundy D, et al. How do head and neck cancer patients prioritize treatment outcomes before initiating treatment? *J Clin Oncol*. 2000;18(4):877-84.
- (4.) Singer S, Vogel H-J, Guntinas-Lichius O, Erdmann-Reusch B, Fuchs M, Taylor K, et al. Multicenter prospective study on the use and outcome of rehabilitation after total laryngectomy in Germany. *Head and Neck*. 2019;41(4):1070-9.
- (5.) Singer S, Danker H, Guntinas-Lichius O, Oeken J, Pabst F, Schock J, et al. Quality of life before and after total laryngectomy – Results of a multi-centre prospective cohort study. *Head and Neck*. 2014;36:359-68.
- (6.) Singer S, Wollbrück D, Dietz A, Schock J, Pabst F, Vogel H-J, et al. Speech rehabilitation during the first year after total laryngectomy. *Head and Neck*. 2013;35:1583-90.
- (7.) Keszte J, Danker H, Dietz A, Meister EF, Pabst F, Vogel H-J, et al. Mental disorders and psychosocial support during the first year after total laryngectomy: A prospective cohort study. *Clinical Otolaryngology*. 2013;38:494-501.
- (8.) Fahsl S, Keszte J, Boehm A, Vogel H-J, Völkel W, Meister EF, et al. Clinical relevance of quality of life data in laryngectomized patients. *Laryngoscope*. 2012;122(7):1532-8.
- (9.) Quinten C, Coens C, Mauer M, Comte S, Sprangers MAG, Cleeland C, et al. Baseline quality of life as a prognostic indicator of survival: a meta-analysis of individual patient data from EORTC clinical trials. *Lancet Oncology*. 2009;10(9):865-71.
- (10.) Singer S, Papsdorf K, Gäbelein G, Krauß O. Lebensqualität als prognostischer Faktor für das Überleben bei Patienten mit Ösophaguskarzinom. *Der Onkologe*. 2015;21(1):57-61.
- (11.) Eichler M, Singer S, Hentschel L, Richter S, Hohenberger P, Kasper B, et al. Health Related Quality of Life is a prognostic factor for 1-year-survival in sarcoma patients – Results of a Nationwide Observational Study (PROSa). *British Journal of Cancer*. 2022;126(9):1346-54.
- (12.) Nolte S, Liegl G, Petersen MA, Aaronson NK, Costantini A, Fayers PM, et al. General population normative data for the EORTC QLQ-C30 health-related quality of life questionnaire based on 15,386 persons across 13 European countries, Canada and the United States. *European Journal of Cancer*. 2019;107:153-63.
- (13.) Crosby RD, Kolotkin RL, Williams GR. Defining clinically meaningful change in health-related quality of life. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2003;56(5):395-407.
- (14.) King MT. A point of minimal important difference (MID): a critique of terminology and methods. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*. 2011;11(2):171-84.
- (15.) Bayer O, Billaudelle F, Alt J, Heß G, Specht M, Höfinghoff B, et al. What prevents men from visiting outpatient cancer counseling centers. A qualitative study. *Der Onkologe*. 2020;26:1047-55.
- (16.) Schranz M, Bayer O, Xyländer M, Bessler M, Bohnenkamp H, Bruns G, et al. Wege in Krebsberatungsstellen: Wie werden Menschen darauf aufmerksam (gemacht)? Eine qualitative Studie mit Ratsuchenden und Zuweisenden. *Der Onkologe*. 2022;28(4):326-33.
- (17.) Billaudelle F, Bayer O, Hechtner M, Taylor K, Lang J, Alt J, et al. „That was a tip from my physician“ – Gender-specific pathways of patients and relatives to outpatient psychosocial cancer counselling centres - a qualitative study. *Psycho-Oncology*. 2022;31(6):1022-30.

Die Referierenden:

DIÖZESANADMINISTRATOR MSGR. MICHAEL BREDECK, DR. THEOL.

Geboren 1971 in Dortmund; Studium der Philosophie und Katholischen Theologie in Paderborn und Rom, Priesterweihe 1996 in Rom. Anschließend als Vikar in Dortmund und Schwerte tätig; parallel dazu von 2003 bis 2005 wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Theologischen Fakultät Paderborn und 2006 Promotion zum Dr. theol. Weitere berufliche Stationen in der Priesterfortbildung des Erzbistums Paderborn und als Leiter der Diözesanstelle Berufungspastoral. 2011 von Papst Benedikt zum Päpstlichen Ehrenkaplan ernannt. Langjährige Verantwortung für die Prozesse der Bistumsentwicklung; seit 2021 Leitung des Bereichs Pastorale Dienste im Erzbischöflichen Generalvikariat und Ernennung zum Domkapitular. Im Oktober 2022 vom Domkapitel zum Diözesanadministrator gewählt. Zudem Berater der Pastoralkommission der Deutschen Bischofskonferenz und Ansprechperson für das Synodalbüro im Erzbistum Paderborn.

MARTIN DÜRNBERGER, PROF. DR. THEOL.

Geboren 1980 in Steyr/Oberösterreich; Studium der Katholischen Religionspädagogik, der Katholischen Fachtheologie und der Deutschen Philologie an der Paris-Lodron Universität Salzburg. Im Anschluss Religionslehrer und wissenschaftlicher Mitarbeiter der BMBF-Nachwuchsgruppe ELSA „Religion in bioethischen Diskursen“. Von 2008 bis 2014 Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Lehrstuhl für Systematische Theologie und Religionsphilosophie des Instituts für Katholische Theologie der Universität Köln. Promotion zum Dr. theol. an der Paris-Lodron Universität Salzburg. Wissenschaftlicher Mitarbeiter für Fundamentaltheologie und Ökumenische Theologie am Fachbereich Systematische Theologie der Katholisch-Theologischen Fakultät Salzburg. 2019 Ernennung zum Assoziierten Professor. Seit 2015 Leiter der Salzburger Hochschulwochen. 2017 bis 2021 Vizepräsident des Internationalen Forschungszentrums für soziale und ethische Fragen (ifz Salzburg).

GEREON HEUFT, UNIV.-PROF. DR. MED. DR. THEOL.

Geboren 1954 in Burgbrohl/Rheinland-Pfalz; 1980 III. Staatsexamen, Approbation als Arzt und Promotion zum Dr. med. an der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg. Nach beruflichen Stationen als Wissenschaftlicher Assistent und Akademischer Oberrat an der Psychosomatischen Universitätsklinik Heidelberg von 1990 bis 1999 Leitender Oberarzt an der Klinik für Psychotherapie und Psychosomatik des Universitätsklinikums Essen. Seit 1999 Inhaber des Lehrstuhls für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster, verbunden mit der Direktion der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie des Universitätsklinikums Münster. Zusätzlich Diplom und Promotion in Katholischer Theologie. Mitglied zahlreicher wissenschaftlicher Fachgesellschaften und Stiftungsbeiräte; 2013 vom Bundespräsidenten zum Mitglied des Kuratoriums Deutsche Altershilfe berufen. Mitglied der gemeinsamen Ethik-Kommission der ÄKWL und der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster.

SUSANNE SINGER, PROF. DR. RER. MED., MSC EPIDEMIOLOGY

Studium der Psychologie und der Epidemiologie an den Universitäten Leipzig, Nijmegen/Niederlande sowie London/Vereinigtes Königreich. Promotion zum Dr. rer. med. an der Universität Leipzig; Habilitation zum Thema „Bedeutung, Identifikation und Behandlung psychischer Belastungen von Krebskranken“. Zunächst wissenschaftliche Mitarbeiterin der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, später der Abteilungen Sozialmedizin sowie Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Universität Leipzig. Seit 2012 Professorin für Epidemiologie und Versorgungsforschung an der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz. Mitgliedschaft in zahlreichen wissenschaftlichen Gesellschaften und Gremien, u. a. in der Deutschen Krebsgesellschaft und der European Organisation for Research and Treatment of Cancer.





IMPRESSUM

HERAUSGEGEBEN VON

Erzbistum Paderborn

Körperschaft des öffentlichen Rechts

vertreten durch den

Diözesanadministrator Msgr. Dr. Michael Bredeck

Erzbischöfliches Generalvikariat

Bereich Pastorale Dienste

Domplatz 3 | 33098 Paderborn

REDAKTION

Dr. Werner Sosna

GESTALTUNG

Pigmente Momente, Paderborn

FOTOS

shutterstock.com

Benjamin Krysmann | Erzbistum Paderborn

Stand: März 2023

www.erzbistum-paderborn.de



ERZBISTUM
PADERBORN