



Dies ist eine Leseprobe von Klett-Cotta. Dieses Buch und unser gesamtes Programm finden Sie unter www.klett-cotta.de

Petra-Alexandra Buhl

Heilung auf Widerruf

Überleben mit
und nach Krebs

Klett-Cotta

Klett-Cotta

www.klett-cotta.de

© 2019 by J.G. Cotta'sche Buchhandlung

Nachfolger GmbH, gegr. 1659, Stuttgart

Alle Rechte vorbehalten

Printed in Germany

Umschlag: Rothfos & Gabler, Hamburg

unter Verwendung einer Abbildung von © Shutterstock

Gesetzt von C.H.Beck.Media.Solutions, Nördlingen

Gedruckt und gebunden von CPI – Clausen & Bosse, Leck

ISBN 978-3-608-96373-1

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten
sind im Internet über <<http://dnb.d-nb.de>> abrufbar.

Inhalt

Vorwort	
Cancer Survivors sind überall	11
I Warum »vorbei« nicht vorbei ist – Was eine Krebsdiagnose für die Betroffenen bedeutet . . .	15
1. Sterbe ich jetzt? – Der Kampf ums Leben . . .	17
2. Die Diagnose hebt das Leben aus den Angeln – Schock, Starre, Todesangst	18
3. Hoffnung auf Heilung	24
4. Was sich in Körper, Geist und Seele nach der Therapie abspielt	39
5. Im Wartezimmer des Lebens: Noch krank oder schon gesund? Weiterleben mit der Endlichkeit	49
II Therapien, Glück, Ressourcen ...? Welche Faktoren fürs Überleben eine Rolle spielen	57
1. Was ist ein Cancer Survivor?	59
2. Survivor, Co-Survivor und Phasen des Überlebens	60

3. Unter Überlebenden – Cancer Survivors Days	64
4. Ausschlaggebend: das Verhalten nach der »Heilung«	70
5. Das große Tabu: Suizid nach Krebs	78
6. Eine ganz kurze Geschichte der Krebsbehandlung	80
7. Heilende Strahlen verlängern das Überleben	82
8. Bringt die Gentherapie die rettende Wende?	86
9. Gibt es begründete Hoffnungen auf alternative Krebstherapien?	89
10. Faktoren fürs Überleben – unabhängig von der Krebsbehandlung	91
11. Der Status quo: Welchen Anspruch auf Nachsorge habe ich?	93
12. Survivorship-Forschung: Nachsorgekonzepte und Forderungen	98

III Auf Sand gebaut? – Lebensplanung, vorläufig. Sich aus der Ohnmacht befreien und das Leben in die Hand nehmen	105
1. Im schwarzen Loch: Zwischen Ohnmacht, Wut und Konsequenzen	107
2. Dauermedikation, weitere medizinische Entscheidungen und Progredienzangst . . .	110
3. Fatigue-Syndrom: Sterbensmüde und schwach	113
4. Komplikationen, verändertes Körperbild und Sexualität	115
5. Fragile Beziehungen	117

6. Arzttermine und Kontrolluntersuchungen . . .	123
7. Existenz sichern, erfüllt leben – im Spannungsfeld von Überleben und Arbeiten . . .	134
8. Krebs als Armutsrisiko	138
9. Cancer Survivors brauchen flexible, maßgeschneiderte Arbeitsmodelle	148
10. Akzeptieren, was ist	162
11. Mit der eigenen Verletzlichkeit umgehen lernen	172
12. Destruktive Kreisläufe unterbrechen	174
13. Ambivalenz aushalten und Balance finden . . .	177

IV »Ich lebe mein Leben in wachsenden Ringen« – Vom reifen Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod	181
1. Weckruf durch den Krebs: Endlichkeit als Antrieb	183
2. Coping-Strategien	189
3. Der Sinn und das Warum	197
4. Es gibt mich noch! Ich bin noch da! – Das alte Ich verteidigen	204
5. Humor und Optimismus	205
6. Und manchmal hilft gar nichts	212
7. Widerstandsfähig dank Krebs? Posttraumatisches Wachstum	220
8. Eine Zukunft planen, die es vielleicht nicht gibt	232
9. Das Sterben gehört zum Leben dazu	234
10. Das Vorbereiten auf den Tod	240
11. Trotzdem: Ansprüche ans Leben haben! . . .	245

V	Hoffnung trotz allem – Gedanken zum Schluss	251
	1. Jeder wird krank – Das Stigma muss aufhören!	253
	2. Berührungängste abbauen – Verbundenheit schaffen	264
	3. Was sich jetzt in der Nachsorge schnell verbessern muss	268
	4. Suizidprävention muss ein Schwerpunkt der Nachsorge werden	271
	5. Würde für die Überlebenden: Versuchen zu verstehen	274
	6. Die drei großen Hoffnungen in der Krebstherapie – da tut sich was!	278
	7. Langzeitüberlebende: Zeigt euch und nehmt das Heft in die Hand!	283
	8. Raus aus dem Opferdasein, rein in die Aktion! – Survivor-Lobby	287
	9. Big Data und die Folgen für Krebsüberlebende	290
	10. Nicht an die »Normalen« anpassen – Act up!	295
	 Anhang	 299
	Danksagung	301
	Anmerkungen	302
	Empfehlenswerte Literatur	313
	Glossar	318

Vorwort

Cancer Survivors sind überall

Menschen, die Krebs überlebten, finden sich in Fabriken und Büros, im Jachtclub und im Yoga, in Werkstätten und auf Wandertouren. Sie haben Partnerinnen und Partner, Kinder und Geschwister, Eltern, Nachbarn, Kollegen und Vorgesetzte. Sie leben in vielfältigen Bezügen, doch ihre Krankheitserfahrungen sind selten ein Thema.

Über vier Millionen Menschen allein in Deutschland sind an Krebs erkrankt. Doch im deutschsprachigen Raum können wir immer noch nicht gut mit Krebs umgehen:

- Krebs wird als größtmögliches Unheil für den Einzelnen bezeichnet, als Schrecken und lebenslange Hypothek. Der Glaube, dass danach nichts mehr gut werden kann, ist weit verbreitet.
- Gilt man nach erfolgreicher Therapie als »geheilt«, verhalten sich der Gesundheitsapparat und das persönliche Umfeld so, als hätte man es mit einem Gipsbein zu tun gehabt: *Alles wieder gut.*

Es wird Zeit, dass wir uns schlau machen und schlauer werden. Eine Krebsdiagnose zerschneidet das Leben in *vorher* und *nachher*. Die Konsequenzen für Leib, Psyche und Leben

sind differenziert, vielfältig und oft derart belastend, dass es dringend nötig ist, mehr Unterstützung zu bieten.

Zum Glück gibt es sie zahlreich – Frauen und Männer, die den Krebs vor 20, 30 oder 40 Jahren besiegt haben. Mich interessiert schon seit langem, ihnen eine Stimme zu geben und zu erfahren: Wie kommen sie durch ihr Leben?

Cancer Survivors können davon erzählen, wie man Krisen meistert und extreme Belastungen aushält, wie Menschen Sinn und Würde finden angesichts schwerer Krankheit und wie das Leben nach dem Schrecken weitergeht. Sie können von Metamorphosen berichten, davon, wie man nach einem existenziellen Einbruch einen Neuanfang wagt und das beschädigte Leben als eine Art Durchgang erkennt, um sich der Krankheit nicht restlos auszuliefern. Ihre verbleibende Lebenszeit ist eine Zeit von ganz anderer Qualität: Sie ist unverfügbar geworden, nicht mehr kalkulierbar. Das gibt Raum für ungeahnte Entwicklungschancen: Sich mit der Krankheit zu arrangieren, heißt selbst bestimmen, welche Bedeutung der ungebetene Gast für das eigene Leben bekommt.

Der Krebs bleibt dann kein Beweis für die absolute Sinnlosigkeit des Lebens, sondern dafür, dass in höchster Not innere Ressourcen zutage treten, von denen die Betroffenen nicht einmal ahnten!

Die Langzeitüberlebenden sind die größte denkbare Hoffnung und Inspiration für jeden Menschen, der neu an Krebs erkrankt. Hoffnung ist eine rettende Ressource. Die Kernfrage des Überlebens lautet: *Lebst du oder wartest du auf deinen Tod?*

Mein Dank gilt deshalb den mutigen Überlebenden von

Krebs, die sich für dieses Buch geöffnet haben und mir ihre Geschichte erzählten – oft unter großem Kraftaufwand und seelischer Anstrengung. Viele von ihnen sagen: »Es ist wichtig, dass endlich jemand darüber schreibt, wie wir uns fühlen.« Die Überlebenden zeigen eindrucksvoll, dass Menschsein sehr viel mehr ist als das, was wir in unseren glanzvollen Zeiten dafür halten. Als Gesunde sind wir fixiert auf unsere Leistungs- und Funktionsfähigkeit, stolz auf unseren Status. Was aber trägt wirklich und wer bin ich, wenn ich nicht mehr produktiv sein kann?

Es ging mir nicht darum, möglichst viele drastische Fälle zu schildern, sondern Menschen zu zeigen, die über ihr Leid hinausgewachsen sind und Strategien für ihr Überleben gefunden haben. Alle Menschen, die in diesem Buch ihre Geschichte erzählen, haben sich mutig über eine schmerzvolle Gegenwart gerettet und sich in einem völlig offenen Raum neu eingerichtet. Dabei haben sie die Schrecken der Krankheit in der Regel sehr genau angeschaut. Einige von ihnen haben sogar Rezidive und Zweitumore überlebt – die größte Angst vieler ehemaliger Krebspatienten. Sie haben mit ihrem Beispiel fantasievoll und kreativ bezeugt, dass Heilung bei Krebs oft nicht einfach nur darin bestehen kann, den ursprünglichen Zustand wiederherzustellen.

Das alles darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass es in Deutschland, Österreich und der Schweiz bisher erschreckend wenig Unterstützung gibt und viele »Geheilte« mit ihren Beeinträchtigungen meist allein gelassen werden: vom Gesundheitssystem, von Arbeitgebern und Kollegen, oft genug vom persönlichen Umfeld, das – zugegeben – die Folgen von Krebs nicht genau (er)kennen kann oder damit überfordert ist.

Ich werfe einen schonungslosen Blick auf die blinden Flecke und die Mentalität des Ignorierens, die in der Politik und im Gesundheitswesen nach wie vor gilt. Dort dominieren Perspektivlosigkeit, Destruktivität und Negativität. Das lähmt die Handlungsfähigkeit und macht jede Kreativität zunichte. Doch gerade die brauchen wir, um Krankheiten und die Widrigkeiten in den Institutionen des Gesundheitswesens zu überwinden. Wir brauchen dringend Hoffnung. Eine Haltung der prinzipiellen Offenheit, um das bestehende Gesundheitswesen zu reformieren.

In den letzten Jahren habe ich viele engagierte Einzelpersonen getroffen, die sich konstruktive Gedanken über die nötigen Reformen machen. Es werden immer mehr und ich habe die Hoffnung, dass die kritische Masse bald groß genug ist, um wirksame Veränderungen einzuleiten. In anderen Ländern hat sich zum Glück schon einiges mehr getan. Höchste Zeit also, dass Deutschland, Österreich und die Schweiz nachziehen.

TEIL I

**Warum »vorbei« nicht
vorbei ist –
Was eine Krebsdiagnose
für die Betroffenen bedeutet**

*Beinahe jeder Krebspatient wünscht sich
sein altes Leben zurück.
Doch das gibt es nicht mehr.*

1 Sterbe ich jetzt? – Der Kampf ums Leben

April 1990. Im Krankenhaus zeigt mir der freundliche Internist die Röntgenaufnahme meines Brustkorbs. Er fuchtelt mit seinem Kugelschreiber über den blumenkohlartigen Abbildungen und sagt: »Das ist wahrscheinlich ein Morbus Hodgkin. Wir überweisen Sie in die Uniklinik Tübingen.«

Morbus Hodgkin. Zwei fremdartige Worte, die ich nie zuvor gehört habe. Aber ich bin ohnehin viel zu erschöpft, um mir noch Sorgen zu machen, und habe Mühe, mich überhaupt auf den Beinen zu halten. Zugleich bin ich erleichtert: Seit drei Wochen liege ich matt im Krankenhaus. Endlich scheint klar, was ich habe.

Der Krankenwagen bringt mich nach Tübingen. Hier werde ich durch die diagnostische Mühle gedreht. Unzählige Untersuchungen, deren Sinn ich nicht verstehe: Skelettszintigrafie, Knochenmarkbiopsie ... was hat das mit meiner Schwäche zu tun? In diesen paar Tagen wächst mir am Hals ein hühnereigroßes Gewächs. Im Krankenbett werde ich in den Hörsaal geschoben und Studenten vorgestellt mit dem Argument: »Der Hodgkin ist etwas Seltenes, das ist so ein interessanter Fall!«

Schließlich wird die Geschwulst am Hals herausoperiert und eine Gewebeprobe entnommen. Am Abend fahre ich

mit dem Infusionsständer über den Flur. Eine junge Frau, Sabine, lädt mich auf einen Spaziergang im Park ein. Sie fragt mich ein wenig aus und sagt dann: »Du hast dasselbe wie ich. Du hast Krebs.« Plötzlich bin ich hellwach. Ich sehe die Umrisse der Pflanzen von solcher Schärfe, als hätte sie jemand mit einem Schwert aus ihrer Umgebung herausgehauen. Alles, was Sabine erzählt, ist mir vertraut. Nachtschweiß, Gewichtsverlust, Anämie, Appetitlosigkeit, Schwäche – ich habe das alles. Aber Krebs? Kann das wirklich sein? Ich bin doch erst 21!

2 Die Diagnose hebt das Leben aus den Angeln – Schock, Starre, Todesangst

Am nächsten Tag teilt mir eine junge Ärztin im Praktikum – nur wenige Jahre älter als ich – auf dem Klinikflur »offiziell« meine Diagnose mit. »Setzen Sie sich erst mal. Ich muss Ihnen etwas sagen, oder nein, Sie wissen es ja schon. Sabine hat mir gesagt, Sie hätten gestern miteinander geredet. Ja, Sie haben Krebs, aber Sie haben Glück: Noch vor ein paar Jahren hätten wir gar nichts für Sie tun können.«

Sie erläutert mir, welche Therapie vorgesehen ist und dass ich ein paar Tage nach Hause darf – auf Urlaub: »10 bis 15 Prozent in diesem Stadium schaffen es. Sie müssen kämpfen, dann wird es schon.« Mit wehendem Arztkittel eilt sie davon.

Meine genaue Diagnose hieß: Morbus Hodgkin III B/

fraglich IV B – also Lymphdrüsenkrebs im Spätstadium. Lokalisiert im Hals, umfangreich im Mediastinum als »bulky disease« (Tumor größer als fünf Zentimeter), in den Leisten, Verdacht auf Herde in Milz und Leber, gemischtzelliger Typ plus Risikofaktoren.

Der Schock kam bei mir erst später, als es mir nach der ersten Chemotherapie und Bluttransfusionen so weit besser ging, dass ich die Gefahr, in die ich geraten war, überhaupt realisieren konnte. Krank wird jeder mal, aber mit einer Krebsdiagnose ist auf einmal das Leben bedroht. Im normalen Alltagsbewusstsein verleugnen wir die Existenz des Todes und die Tatsache, dass wir sterben müssen. Wir wollen ewig leben, der Tod bleibt abstrakt und wird in irgendeiner fernen Zeit stattfinden. Für Tumorkranke wird das Sterben plötzlich ganz real. Sie verlieren diesen naiven Glauben an ihre Unsterblichkeit. Die Diagnose wird meist als Todesurteil erlebt, als Krankheit, die – unbehandelt – ihren Träger umbringt.

Krebs ist nicht gleich Krebs. Bei Brust- und Prostatakrebs gibt es umfangreiche Vorsorgemaßnahmen. Das hat zu einer deutlichen Zunahme der Diagnosen geführt. Die Früherkennung spürt auch »schlafende« und »träge« Tumore auf, die manchmal unnötig behandelt werden. Otis Brawley, der ehemalige Direktor der amerikanischen Krebsgesellschaft, sagt: »Ein Drittel der Frauen haben lokalisierte (eng begrenzte) Formen von Brustkrebs, die wie Krebs aussehen, diese Frauen aber niemals umbringen werden.«¹ Viele Frauen würden überflüssig bestrahlt oder bekämen sogar die Brust abgenommen. Auch sie kämpfen später mit Langzeitschäden und gegen die latente Todesangst.

Bei Männern wird nach Vorsorgeuntersuchungen häufig Prostatakrebs diagnostiziert. Ab einem bestimmten Alter empfehlen manche Ärzte abzuwägen, ob der Tumor oder die Therapie die Lebensqualität stärker beeinträchtigt. Die Grenzen der PSA-Werte sind fließend, ab wann jemand behandlungsbedürftig ist, umstritten. Es dauert übrigens sehr lange, bis aus einer gesunden Zelle zunächst eine Krebszelle und schließlich ein Tumor wird. Das Wachstum eines Tumors kann auch stocken und irgendwann stehen bleiben. In sehr seltenen Fällen bildet sich ein Karzinom ohne Behandlung ganz zurück.

Dabei sind Krebskrankheiten extrem unterschiedlich. Das Spektrum reicht von Leukämien und Lymphomen, die inzwischen gut bis sehr gut geheilt werden können, bis zu Organtumoren mit äußerst drastischer Prognose. Typisch für Karzinome ist ihr ungehemmtes Wachstum. Sie zerstören umliegendes Gewebe und streuen Tochtergeschwülste in andere Organe (Metastasen). Das Bild, das die meisten Menschen vor Augen haben, wenn sie das Wort Krebs hören, ist ein qualvoller Tod. Darum zieht einem so eine Diagnose den Boden unter den Füßen weg: Verlust von Sicherheit, Konfrontation mit dem eigenen Tod, vielschichtige emotionale, körperliche und soziale Belastungen.

»Ich bin aggressiv, aber eigentlich bin ich tot. Heute Abend könnte ich wirklich mit einem Knüppel durch die Stadt laufen und alles kurz und klein schlagen. Ich bin so beleidigt, so dermaßen beleidigt und verletzt von diesem Ding.«²

Christoph Schlingensief

Allein mit dem Aussprechen der Diagnose geraten viele Menschen in eine Art Problemhypnose, die ihnen schon vor Behandlungsbeginn psychischen Schaden zufügt. Darin wurzeln – meist unbeachtet – spätere Schwierigkeiten, die sich unterschiedlich manifestieren. Schauen wir näher hin:

Der Verlust von Sicherheit – Jeder Mensch erlebt seine Krebsdiagnose als Schock. Gewissheiten wie »die Welt um mich herum ist ein sicherer Ort« fallen von einem Moment auf den nächsten in sich zusammen. Vorbei. Aus einer geschützten, geordneten Welt wird eine chaotische Umbruchsituation mit offenem Ausgang. Die existenzielle Krise kommt mit voller Wucht und stellt das bisherige Leben komplett infrage:

- Wie geht es weiter? Habe ich überhaupt eine Zukunft?
- Und wenn ja, wie sieht sie aus?
- Was wird aus meinen Kindern/dem Partner/den Eltern ...?
- Kann ich weiterhin für meine Familie sorgen?
- Was ist mit meiner Arbeit, meinen Verpflichtungen?

Dieser Gedankenstrudel entwickelt eine solche Sogkraft, dass er den Patienten gnadenlos mitreißt. Natürlich spielen bisherige Bindungserfahrungen, die eigene Persönlichkeit und das soziale Umfeld eine große Rolle dabei, wie Menschen diesen initialen Schock verdauen. Doch in der ersten Phase bricht alles über den Kranken herein.

Sicherheit ist nach der bekannten Maslowschen Pyramide das zweitwichtigste Grundbedürfnis: Wir fühlen uns wohl und sicher mit dem, was wir kennen, und schätzen Stabilität. Doch plötzlich scheint nichts mehr verlässlich und bere-

chenbar. Der Krebs sickert überall ein und beginnt, den Menschen zu dominieren: Seine Gedanken, Gefühle, die Beziehungen zu anderen, seine Gewohnheiten und Lebensumstände. Hinter allem stehen Fragezeichen, begleitet von durchdringender Angst.

Die Konfrontation mit dem eigenen Tod – Diagnosen wie HIV/Aids, Diabetes oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen wirken sich auf das Leben der Betroffenen ebenso gravierend aus. Doch Krebs ist der »König aller Krankheiten«.³ Kein anderes Leiden scheint so gefährlich, mit einem kollektiven Trauma, Mythen und zahlreichen Tabus belastet. Jede Diagnose scheint besser zu sein als diese. Urplötzlich steht der Tod im Raum. Es ist möglich, dass die Behandlung erfolglos ist. Wie ist das für mich, wenn ich jetzt sterben muss? Vielleicht sogar nach längerer Krankheit? Die meisten Patienten wünschen sich einen Aufschub. Gedanken wie »ich will meine Kinder aufwachsen sehen« oder »wenigstens noch ein Jahr« sind Versuche, den Tod wegzuschieben. Deshalb sind sie sehr kooperativ und nehmen alle Risiken bereitwillig auf sich. Krebspatienten möchten die Therapie meist muster­gültig absolvieren, alles richtig machen, um am Leben zu bleiben. Die entfachte Widerstandskraft erlahmt, wenn sich die Befunde verschlechtern, Chemotherapie ausfallen muss oder lieb gewonnene Mitpatienten sterben.

September 1990. Sabine stirbt nach einer Knochenmarkstransplantation im Alter von 22 Jahren. Noch auf dem Weg zur Isolierstation spricht sie mir Mut zu: »Wir schaffen das, du wirst es sehen.« Lachend zeigt sie mir mit ihren Fingern ein Victory-Zeichen, ehe sie durch die Schleuse geht. Nach eineinhalb Wochen kommt die Todesnachricht. Mich ver-

lässt die Zuversicht. Wie soll ich überleben, wenn nicht einmal Sabine das schafft?

Vielschichtige körperliche, emotionale und soziale Belastungen – Gerade in der Anfangsphase von Diagnose und Therapie bringt der Krebs eine gewaltige Lawine an Konsequenzen mit sich:

- **Körperlich:** Schmerzen, Erschöpfung, Übelkeit, Appetitlosigkeit, Schlaflosigkeit – teilweise als Symptome von Krankheit und Therapie, aber auch psychischen Ursprungs.
- **Emotional:** Sorgen, Ängste, Traurigkeit, Hilflosigkeit, Grübeln – etwa ein Drittel der Tumorkranken ist laut Studien so beeinträchtigt und belastet, dass sie die Kriterien einer psychischen Störung erfüllen, etwa einer Depression. Verdeckt können sich emotionale Schwierigkeiten auch in Antriebsschwäche oder Konzentrationsproblemen äußern. Die niederschmetternde seelische Belastung fordert ihren Tribut.
- **Sozial:** das Zusammenleben mit Partnern, Kindern, Familie, Freunden und Kollegen. All das muss neu organisiert werden. Alltagsroutinen werden durcheinandergewirbelt: Wer bringt die Kinder in den Kindergarten? Wer kann sich um den Haushalt kümmern? Welche Unterstützung bezahlt die Krankenkasse? – Ein oft längerer Krankenhausaufenthalt oder die Routine der Chemotherapiezyklen trennt von vertrautem Umfeld und wichtigen Bezugspersonen. Für kranke Eltern ist es besonders schwer zu ertragen, häufig abwesend zu sein. Studien belegen, dass Familienangehörige von Krebspatienten immens belastet sind. Kinder, die nicht gut betreut werden, entwickeln häufig Verhaltensauffällig-

keiten. Die Furcht davor, die Situation auf die Schnelle nicht gut auffangen, die Sorgen der Kinder nicht lindern zu können, bringt neue Kümmernisse mit sich.

Es ist übrigens nicht vorhersehbar, wie jemand auf eine Krebsdiagnose reagiert. Prägend sind die Erfahrungen, die ein Mensch in seinem bisherigen Leben gemacht hat. Ist eine Person sicher und beschützt aufgewachsen, emotional gut versorgt, geht man davon aus, dass sie sich nach einiger Zeit an die neue Situation anpasst. Je älter ein Mensch ist und je mehr Krisen er in seinem Leben bewältigt hat, desto mehr Strategien im Umgang mit Leid und Belastung kennt er meist, auf die er zurückgreifen kann. Das gilt sowohl für die Betroffenen selbst als auch für ihre Angehörigen. Dennoch leiden selbst stabile und kämpferische Menschen nach diesem einschneidenden Ereignis unter diversen Folgen. Diese gehen weit über die körperliche Heilung von Krebs hinaus. Folgen, für die sich kaum jemand zuständig fühlt.

3 Hoffnung auf Heilung

»Die Exaktheit der Diagnose hat, verglichen mit der Ungewissheit des therapeutischen Erfolges, etwas Absurdes. Wie ein Film, der im Zeitlupentempo einen Autounfall oder einen Flugzeugabsturz darstellt. Man sieht alles ganz genau, aber man kann nichts dagegen machen.«⁴

Peter Noll

Die Therapie ist nur auf ein einziges Ziel ausgerichtet: den Krebs vernichten. Wenn es um Leben oder Tod geht, wird alles andere zweitrangig. Ab dem Zeitpunkt der Diagnose geht es deshalb Schlag auf Schlag. Jetzt übernimmt der medizinische Apparat, der verlangt, zu vertrauen und sein Schicksal in die Hände von Unbekannten zu legen. In der Krebstherapie werden neben Stahl, Strahl und Gift auch Angiogenesehemmer verwendet, welche die Blutversorgung des Tumors stören, außerdem die Immuntherapie und die Antihormontherapie. Keine dieser Methoden hilft zu 100 Prozent sicher gegen Krebs, es gibt kein Versprechen auf Heilung. Doch mit der Kombination verschiedenster Verfahren – mit langfristigen, komplexen und multimodalen Therapien – erreichen die Ärzte heute, dass etwa jeder zweite Tumorpatient zumindest länger lebt. Menschliche Körper werden dafür sorgfältig nach den Zuständigkeiten der Fachärzte aufgeteilt, die sich von Kopf bis Fuß durcharbeiten. Die medizinischen Fortschritte haben diese Fragmentierung der Behandlung erst möglich gemacht. Krebstherapie ist heute geprägt vom Blick der Spezialisten auf einzelne Organe, auf Blut- oder Lymphsystem, Laborbefunde, Ergebnisse bildgebender Verfahren. Allein der Tumor oder die Krebszellen als sichtbare »Feinde« bestimmen den ärztlichen Fokus. Je kleiner der Tumor ist, wenn er entdeckt wird, desto größer sind die Chancen des Patienten, vollständig zu genesen. Allein der Tumor ist deshalb der Gradmesser für Erfolg. Der Mensch als Ganzes gerät dabei außer Acht.

Im 20. Jahrhundert haben sich zwei ärztliche Dogmen in der Onkologie herauskristallisiert, die bis heute gültig sind: Das Dogma »Bekämpfe den Krebs früh, schnell und hart« und das Dogma der Radikalität – beides fokussiert aus-

schließlich auf den Krebs. Die Betroffenen haben kaum eine Wahl und sind der Situation ausgeliefert. Die abweisende Klinikatmosphäre und die Kälte des medizinischen Betriebs sind von Sprachlosigkeit, ja sogar Kommunikationsunfähigkeit geprägt. In allen Gesprächen geht es um den Tumor und die Therapie, nur selten um den Menschen hinter der Krankheit. Interdisziplinäre Tumorboards beschäftigen sich mit Befunden, wenig mit dem Befinden. Alles konzentriert sich darauf, Tumorzellen zu vernichten. So richtig dieser Ansatz ist, um die Krankheit zurückzudrängen, so kurzsichtig ist er auch. Die Patienten übernehmen diese mechanistische Sicht und denken erst einmal: »Was kümmert es mich, was in zehn oder 15 Jahren sein könnte? Augen zu und durch.« Aber die Realität einer Krebstherapie muss erst einmal ausgehalten werden.

In die Patientenrolle gedrängt: Die Krankheit dominiert – Von einem Moment auf den nächsten ist man gezwungen, »ins Reich der Krankheit zu emigrieren und dort zu leben«.⁵ Die eigene Welt wird kleiner. Sobald Menschen ihr Krankenbett bezogen haben, verändert sich ihr Verhalten. Mit der Therapie beginnt eine Zeit der Fremdverfügung im medizinisch-pflegerischen Apparat. War der Betroffene eben noch ein Mensch, der sein Leben im Griff zu haben schien, verliert er nun die Kontrolle über das, was mit ihm geschieht. Termine richten sich nach den Maschinen, nicht nach den Menschen. Von 7 bis 17 Uhr haben sich Patienten bereitzuhalten: Blutabnahme, Warten auf den Laborbefund, auf Blutkonserven, auf Zytostatika, auf einen Termin zum Ultraschall, zur Computertomografie und so weiter ...

»8. AUGUST. CHEMIE UND WAHNSINN

Hitze, die mich einhüllt
Chemie, die mich abfüllt
Hitze, die mich aufheizt
Chemie, die mich aufreizt,
Hitze, die mich eindampft
Chemie, die mich klein stampft
Hitze, die mich matt macht
Chemie, die mich platt macht
Hitze von Außen
Chemie von Innen:
Möge die Böserer gewinnen.«⁶
Robert Gernhardt

Gerade jetzt wäre ein schützendes, sicheres Umfeld nötig. Doch das Gegenteil ist der Fall: Die Anonymität in einer großen Klinik und der häufige Personalwechsel erschweren den Aufbau einer vertrauensvollen Arzt-Patienten-Beziehung. In einer besonders verletzbaren Phase müssen Kranke einen hohen emotionalen Aufwand betreiben. Es kostet Kraft, sich immer wieder auf neue Menschen einzustellen – seien es noch so engagierte Mediziner, Therapeuten, Pflegekräfte.

Bezeichnenderweise heißt die Sozialisation in der Patientenrolle in der englischen Wirtschaftssoziologie **Stripping Process**. Genauso fühlt es sich auch an: Sobald die Alltagskleidung ab- und die »Anstaltskleidung« angelegt ist, wechselt der Betroffene vom Subjekt zum Objekt. Es ist nun nicht mehr Frau Maier, die Abtei-

lungsleiterin im Konzern X, sondern »der Magenkrebs auf Zimmer 123«. Viele Tumorpatienten sind in dieser Phase tief verunsichert. Beinahe jeder hat die Hoffnung: Vielleicht haben sich die Ärzte geirrt oder meine Blutprobe verwechselt. Vielleicht ist es eine andere Krankheit, viel harmloser als Krebs, und alles stellt sich als Missverständnis heraus. Leider nicht. Ab jetzt sind Sie Krebspatient!

Verbunden mit diesem Etikett der Depersonalisation ist eine vorausgesetzte Auskunftsfreude über Appetit, Stuhlgang, Befinden, Menstruation und vieles mehr. Patienten haben kaum Möglichkeiten, sich gegen die Datensammelwut und Totalverfügung zu wehren – oder sie müssen mit eingeschnappten Ärzten und Sanktionen rechnen. So weit lässt es natürlich fast niemand kommen. Stattdessen passen sich die Kranken oft in Windeseile an ihren neuen Status an. Höchst selten widersprechen sie dem, was Ärzte und Pflegekräfte fordern. Ihre Todesangst ist meist so groß, dass sie uneingeschränkt kooperieren. Die Onkologen werden schon wissen, was sie tun.

In Krisen fallen Menschen in längst überwundene Ich-Zustände zurück, um die schmerzhafteste Situation auszuhalten. Dabei geraten sie in eine kindähnliche Rolle, weil die hierarchische Beziehung zum Arzt keine Gleichrangigkeit und selten ein Gespräch auf Augenhöhe zulässt. Hier der Tumorspezialist, dort der medizinische Laie. Leidende übertragen ihre Hoffnungen auf den Menschen im weißen Kittel. Sie erwarten, dass er sie nach bestem Wissen und Gewissen und mit größter Sorgfalt therapiert. Oder sie agieren kindliche Gefühle aus und lassen sich vom Krankenhauspersonal »bemuttern«.

Grenzen sind ohnehin ein schwieriges Thema. Die Intimsphäre und der persönliche Raum sind stark eingeschränkt. Das häufige Ausziehen bringt die Kranken bald in eine entpersönlichte Haltung. Gesehen wird der Befund, weniger der Mensch. Offiziell wird zwar »der mündige Patient« propagiert, im Klinikalltag stört er aber eher mit seinen Fragen, Wünschen und Bedürfnissen. Allzu individuell kann er ohnehin nicht behandelt werden, obendrauf kommen festgelegte Besuchszeiten und eingeschränkte Bewegungsfreiheit.

Nach Erving Goffman ist das Krankenhaus eine »totale Institution«. Es reglementiert und diszipliniert die Patienten – übrigens auch die Ärzte und Pflegekräfte, die vieles selbst als Missstand sehen und oft lieber anders machen würden. Die Abrechnung nach diagnosebezogenen Fallpauschalen (DRG-Budgetierung = Diagnosis Related Groups) seit 2004 stellt ihren Arbeitsalltag unter den Primat der Ökonomie. Aus meiner Tätigkeit als Supervisorin kenne ich die wirtschaftlichen Zwänge und den Druck auf die Angestellten in den Krankenhäusern nur allzu gut. Verwaltungen schreiben Kennzahlen vor, überwachen und sanktionieren. Krankheitsbilder sind definiert, Behandlungen und Abläufe vorbestimmt, die Verweildauer festgesetzt. Hochleistungsmedizin hat Vorrang. Standardisierung an sich ist nichts Schlechtes. Sie soll garantieren, dass eine spezielle Krebserkrankung in Flensburg mit derselben Therapie behandelt wird wie in München. In der Praxis interpretieren die Mediziner die gleichen Befunde dennoch völlig unterschiedlich.

Weil die Budgetierung ärztliche und pflegerische Tätigkeit immens verdichtet und beschleunigt hat, kommen Fürsorge, Zuwendung und vertrauensvoller Kontakt zu kurz.

Ärzte sollen gute, messbare Leistungen erbringen. Die höhere Transparenz fördert die Konkurrenz untereinander. Seitdem spezielle Tumorzentren ausgewiesen wurden – etwa Brustzentren –, konkurrieren Kliniken mehr denn je um die Kranken. Die Behandlungsbedingungen haben sich dadurch nicht unbedingt verbessert. Ärzte beklagen, dass sie Patienten, die noch nicht 100-prozentig ausgeheilt sind, entlassen müssen, weil die DRG-Budgetierung dies vorschreibt; Frauen werden heute beispielsweise vier Tage nach der Brustkrebs-OP aus der Klinik entlassen. Häufig führt das zu Komplikationen. Genesungsprozesse müssen außerhalb des Krankenhauses stattfinden, das belastet Angehörige und niedergelassene Mediziner zusätzlich. Zertifizierte Krebszentren müssen psychoonkologische Versorgung nachweisen, in der Regel ist es eine halbe Stelle. Ist das Krankenhaus aber für Brustkrebs zertifiziert, dürfen Darmkrebs- oder Prostatakrebspatienten diese Beratung gar nicht in Anspruch nehmen – eine vollkommen absurde Situation! Zwischenmenschliche Kommunikation kann nach DRG überhaupt nicht abgerechnet werden. Ärzte und Pflegekräfte haben kaum Zeit, sich mit den Kranken zu befassen, weil die Personaldecke überall sehr dünn ist.

»Warum kommt denn keiner und streichelt mich, wischt mir das Gebrochene vom Hals und aus den Haaren, tropft ein bisschen Tee in den Mund, schaut mir in die Augen und sagt: ›Ich weiß, wie Sie sich fühlen, aber das vergeht‹ ...«⁷

Maxie Wander

Deutschland ist beim Personalschlüssel in der Krankenpflege Schlusslicht in Europa. »Pflegetnotstand« bedeutet zunehmende Bürokratie, unterbezahlte und überforderte Mitarbeiter, Stress und Erschöpfung, Frustration, mangelnde Wertschätzung und das Gefühl permanenten Gehetztseins. Überstunden sind für die Beschäftigten in Krankenhäusern längst die Regel, weil die Dienstpläne anders oft nicht mehr besetzt werden können. Nirgends bleiben vakante Stellen so lange unbesetzt wie in der Pflege. Eine traurige Tatsache, die die Situation immer weiter verschärft: Psychische und psychosomatische Leiden bei Pflegekräften nehmen dramatisch zu. Die übrigen reagieren häufig mit innerer Kündigung, Dienst nach Vorschrift und Zynismus. Die Türen stehen für strukturelle Gewalt weit offen: Wer keine Zeit hat, weil er nachts zwei Stationen parallel versorgen muss, pumpt Patienten schneller mit Beruhigungsmitteln voll, damit sie still sind – dabei wäre ein Gespräch oft hilfreicher.

Der Betroffene verliert: Er muss sich vertrauensvoll in eine Maschinerie begeben, die ihm das Leben retten soll. Doch er spürt natürlich die Folgen, die das derzeitige Gesundheitssystem auf seinem Rücken austrägt. Gerade in den Monaten der Therapie wäre der Patient auf ein gut funktionierendes Unterstützungssystem angewiesen: auf gesunde Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten. Viele Menschen suchen deshalb ihr Heil woanders. Sie gehen zu Heilpraktikern, Wahrsagern und Schamanen, suchen spirituelle Begleiter. Hoffnung ist ein gutes Geschäft. Viele Betrüger nutzen diese innere Not aus und versprechen, den Krebs mit Haifischknorpeln, durch Handauflegen oder mit einseitigen Diäten zu heilen. All das wurde mehrfach durch Studien widerlegt. Dennoch ist es für viele der Strohalm, an den sie sich klammern.

Weigern Sie sich, ein »richtiger Patient« zu werden!

Arztpraxen und Krankenhäuser haben ihre Abläufe. Für Ärzte steht der Befund im Vordergrund. Es gibt angezeigte Behandlungsschritte, bei denen Sie darauf vertrauen müssen, dass sie in Ihrem Sinne sind. Aber ordnen Sie sich bitte nicht einfach so unter.

Es ist Ihr Leben. Es ist Ihre Krankheit. Es geht um Sie! Hier fünf Tipps, wie Sie sich Ihre Selbstbestimmung bewahren – und Entscheidungen aktiv treffen können:

1. Denken Sie mit, informieren Sie sich und kontrollieren Sie, was mit Ihnen gemacht wird. Es gab schon Patienten, die ihren Onkologen darauf aufmerksam machen mussten, dass die falsche Chemotherapie auf ihrem Tablett liegt.
2. Fragen Sie nach und lassen Sie sich alles so lange erklären, bis Sie verstanden haben, was mit Ihnen geschieht und welche Ziele die Ärzte damit verfolgen.
3. Übernehmen Sie so viel Initiative und Verantwortung für sich selbst wie möglich: Bleiben Sie aktiv und beteiligen Sie sich an allen Entscheidungen, die Ihre Gesundheit betreffen.
4. Archivieren Sie alles, was über Sie geschrieben wird. Lesen Sie jeden Arztbrief und machen Sie sich eine Kopie davon.
5. Folgen Sie Ihrem Instinkt und greifen Sie ein, wenn Sie es für nötig halten. Scheuen Sie sich nicht vor dem Etikett »schwieriger Patient«. Es ist eine Auszeichnung. Es bedeutet, dass Sie ernst genommen werden.

Währenddessen ändert sich der Blick von außen auf die Person. Egal, ob Familienangehörige, Freunde, Kollegen oder Kunden: Wer von der Krebsdiagnose weiß, sieht jetzt in erster Linie den Schwerkranken. Damit beginnt die Selbstzensur:

- Was darf ich dem anderen zumuten?
- Wie offen darf ich über meine Krankheit reden?
- Womit darf ich ihn belasten?

Heute scheint es außerdem so, als ob jeder über Krebs und die »richtige« Therapie Bescheid weiß. Einige werden durch wohlmeinende Ratschläge übergriffig: »Also der Freundin meiner Bekannten ihrem Cousin hat geholfen ...« Oder sie haben kürzlich gehört, dass es nun ein ultimatives Mittel geben soll, das unbedingt auszuprobieren ist. Auch das Konzept der »Krebspersönlichkeit« ist nicht totzukriegen: Demnach sollen psychische Faktoren wie Depression, Stress und Trauma mitverantwortlich für ein Karzinom sein. Mehrere Studien haben das widerlegt. Trotzdem ist dieser Mythos so entlastend für das Umfeld, dass er weiterhin kolportiert wird. Jeder darf dann denken, »ich bin ja nicht depressiv oder traumatisiert – also bekomme ich auch keinen Krebs«. Mitnichten.

Ganz schlimm sind esoterische Weisheiten wie: »Du hast dir den Krebs selbst ausgesucht, weil deine Seele wachsen will« – reiner Firlefanzen. Oder religiös verbrämte Lebensweisheiten, die dem Kranken suggerieren, Gott verfolge schon irgendeinen bewussten Plan mit der Krankheit.

Angehörige, Freunde oder Kollegen tragen durch Mitleid, Überfürsorglichkeit oder Besserwisseri leider oft unbemerkt zum Verlust der Selbstbestimmung bei. Je stärker ein Patient bevormundet wird, desto kleiner und hilfloser wird er. Die gut gemeinte Frage »Wie geht's dir?« und positive Durchhalteparolen prasseln von allen Seiten auf den Betroffenen ein. Beides zwingt ihn, immer wieder zu erzählen und auf Fragen, Mutmachersprüche und euphorisches Anfeuern

zu reagieren. Auch wenn das niemand beabsichtigt: Es ist unangenehm und oft sehr lästig.

Übrigens gibt es auf onkologischen Krankenhausstationen ein paar **ungeschriebene Verhaltensmaximen**. Keiner übermittelt sie, niemand spricht über sie und trotzdem halten sich fast alle daran. Dazu gehören: Sei stark, sonst musst du sterben. Kein Selbstmitleid. Nicht jammern. Andere Patienten nicht runterziehen. Optimismus versprühen – bis zuletzt.

Aber es gibt Krebskranke, die sich dauerhaft ohnmächtig fühlen. Sie sind ängstlich, frustriert und wütend. Weder die Mitpatienten noch die Ärzte wollen mit ihnen viel zu tun haben. Sie werden an die Pflegekräfte abgeschoben, die sich um sie kümmern sollen. Dabei ist Ohnmacht ein Gefühl, das jedem vertraut ist, es bedeutet Kontrollverlust und Stress. Ärzte und Patienten wollen aber genau diesen bedrohlichen Zustand vermeiden. Sie brauchen das Gefühl, den Lauf der Dinge beeinflussen zu können und alles im Griff zu haben. Vielleicht werden Menschen, die ihre Ohnmacht ausleben, in der Klinik deshalb so ausgegrenzt. Sie zeigen eine Seite des Systems, die dies nicht sehen will: Ohnmacht ist ein Tabu in der modernen Krebstherapie und im Selbstbild von Medizinern.

Die Kranken reagieren deshalb schnell mit »sozial erwünschten Antworten«, um ihr Gegenüber zu beruhigen oder sogar zu trösten: »Ich komm schon durch«, »Klar, schaff ich das!«, »Ich bin doch ein Stehaufmännchen ...« Das führt dazu, dass Betroffene ihre wahren Gefühle, Sor-

gen und Zweifel oft aus Rücksicht auf andere verbergen – und damit allein gelassen sind. Manche Menschen verheimlichen ihre Krebsdiagnose sogar vor ihren nächsten Angehörigen, um möglichst lange »ganz normal« weiterleben zu können.

Die Nebenwirkungen von Chemotherapie und Bestrahlung – Sobald die Behandlung beginnt, tauchen Nebenwirkungen auf.

Mögliche Nebenwirkungen der Chemotherapie:

- Haarausfall, Nagelschäden, Schleimhautprobleme
- Appetitlosigkeit
- Durch beschädigte oder fehlende Leukozyten (weiße Blutkörperchen) herabgesetzte Immunfunktion, dadurch sehr hohe Infektionsgefahr
- Übelkeit/Erbrechen
- Neurotoxizität (Nervenschäden/Störungen der Feinmotorik)
- Kardiotoxizität
- Vorzeitige Wechseljahre, eingeschränkte Fruchtbarkeit
- Müdigkeit, Erschöpfung, Depression

Mögliche Nebenwirkungen der Strahlentherapie:

- Appetitlosigkeit
- Müdigkeit
- Kopfschmerzen
- Hautschäden
- Übelkeit, Erbrechen, Durchfall
- Schäden an Schleimhaut in Mund und Rachen, Verdauungstrakt, Blase, Geschlechtsorganen