

Den KREBS überleben

Petra-Alexandra Buhl ist Journalistin und Langzeitüberlebende nach einem Hodgkin-Lymphom. In ihrem neuen Buch „Heilung auf Widerruf“ ermutigt sie ehemalige Patienten zu mehr Selbstbewusstsein und kritisiert Missstände in der Nachsorge

Frau Buhl, Ihre Diagnose ist schon fast 30 Jahre her. Was ging Ihnen damals bei der Diagnose durch den Kopf?

Also wenn ich ehrlich bin, kann ich mich an einzelne Gedanken nicht mehr erinnern. Ich war wie in einem Schockzustand eingefroren, emotional betäubt – also eher nicht mehr in der Lage, etwas zu denken. Ich war Anfang 20, hatte aber zumindest das Gefühl: Das geht nicht gut aus, denn es ging mir sehr schlecht. Ich bekam dann gleich eine Chemo und Bluttransfusionen und erst dann ging es mir so weit besser, dass ich nachdenken konnte.

Was hat Ihnen denn durch die Therapie geholfen?

Ich war natürlich stinkig, ich wollte ja nicht sterben mit 21. Ich wollte auf alle Fälle alles versuchen, was es gab. Es gibt ja auch viele junge Erwachsene, die die Therapie abbrechen und die Medikamente nicht nehmen. Manche sind so resigniert, die machen noch etwas Party und warten auf das Rezidiv. Das finde ich schade! Ein Facharzt gibt mein Buch Jugendlichen in der Reha und sagt: Lest das mal, diese Frau lebt schon 30 Jahre nach der Therapie. Aufgaben gilt nicht! Heute gibt es ja schon noch andere Möglichkeiten, Mittel gegen Übelkeit, Ports erleichtern die Chemo... Junge Menschen erholen sich oft schnell und gut. Damals galt noch der Rat: Schonen Sie sich. Das habe ich nicht gemacht; ich habe mich viel bewegt. Heute weiß man, dass das einer der Hauptfaktoren für Langzeitüberleben ist. Bewegen, bewegen, bewegen! Dann habe ich viel gelesen. Ich wollte die Zeit, die ich habe, so gut wie möglich nutzen und genießen. Ich habe mir relativ wenig verboten, anders als viele Mitpatientinnen, die oft spezielle Diäten machten. Das war mir zu streng.

Krebskranke werden ja sehr deutlich mit ihrer Endlichkeit konfrontiert. Haben Sie einen anderen Blick aufs Leben?

Auf jeden Fall! Ich war viel zielstrebig als viele Gesunde in meinem Alter. Die Gesunden meinen ja immer, sie hätten ewig Zeit. Ich war in allem schnell. Im Studium, im Volontariat, als Redaktionsleiterin. Mein Chef sagte mal: Warum hast du es immer so eilig? Ich konnte kaum warten und bin bis heute oft ungeduldig. Wenn ich etwas wirklich tun will, mache ich es gleich, verschiebe es nicht auf später. Das schildern viele Langzeitüberlebende in meinem Buch genauso. Viele sagen: Ich will weniger arbeiten, mehr vom Leben haben und mehr Zeit mit Freunden und Familie verbringen. Eins muss man aber sagen: Solche Gedanken können sich nur privilegierte Patientengruppen machen.

Wer nach der Therapie jeden Tag wieder acht Stunden am Band stehen muss, für den ist das schwer.

Viele Krebskranke leiden unter Ängsten, dass der Krebs eines Tages wiederkommen könnte. Was hat Ihnen da geholfen?

Diese Angst ist völlig normal und unvermeidlich. Mit der muss man leben, man kann sie nicht wegdrücken. Sie hat ihren Platz im Leben, und man muss sich ihr stellen. Man sollte sich überlegen: Was ist denn, wenn es so kommt? Das hilft ein wenig, dem möglichen Wiederkehren der Krankheit den Schrecken zu nehmen. Eine Frau sagte zu mir: Wenn ich ein Rezidiv habe, dann gehe ich zu den besten Ärzten der Welt. Die haben schon alle so unbewusst einen Plan B. Eine andere hat gesagt: Man muss lernen, diese Angst zuzulassen. Sie ist einfach ein Gefühl wie Frieren oder Schwitzen. Sie kommt und sie geht. Sie ist ein substanzloses Gebilde. Man kann sagen: Ja, du bist da, du begleitest mich durchs Leben, aber du bestimmst es nicht. Da hat auch die Psychoonkologie keine Patentrezepte, außer sich zu konfrontieren. Und: Je länger es vorbei ist, umso geringer wird die Angst.

Nach der Therapie erwarten Freunde und Bekannte, dass die Kranken funktionieren wie zuvor. Klappt das denn?

Die Gesunden verstehen es häufig nicht, dass die Menschen nicht mehr so sind wie zuvor. Wir haben den Fokus: Du bist krank, du gehst da hin, lässt dich reparieren, und dann ist alles wieder gut. Krebs ist aber kein gebrochenes Bein. In aller Regel gehen die Leute mit vielen Einschränkungen wieder raus. Entweder es gibt Folgetherapien oder Medikamente und weitere OPs, und es gibt psychische Folgen. Eine Krebserkrankung ist ein drastischer Einschnitt; sie macht etwas mit den Kranken und ihrer Psyche. Man muss es sich aber erkämpfen, nicht mehr funktionieren zu können oder zu wollen, bei Kollegen, Arbeitgebern und Familie. Die Partner sind ja auch in einer schwierigen Lage. Die können die Therapie und das Leid des Patienten nur aushalten, was sehr belastend ist. Die werden oft alleingelassen und müssen die ganze Familie alleine stemmen. Für sie selber bleibt nichts. Sie müssen auffangen, was andernorts nicht geleistet wird, und viele Beziehungen zerbrechen daran.

Hat sich der Umgang mit der Krankheit in den letzten Jahren geändert?

Als ich krank war, 1990 war das, durfte man zumindest noch krank sein. Heute müssen die Leute auch noch gut dabei aussehen, und das stört mich sehr. Die Promis sind so schön wie zuvor, wie Phönix aus der Asche! Mich stört das auch bei den normalen Patientinnen. Früher gab es keine Schminkkurse. Ich habe mich geschminkt, weil ich es so wollte. Aber heute wird so sehr auf Äußerlichkeiten geachtet. Die stillschweigende Vorgabe ist: Wenn du schon krank bist, sieh wenigstens nett dabei aus. Wir wollen dein Leid nicht sehen, wir wollen auch deine Krankheit nicht sehen. Das ist ziemlich ausgrenzend. Ich habe in der Sauna noch nie eine Frau mit einer Mastektomie gesehen, einen Mann ohne Hoden oder einen Kranken mit Prothese. Diese Menschen verstecken sich, wollen sich der Gesellschaft nicht zumuten. Früher gab es noch Kriegsversehrte, die durften sich noch zeigen. Warum sollen



Kranke nicht in die Sauna dürfen? Wir müssen das Auftauchen von Versehrten fordern. Zeigt euch! Oder man nimmt einen Kranken mit in die Sauna, damit sie teilhaben können. Krebs wird immer noch in Krankenhäuser und Selbsthilfegruppen abgeschoben. Er gehört aber zum menschlichen Leben dazu.

Bei der Betreuung von Langzeitüberlebenden läuft es ja nicht gut. Was kritisieren Sie da im Detail?

Schon in der Akut-Therapie liegt vieles im Argen. Der wohlhabende Landkreis Konstanz hat nicht einmal eine Krebsberatungsstelle! Das Zweite: Die psychoonkologische Versorgung ist enorm schlecht. Es gibt nur wenige Stellen in Krankenhäusern, die manchmal nur für manche Patienten mit bestimmten Krebsarten offenstehen. Das ist ja vollkommen absurd. Wir leben in einer alternden Gesellschaft, schon deshalb wird die Zahl der Neuerkrankungen steigen. In der Reha ist es ähnlich, es gibt wenige Einzelsitzungen und dann Gruppenstunden. Die Finanzierung ist oft wackelig, die Stunden fallen aus. Nach der Therapie kommen ja die regelmäßigen Kontrolluntersuchungen, vor denen viele große Angst haben. Da gibt es dann gar keine psychoonkologische Nachsorge mehr. Wie lebe ich mit dieser Krankheit weiter? Was macht diese Endlichkeit mit mir? Wie kann ich meinem Leben trotz Einschränkungen und Nöten einen Sinn geben? Das sagt einem keiner. Der deutsche Philosoph Wilhelm Schmid hat in einer Klinik in Affoltern/Schweiz eine „philosophische Seelsorge“ gemacht. Das finde ich prima! Es wäre leichter, wenn es eine Kultur der Überlebenden geben würde nach dem Motto: Du glaubst vielleicht, du bist alleine, aber es gibt ganz viele Leute, die die Krankheit hinter sich haben und die dir Hinweise geben können. Es gibt aber zu wenige geschulte Leute, und sie werden nicht bezahlt. In Schweden gibt es zum Beispiel eine Aufwandsentschädigung für Ehrenamtliche.

Gibt es etwas, was Sie Patienten in der Akut-Phase empfehlen würden, und etwas, was Sie Angehörigen raten?

Patienten würde ich raten, sich nicht von ihrer Angst lähmen zu lassen. Da gerät man nämlich sehr schnell in einen Strudel, in dem mit Angst argumentiert wird. Wenn du dies oder das nicht machst, wirst du in zwei Monaten sterben. Da rate ich, das Tempo rauszunehmen, damit man nicht vor alternativen Fakten steht. Krebs hat so lang Zeit, sich zu entwickeln. Da bleibt auch noch Zeit, sich eine Zweitmeinung einzuholen. Und: Lassen Sie sich nicht den Schneid abkaufen! Bleiben Sie mutig und couragiert, suchen Sie sich einen

Fürsprecher, eine Vertrauensperson, die für einen kämpft. Der medizinisch-pflegerische Apparat ist so übermächtig und manchmal so übergriffig, dass man jemanden braucht, der aufpasst. Schaffen Sie Gegengewichte zur Angst: Freude, Abstand. Zu den Angehörigen: Sorgen Sie für sich selbst, damit Sie hilfreich sein können. Unterlassen Sie übergriffige Ratschläge wie: Du musst kämpfen. Krebs überleben hat nichts mit Kämpfen zu tun. Kämpfen hat null Einfluss auf die Überlebenszeit. Es geht um Anpassung, um die Frage, wie gut man sich an die neue Situation anpassen und damit leben kann. Manchmal ist es besser, den Mund zu halten und zu fragen: Was brauchst du? Wie kann ich dich unterstützen? Soll ich dir morgen eine Suppe kochen? Kann ich dir was aus dem Supermarkt mitbringen?

Ein Blick in die Zukunft?

Früher gab es um die Krankheit Krebs ein großes Schweigen. Heute wird die Erkrankung dagegen oft bagatellisiert und weggewischt. Die Krankheitsverarbeitung ist so wichtig, aber es fehlt an den Psychoonkologen, die die Patienten dabei unterstützen. Man könnte die Übertherapie am Lebensende einschränken, dann hätte man sehr viel Geld. Aber das läge dann nicht mehr bei den Krankenkassen und Pharmafirmen. Da wird sich in den nächsten Jahren einiges bewegen, weil die Patienten anspruchsvoller sind und mehr hinterfragen. Da tut sich was, auch bei den Medizinerinnen. So werde ich im Oktober eine Vorlesung vor Medizinstudenten in Tübingen halten. Die Jungen der Generation Greta wollen eine andere Medizin haben. Da müssen sich auch die Institutionen bewegen.

FRAGEN: BEATE SCHIERLE

Das lesen Sie zusätzlich online



Wie gesunde Ernährung Krebskranken helfen und Gesunde schützen kann:
www.sk.de/10047767

Große Gesundheits-Serie



In unserer Serie dreht sich derzeit alles um die großen Volkskrankheiten. Die Themen in der kommenden Woche: Frauen und Krebs (16. Oktober), Männer und Krebs (17. Oktober), Stress (18. Oktober).

Zur Person

- **Petra-Alexandra Buhl**, Jahrgang 1968, stammt aus Stockach und ist Journalistin, Coach und Autorin. Sie hat lange in Dresden gelebt und gearbeitet und ist zurück an den Bodensee gekommen. Hier entstand auch ihr neues Buch. Sie hält Vorträge und gibt Seminare.
- **Das Buch: „Heilung auf Widerruf. Überleben mit und nach Krebs.“** Klett-Cotta, Stuttgart 2019, 17 Euro.
- **Seminar: „Hindernisse machen uns groß. Bewältigungsstrategien für Krebskranke.“** Samstag, 26. Oktober, 9-17 Uhr, Hegau-Bodensee-Klinikum Singen, 80 Euro. Anm. bei: Koordination Krebszentrum, 07731/89-1304. (bea)

