

Zurück ins Leben

Die Diagnose Brustkrebs hatte nicht nur Christine Petersen-Janitzas Leben durcheinander gebracht, sondern auch das ihrer Familie. Das Rehabilitationsprojekt „gemeinsam gesund werden“ der Rexrodt von Fircks Stiftung half der Familie zurück in den Alltag.

TEXT wibke roth | FOTOS ralf meyer



leben



Die Familie Petersen-Janitza fühlt sich wohl in Grömitz. Jeden Tag geht sie am Strand spazieren.





Die Klinik Ostsee-Deich (l.) liegt nur 200 Meter vom Meer entfernt, eingebettet in die Lübecker Bucht. Auch innen (r.) spiegelt sich das Leben des Ostseeheilbads Grömitz wieder: Die Gäste erblicken fast überall Meereswogen und Möven.

Christine Petersen-Janitzka hat die Augen geschlossen. „Versucht, andere Schichten als den Verstand zu aktivieren“, sagt eine Psychologin zu ihr und den anderen Frauen. Sie sollen sich Lebensfreude vor Augen führen und ein inneres Ziel anpeilen, das sie erreichen möchten. Christine Petersen-Janitzkas Ziel heißt Wangerooge. Hier hat sie ihre schönsten Familienurlaube verbracht, der Ort gibt ihr Ruhe und Kraft. Ihre Gedanken kreisen um die Insel in der Nordsee, während sie in einem Aufenthaltsraum der Klinik Ostsee-Deich sitzt.

Hier in Grömitz an der Ostsee soll sie sich von ihrer Brustkrebstherapie erholen. So wie all die anderen Frauen. Frauen, die den Krebs vor etwa einem halben Jahr mit Operationen und den anschließenden Ersttherapien besiegt haben. Mütter, die eigentlich für ihre Kinder da sein wollten, wegen der neuen Lebenssituation aber oft nicht konnten. Partnerinnen, deren Beziehungen viele Sorgen aushalten mussten. Ihre Therapiepläne sind voll-

Vorträge, psychologische, medizinische und physiotherapeutische Anwendungen, allgemeine Entspannungs- und Sportübungen sowie ein ganzheitliches Gesundheitstraining hat das Ärzteteam der Klinik Ostsee-Deich für die Rehabilitation des Projekts „gemeinsam gesund werden“ zusammengestellt.

23 Frauen gehören zu der Gruppe, die drei Wochen hier in Grömitz bleiben wird. Das Besondere: Während sie ihrem Reha-Programm nachgehen, sind ihre Kinder in der Nähe und gut versorgt. Entweder im klinikeigenen Kindergarten, der Kinderfreizeit, im Stützunterricht oder bei Übungen zur Entspannung und Sinneswahrnehmung. Die Klinikpsychologen entwickelten spezielle Therapien für Kinder, die psychischen Erkrankungen vorbeugen sollen, die infolge einer Krebserkrankung der Eltern entstehen können. Laut COSIP-Studie zeigt etwa ein Drittel der jährlich 150.000 betroffenen Kinder Verhaltensauffälligkeiten. Sie reagieren meistens mit Angstsymptomen, psycho-

somatischen Beschwerden und depressivem Verhalten – doppelt so häufig wie Kinder, deren Eltern nicht erkrankt sind. „Wichtig ist, dass innerhalb der Familie mit allen Fragen, die die Krankheit der Mutter betreffen, möglichst offen umgegangen wird“, sagt die leitende Psychologin Christiane Naghavi. „Das Projekt war eine absolute Lücke, weil es für junge, an Krebs erkrankte Frauen mit Kindern bislang keine Rehakonzepte gab. Gemeinsam gesund werden ist eine gute Starthilfe, um zurück in den Alltag zu finden“, sagt Dr. Andreas Schröder, Oberarzt an der Universitätsfrauenklinik in Lübeck und ärztlicher Leiter des Projekts in Grömitz.

Kinder und Mütter werden hier gleichsam als Patienten gesehen. Sie teilen sich drei Etagen, 106 Zimmer und einige Sportangebote der Klinik mit Frauen, Männern und Kindern, die hier eine allgemeine Mutter- oder Vater-Kind-Kur absolvieren. „Ich wollte die Reha in jedem Fall gemeinsam mit meinen Kindern machen, denn sie hatten ja schon während der gan-



Christiane Naghavi (l.) ist die leitende Psychologin der Klinik Ostseeedeich. Dr. Andreas Schröer (r.), Oberarzt am Brustzentrum Lübeck, hat die medizinische Leitung des Projekts.

zen Krankheit so wenig von mir“, sagt Christine Petersen-Janitza. Sie ist heute 38 Jahre alt, Tochter Lena ist neun und Sohn Niklas vier. Er buddelt gerade ein Loch im Sandkasten des Kindergartens, draußen an der salzigen Luft. Und Lena baut zusammen mit ihrer Gruppe ein Haus aus Weidenzweigen unter einem Baum.

Auch ihr Vater Olaf Janitza ist ange-reist. Normalerweise besuchen die Väter ihre Familien nur an einem Wochenende, um den Vortrag „Nur für Partner“ zu hören, der ihnen ein Forum bietet, sich auszutauschen und ihre Gefühle mitzuteilen. Olaf Janitza begleitet seine Familie sogar die ganzen drei Wochen. Er hatte seit der Krebsdiagnose seiner Frau eine Blockade am Hals sowie Druck auf der Brust verspürt, eine eigene Kur beantragt und bewilligt bekommen. „Christine hat sich gewünscht, dass ich mitkomme und außerdem hatten wir dieses Jahr noch keinen Urlaub“, sagt er. Anstatt an dem Vortrag teilzunehmen, traf er sich hier zweimal mit einer Psychologin, um über die Krankheit seiner Frau und seine Gedanken zu reden, ein weiteres Mal zusammen mit seiner Frau.

„DIE KINDER HATTEN SCHON WÄHREND MEINER KRANKHEIT SO WENIG VON MIR.“

Christine Petersen-Janitza öffnet die Augen. Sie ist gedanklich von ihrer Ferieninsel zurückgekehrt und wieder bei ihrer Gruppe angekommen, die das ganzheitliche Gesundheitstraining absolviert. Manchmal sprechen die Teilnehmerinnen hier über ihre Kinder. Christine Petersen-Janitza hat so erfahren, dass sich viele Kinder einnässen und unter Schlafstörun-

gen leiden. Sie vermutet, dass Lena und Niklas davon verschont geblieben sind, weil sie zu Hause offen über die Krankheit gesprochen haben. Oft sprechen die Frauen über ihre Sorgen wie den bevorstehenden Alltag, den Stress. „Am liebsten würd ich noch ein paar Wochen bleiben – man fühlt sich hier so sicher“, sagt sie. Denn zu Hause brachte vor einiger Zeit





Nach Gymnastikübungen mit Musik ist Christina Petersen-Janitzka meist außer Atem (l.). Zusammen mit ihrem Mann Olaf Janitzka nimmt sie an psychologischen Paargesprächen teil. Anschließend sitzen sie noch gemeinsam zusammen (r.) und denken darüber nach.

der Krebs nicht nur ihr Leben, sondern auch das ihrer Familie durcheinander.

Der Befund kam an einem Donnerstag im Januar vergangenen Jahres per Telefon: „Na, das sieht aber nicht gut aus“, sagte die Frauenärztin wie jemand, der schlecht ablesen kann. „Heißt das, ich habe Brustkrebs?“, fragte Christine Petersen-Janitzka. „Ja“, lautete das Urteil. Für die 37-Jährige war das Gespräch ein Schock. Lena war damals acht und Niklas drei Jahre alt. Lena hat viel geweint, aber auch

viel gefragt. Ihr kleiner Bruder war noch zu klein, um die Situation zu verstehen. Er musste lachen, als er die Mutter mit Perücke sah. Am Donnerstag nach dem Befund entfernte ihr ein Arzt in der Landesfrauenklinik Wuppertal das knapp zwei Zentimeter große Geschwulst zusammen mit zwei Lymphknoten. Etwas später erfuhr sie, dass der Tumor keine Metastasen verursacht hatte. Sie wechselte ihren Frauenarzt. Im Wartezimmer ihres Onkologen entdeckte sie einen Infoflyer über das Mo-

dellprojekt „gemeinsam gesund werden“. Noch bevor sie im Februar mit der Chemotherapie begann, hatte sie sich und ihre Kinder für die dreiwöchige Reha in Grömitz angemeldet.

Mittlerweile ist es 11 Uhr. Niklas kommt gerade von der „Traumgruppe“ in der zweiten Etage. In Decken eingehüllt lauschten sie dieses Mal einer Zoogeschichte, später setzten sie sogar Löwen, Tiger und Pinguine in ihre Gehege – natürlich Miniaturen der echten Tiere. Ganz

Christine Petersen-Janitza war wichtig, dass sie die Reha gemeinsam mit ihren Kindern verbringt. Sie beantragte die Teilnahme noch vor der Chemotherapie.





Christine Petersen-Janitzka hat das Bastelangebot der Klinik genutzt. In dem Bild aus Acryl, Schnüren und Muscheln vereint sie die Reha an der Ostsee und ihre Sehnsucht nach der Nordsee. In Wuppertal soll das Werk wahrscheinlich das Badezimmer zieren (l.). Die 38-Jährige nimmt während ihrer Therapie auch am allgemeinen Entspannungskurs der Klinik teil (r.).

leise und mit entspannender Musik. Jetzt marschiert Niklas in einer Polonaise mit anderen drei- bis fünfjährigen Jungen und Mädchen zum Kindergarten, setzt sich an einen der winzigen Tische und bastelt.

Im Gymnastikraum kräftigt und dehnt derweil seine Mutter ihre Schulter-Arm-Partie, die oft nach Krebsoperationen und den Therapien verkürzt ist. Die Chemo von Christine Petersen-Janitzka dauerte fünf Monate. Ihr war oft übel, ihre Mundschleimhaut stark angegriffen und sie fühlte sich sehr schlapp. Es folgte eine siebenwöchige Bestrahlung. Aber sie hat den Krebs besiegt – lediglich die Nachbehandlung mit Herceptin läuft noch.

Während einer Übung liegt sie jetzt mit dem Bauch auf einem Gymnastikball, hat die Beine in der Luft. „Jetzt beugt die Arme so, als würde der Papst den Boden küssen“, sagt die Physiotherapeutin. „Ich stelle mir lieber vor, dass dort unten Brad Pitt liegt und mich küssen will“, erwidert eine der Teilnehmerinnen prompt. Die anderen stimmen ihr zu. Plötzlich verliert

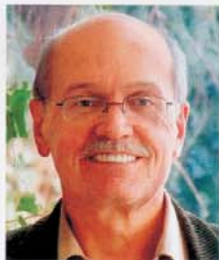
„AM LIEBSTEN WÜRDTE ICH NOCH HIER-BLEIBEN, MAN FÜHLT SICH HIER SO SICHER.“

eine von ihnen das Gleichgewicht und kippt auf den Boden. Ihre Erklärung: „Er wollte mehr!“ Das Lachen der Frauen dringt bis auf den Flur.

Da kommt Lena mit ihrer Gruppe zurück. Sie hat den Arm um ihre neue Freundin Chiara gelegt. In der „Schatzgruppe“ unternehmen die älteren Kinder etwas mit einer Psychologin, meist gehen sie in die Natur. Heute haben sie ein Haus aus Weidenzweigen unter einem Baum gebaut. Darin saßen sie zusammen mit der Psychologin, während sie ihnen eine Geschichte über eine verfluchte Königin erzählte. Der Fluch brachte eine Krankheit mit sich. Die Königskinder gingen ganz unterschiedlich damit um. Eines wollte das Zuhause nicht mehr verlassen, aus Angst, dass der Mutter etwas passieren könnte. Das andere entwickelte sich zu einem wilden Rüpel. Andächtig lauschten die Kinder, während sie ihre Brötchen

kauten. Später überlegen sie gemeinsam, warum die Königskinder so reagiert haben und was sie gegen ihre Traurigkeit tun können. „Ihren Stofftieren davon erzählen“, schlägt Lena vor. Insgesamt soll die Natur ihnen Kraft schenken. Sie sollen merken, was ihnen guttut und ihre eigenen Ressourcen spüren – vor allem aber sollen ihnen die Ausflüge Spaß machen. So auch der Besuch auf einen nahe gelegenen Bauernhof, bei dem Lena reiten und Schweine streicheln durfte. Und die Zirkusvorführung, bei der sie Teil einer Menschenpyramide war. Für die Kinder ist der Aufenthalt mehr Spiel als Therapie.

„Die Kinder haben im vergangenen halben Jahr ja kaum solche Höhepunkte erlebt – ich finde, dass ist eine Art Entschädigung für sie. Schön, was sie hier erleben“, sagt Christine Petersen-Janitzka. „Wir fühlen uns hier mehr wie einem Hotel als in einer Kurklinik.“ Nach dem Mittagessen



Ergebnisse stimmen zuversichtlich

Professor Dr. Fritz Mattejat ist Kinder- und Jugendpsychologe sowie Leiter der Arbeitsgruppe Therapieevaluation der Philipps-Universität Marburg. Dort evaluiert er das Projekt „gemeinsam gesund werden“.

Herr Mattejat, Sie leiten die wissenschaftliche Begleitstudie zur Qualitätssicherung des Modellprojekts „gemeinsam gesund werden“. Ist es das erste dieser Art in Deutschland oder sogar weltweit?

Tatsächlich gibt es zwar andere Projekte, zum Beispiel ambulante Beratungsstellen, aber keines, bei dem die Mütter gemeinsam mit ihren Kindern stationär rehabilitiert werden. Als Frau Rexrodt von Fircks versuchte, ihr Projekt in Gang zu setzen, bestanden die Krankenkassen auf der Qualitätssicherung und Evaluation der Maßnahme, um die Tagessätze zu tragen. Die AG der Uni Marburg hatte schon methodische und inhaltliche Erfahrungen zu diesen Forderungen: Wir untersuchten Praxen, die Kinder mit psychischen Störungen behandelten.

Was ist Ziel dieser Evaluation?

Die Mütter sind mit ihrer Brustkrebserkrankung sowohl körperlich als auch psychisch beeinträchtigt. Letzteres gilt auch für die Kinder. Es ist wichtig, dass die Mütter ihr positives Lebensgefühl nicht verlieren, sondern erhalten – genauso die Kinder. Denn wenn das Kind traumatisiert ist, aus Angst, die Mutter zu verlieren, kann es genauso krank werden. Ziel ist es daher, herauszufinden, welche Maßnahmen die großen und kleinen Patienten gerne annehmen und welche Faktoren helfen, die Lebensqualität und die psychische Gesundheit tatsächlich zu verbessern. Und somit das positive Lebensgefühl. Dazu ist bis jetzt wenig bekannt. Wenn wir die Faktoren kennen, können wir die dazugehörigen Maßnahmen weiter ausbauen.

Warum nehmen ausschließlich Patientinnen mit Ersttherapie an der Studie teil?

Wir wissen, dass Hilfen vor allem dann wirken, wenn die Situation akut ist. Die Patientinnen, die an der Studie teilnehmen, haben mit ihrer Therapie höchstens ein halbes Jahr vorher begonnen. Sie fallen oft in ein Loch, wenn sie nach der Erstbehandlung allein zu Hause sind. Der Zeitpunkt, Hilfe anzubieten, ist also optimal.

Gibt es schon Ergebnisse der Vorstudie?

Bereits im vergangenen Jahr waren über 100 Mütter und Kinder in Grömitz. Systematisch auswerten konnten wir die Daten von 59 Frauen und 97 Kindern. Wir hatten Mütter und Kinder vor ihrem Aufenthalt in Grömitz unter anderem nach ihrem Gesamtbefinden befragt. 84 Prozent der Frauen und 79 Prozent der Kinder gaben nach der Reha an, dass sich ihr Gesamtbefinden gesteigert hat. Die Verbesserung des Zustands benoteten die Mütter mit der Durchschnittsnote 1,78, die Kinder mit 1,86. Die Ergebnisse sind im Vergleich zu anderen Evaluationen sehr gut.

Wann rechnen Sie mit ersten Ergebnissen der Hauptstudie?

In zwei Jahren werden wir erste aussagekräftige Ergebnisse haben. Wir lassen die Teilnehmer nicht nur kurz vor und nach dem Aufenthalt bewerten, ob ihnen der Aufenthalt etwas gebracht hat. Drei Monate später und noch einmal nach einem Jahr rufen wir bei ihnen an und sprechen zudem mit den behandelnden Ärzten daheim.

Wann sprechen Sie von Erfolg?

Wir betrachten die Kriterien „objektiver Gesundheitszustand“, „Lebensqualität“ und „Zufriedenheit“ und vergleichen die Ergebnisse mit denen anderer Studien. Ein Erfolg wäre, wenn die psychische Gesundheit der Kinder wieder vollständig normalisiert oder zumindest nahe dran wäre. Die Reha der Mütter wäre erfolgreich, wenn sich die Lebensqualität, die sie vor dem Projekt um 80 bis 90 Prozent eingeschränkt sahen, danach um etwa 30 Prozentpunkte steigern würde.

Welche Konsequenzen hätte ein erfolgreicher Abschluss?

Dass solche Rehabilitierungsangebote breitflächig angeboten werden, dass sie jede an Brustkrebs erkrankte Mutter nutzen kann, der Rentenversicherungsträger nicht drum herumkommt, die Kosten zu übernehmen, die neuen Behandlungsangebote in die allgemeine Versorgung aufgenommen und in ähnlicher Form zu Hause in der Nachsorge angeboten werden.

geht die Familie meistens zum Strand. So wie die vielen Urlauber hier spaziert sie auf der Promenade. Niklas steuert dann gerne sein Lieblingsspielzeuggeschäft an und kommt oft mit einem kleinen Bagger oder Trecker wieder heraus. Lena fährt auf ihrem Einrad. Auf dem Rückweg gibt es für alle ein Eis.

Zurück in der Klinik klopft Christine Petersen-Janitza an die Tür von Dr. Schröer. Sie ist gespannt, denn das Abschlussgespräch steht an. Beim Gespräch am Ende der Kur geht es meist darum, wie lange und in welcher Form die Patientinnen medizinisch weiterbehandelt werden sollten, zum Beispiel mit einer antihormonellen Therapie. „Die Untersuchung ist gut gelaufen“, sagt Christine Petersen-Janitza. Sie ist mit dem Gespräch und den Ergebnissen sehr zufrieden. „Die Frauen haben allen Grund, optimistisch zu sein. Denn wegen der großen Fortschritte in der Behandlung von Brustkrebs kann die Erkrankung in den meisten Fällen vollständig geheilt werden. Die Patientinnen haben dann gute Chancen, nicht erneut mit Brustkrebs zu tun zu haben“, sagt Schröer.

Anschließend erfahren die Eltern noch von der Psychologin, dass sie sich auch um ihre Kinder Lena und Niklas keine Sorgen machen müssen. Allerdings möchte sich Christine Petersen-Janitza nach der Reha etwas mehr Zeit für ihre Tochter nehmen, „denn sie wollte mich oft schonen und hat dafür oft zu viel Rücksicht genommen“.

Morgen fährt die Familie zurück nach Wuppertal. Niklas hat schon Heimweh und kann es kaum erwarten, seine Bagger und Trecker einzupacken. Lenas Tasche ist voller Schätze – eine selbst gebastelte Kette, Blätter und Steine. Die wird sie der Oma zeigen. Und die Eltern haben während des Aufenthalts in Grömitz ein neues Hobby entdeckt: So wird man die beiden künftig in den Wuppertaler Wäldern beim Nordic Walking antreffen. „Dabei kann ich den Wind so gut an meinem Kopf spüren“, sagt Christine Petersen-Janitza. Denn als sie während der Chemo ihre Haare verlor, hat sie meist ein Kopftuch oder, was seltener vorkam, die Perücke getragen. In vier Wochen wird sie wieder mit ihrer Arbeit beginnen. Auf eines freut sich schon die ganze Familie: Nächstes Jahr fahren sie zusammen drei Wochen in Urlaub – nach Wangerooge, an die Nordsee. II



INFO Die Rexroth von Fircks Stiftung

Annette Rexroth von Fircks ist Gründerin der gleichnamigen Stiftung

Familienhilfe

Die Rexroth von Fircks Stiftung unterstützt krebskranke Mütter und ihre Kinder, indem sie unter anderem die Kindertherapie während der Rehabilitation finanziert.

Die Stiftungsgründerin Annette Rexroth von Fircks erkrankte 1998 selbst an Brustkrebs. In der Reha nach ihrer Behandlung waren ihre Kinder lediglich Begleitpersonen. Es fehlte ein entsprechendes Konzept.

Aufgrund dieser Erfahrungen entschied sie sich, anderen betroffenen Müttern und ihren Kindern zu helfen, etwas gegen deren Angst zu tun und dem Krebs „wenigstens etwas von seinem Schrecken zu nehmen“, sagt die heute 46-Jährige. Die Rexroth von Fircks Stiftung gibt es nun seit 2005. „Gemeinsam gesund werden“ ist das Hauptprojekt und startete im Oktober 2006 in der Klinik Ostseedeich in Grömitz. Das Rehabilitationsziel: Mütter und Kinder sollen sich wieder am Leben erfreuen, Kraft und Zuversicht tanken und das gegenseitige Vertrauen stärken. Zudem soll das Projekt helfen, seelische Probleme der Kinder sowie Störungen in der Mutter-Kind-Beziehung zu erkennen und diesen entgegenzuwirken. Sogar die Weltgesundheitsorganisation (WHO) befürwortet das Konzept. „Gemeinsam gesund werden“ wird von Oktober 2007 an fünf Jahre lang wissenschaftlich begleitet. Nach der Evaluation soll das Konzept an Multiplikatoren weitergereicht werden, damit es in Zukunft auch bei anderen Krebsarten angewendet werden kann. Für die Evaluation ist es wichtig, dass die Voraussetzungen gleich sind: In die wissenschaftliche Begleitstudie zur Qualitätssicherung des Modellprojekts „gemeinsam gesund werden“ werden ausschließlich an Brustkrebs erkrankte Frauen aufgenommen, die eine Ersttherapie, etwa eine Operation, Chemo- oder Strahlentherapie ohne Fernmetastasen oder beide Therapien abgeschlossen haben. Die Kinder müssen min-

destens ein Jahr alt sein. Die Anträge für diese dreiwöchige Reha bearbeitet unter anderem das Mutter-Kind-Hilfswerk. „Der Rentenversicherungsträger übernimmt die Leistungen der Reha nicht“, sagt Rexroth von Fircks. Alle Angestelltenkrankenkassen, viele Krankenkassenverbände und einige private Krankenversicherungen übernehmen die Rehakosten für die Frauen. Die Stiftung trägt die Finanzierung der Kindertherapie, der Gesprächsgruppe „Nur für Väter/Partner“ sowie der wissenschaftlichen Evaluation, der Supervision der Behandlungsteams und der Referate externer Ärzte. „Im Jahr entstehen so Kosten in Höhe von etwa 160.000 Euro“, sagt Rexroth von Fircks.

Einen Teil davon bringt sie über andere Stiftungen auf, bewirbt sich zurzeit um den Oskar-Kuhn- und den Feri-Stiftungspreis. Zudem setzt sie auf Unternehmen wie AstraZeneca, DaimlerChrysler AG, Outokumpu GmbH sowie philanthropische Vereinigungen wie das Deutsche Grüne Kreuz, Marburg, Rotary- sowie Lions Club und Privatpersonen. Rexroth von Fircks arbeitet täglich zehn bis zwölf Stunden für die Stiftung, ihr Mann Joachim hilft ihr halbtags. Zum Team zählen zudem fünf ehrenamtliche Mitarbeiter und eine Handvoll Studenten.

Infos: Rexroth von Fircks Stiftung, Bendenkamp 98, 40880 Ratingen. Alle Informationen zu dem Projekt, auch zu den Anträgen: www.gemeinsam-gesund-werden.de. Im Februar 2008 soll eine Schwerpunktmaßnahme für Mütter mit metastasiertem Brustkrebs und ihre Kinder in der Klinik Ostseedeich starten.