

Geheilt ist nicht vorbei



Foto: mauritius images / Andrea Obzerova/Alamy

Cancer Survivors brauchen ein starkes Gegenüber in Pflege, Therapie und Beratung

Petra-Alexandra Buhl

Dank erfolgreicher Behandlungsmethoden gibt es weltweit immer mehr Cancer Survivors, Menschen also, die eine Krebsdiagnose mehrere Jahre überleben. Ihre Bedürfnisse hinsichtlich Pflege, Therapie und Beratung werden im Alltag jedoch häufig nicht ausreichend beachtet.

Diese Serie von unerfreulichen Entdeckungen entbehrt nicht der Komik: Ich komme mir vor wie ein ehrwürdiges altes Gebäude, das in allen Etagen bröckelt, hier einen Balkon und dort eine Säule verliert (und am Ende länger steht als der Betonbau von nebenan)“, schrieb Brigitte Reimann. Die Schriftstellerin starb 1973 an Brustkrebs. Das Zitat charakterisiert die Situation der Menschen, die lange mit Krebs oder den Folgen der Therapie leben, sehr treffend. Krebs bedeutet Verlust und Veränderung – oft lebenslang. Die Si-

tuation der Patienten bleibt auch nach Therapieende unsicher, schnell veränderlich, komplex und mehrdeutig.

Langzeitüberlebende werden häufig übersehen

Zwar ist die Krankheit Krebs omnipräsent: Jeder zweite muss damit rechnen, im Laufe seines Lebens zu erkranken. Doch in den Medien und in den betroffenen Familien geht es vor allem um Therapien, um den drohenden Krebstod oder um die medizinische Forschung. Dagegen kommen Menschen, die den Krebs überlebt haben oder mit metastasierter Krankheit seit Jahren leben, kaum vor. Dabei gibt es sie zahlreich: Langzeitüberlebende, die sich mit der Krankheit und ihren Folgen arrangiert haben. Das Robert Koch-Institut in Berlin geht davon aus, dass über zwei Millionen Men-

schen allein in Deutschland ihre Krebsdiagnose mindestens zehn Jahre überlebt haben. Dank besserer Vorsorge und Behandlung werden es täglich mehr!

Fast jede und jeder kennt inzwischen einen Cancer Survivor oder hat einen solchen Menschen längere Zeit begleitet. Wenn sie mit akuten Krankheiten oder Zweitumoren in die Klinik kommen, bringen sie eine lange Krankheitsgeschichte, viel Erfahrung und häufig etliche Nebendiagnosen mit. Dabei sind die Cancer Survivors eine äußerst heterogene Gruppe von Menschen mit unterschiedlichen Bedürfnissen und Wünschen. Sie gleichen sich nur in zwei Punkten: Alle haben ein erhöhtes Risiko für weitere Tumore und sterben früher als ihre Altersgenossen.

Wichtige Erfahrungen und neue Ressourcen

Dennoch sind ihre Krankheits- und Lebenserfahrungen selten ein Thema. Ist die Therapie endlich vorbei, atmen alle auf: „Alles wieder gut!“ Dabei heißt geheilt nicht vorbei. Manche Krebsüberlebende kämpfen jahrelang mit den Folgen ihrer Therapie oder beispielsweise hormoneller Dauermedikation. Andere haben schwere Komplikationen, Rezidive oder Zweitumore zu verkraften. Viele Frauen mit metastasiertem Brustkrebs hingegen leben heute unter Dauertherapie um Jahre länger – und das bei oft guter Lebensqualität.

Eine große Zahl von Krebsüberlebenden wiederum ist gesund und konnte nach der Therapie erneut voll durchstarten. Sie haben gelernt, mit Krisen und Krankheit umzugehen. Wichtige Ressourcen, die sie sich durch die Krankheitsbewältigung erschlossen haben, kommen jedoch viel zu selten zur Sprache. Es ist mir unerklärlich, weshalb die Überlebenden von Krebs so schlecht erforscht sind. Dabei wäre ihr Beispiel für andere Menschen – nicht nur in krankheitsbedingten Lebenskrisen – sehr hilfreich. Pflegekräfte und Sozialarbeiter können auf diesen Erfahrungen aufbauen und mit den Patienten ressourcenorientiert arbeiten. Viele von ihnen haben kreativ und fantasievoll bezeugt, dass Heilung bei Krebs oft nicht einfach nur darin bestehen kann, den ursprünglichen Zustand wiederherzustellen.

Eine andere Lebensqualität

Cancer Survivors sind mehr als Überlebende, sie sind Gedeihende – selbst dann, wenn ihr Tod naht. Ihre verbleibende Le-

benszeit ist eine Zeit von anderer Qualität: Ihr Leben ist kostbar, unverfügbar und nicht mehr kalkulierbar. Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben, sagte Cicely Saunders, die Begründerin der Hospizbewegung. Das Bewusstsein der Endlichkeit schafft den Raum für ungeahnte Entwicklungschancen: Sich mit der Krankheit und ihren Folgen zu arrangieren, heißt selbst zu bestimmen, welche Bedeutung der ungebetene Gast im eigenen Leben bekommt. So bleibt der Krebs kein Beweis für die absolute Sinnlosigkeit menschlichen Lebens, sondern dafür, dass in höchster Not innere und äußere Ressourcen zutage treten, von denen die Betroffenen nicht einmal ahnten.

Langzeitüberlebende sind deshalb die größte denkbare Hoffnung und Inspiration für jeden Menschen, der neu an Krebs erkrankt. Viele von ihnen wachsen über sich selbst hinaus. Sie finden in ein höchst intensives und produktives Leben zurück. Oder sie gehen ihrem Ende mit großer Würde und Gelassenheit entgegen und sind wiederum für andere Krebspatienten ein wichtiges Modell. Es wird höchste Zeit, dass wir uns die Situation der Cancer Survivors genauer anschauen. Damit wird der Weg für nachfolgende Patienten leichter und die schwere Krankheit verliert viel von ihrem Schrecken. Eine Krebsdiagnose zerschneidet das Leben in vorher und nachher. Beinahe jeder Krebspatient wünscht sich sein altes Leben zurück. Aber das gibt es nicht mehr. Es ist für die Betroffenen ungeheuer entlastend, das zu normalisieren. Es gibt ihnen die Erlaubnis, ihr Leben nach ihren Bedürfnissen neu zu gestalten.

Mehr Unterstützung für Patienten

Die Konsequenzen der Krankheit für Leib, Psyche und Leben sind differenziert, vielfältig und oft derart belastend, dass es dringend nötig ist, mehr Unterstützung zu bieten. Im Vergleich zu Großbritannien oder Skandinavien werden Patienten in Deutschland, Österreich oder der Schweiz deutlich schlechter versorgt, wenn sie die kritischen zehn Jahre nach der Diagnose hinter sich gebracht haben. Höchst individuelle Krankheits- und Heilungsverläufe werden – wenn überhaupt – in starre Nachsorgeprogramme gepresst. Von einzelnen Ärzten hängt es ab, wie und ob Nachsorge stattfindet. Allzu häufig orientiert sich diese an akuten Symptomen an-

www.klett-cotta.de/schattauer



NEU

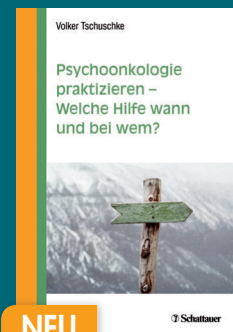
Elmar Reuter, Gudrun Haarhoff,
Yosh Malzon-Jessen

Mehr Jahresringe als erwartet

Überlebensgeschichten nach schwerer
Krebserkrankung

Das Ziel aller Patientinnen und Patienten nach schwerer Krebserkrankung ist Standhalten oder gar dauerhaftes Gesundbleiben. Wenn das gelingt, stellt sich die Frage: Was ist der klugen Nutzung der Medizin, was dem Zufall, was der inneren Kraftbildung der Betroffenen zuzuschreiben?

2020. 291 Seiten, gebunden.
€ 25,- (D). ISBN 978-3-608-40040-3



NEU

Volker Tschuschke

Psychoonkologie praktizieren – Welche Hilfe wann und bei wem?

Der renommierte Psychoonkologe Volker Tschuschke trägt für 25 der am häufigsten auftretenden onkologischen Erkrankungen zusammen, welches onkologische Basiswissen es gibt und wie sich die Behandlungsmöglichkeiten, Risiken und Chancen gestalten können. Welches sind die jeweils zur Verfügung stehenden psychoonkologischen Hilfsmaßnahmen und Interventionsmöglichkeiten?

2020. Ca. 528 Seiten, gebunden
Ca. € 68,- (D). ISBN 978-3-608-43209-1
Erscheint am 24.10.2020

 Schattauer

statt an den Risiken der einzelnen Cancer Survivors.

Die Nachsorge lässt bislang viele Überlebende mit den Spätfolgen der Krankheit allein. Schäden durch Chemotherapie und Bestrahlungen treten Jahrzehnte später auf. Das geht von nachlassender Leistungsfähigkeit bis hin zur Berufsunfähigkeit. Es droht nicht nur in der Akuttherapie die Verarmung infolge hoher Kosten und ge-

„Wer Überlebende als grundsätzlich schwach oder defizitär einschätzt, ist nicht offen dafür, ihre Stärken zu erkennen und zu fördern.“

ringerer Verdienstmöglichkeiten, sondern auch Jahrzehnte danach. Es kommt gar nicht selten vor, dass Langzeitüberlebende Jahre später Suizid begehen, weil sie nicht mehr weiterwissen.

Chronische Krankheit bedeutet, mit verletzter körperlicher Integrität leben zu müssen, häufig unter Schmerzen, einer dauerhaft bedrohten Leistungsfähigkeit und Ängsten vor Rezidiven, Zweitumoren oder einem Fortschreiten der Krankheit bis zum Tod. Viele bleiben lebenslang vom medizinischen System abhängig. Sozialer Rückzug, beschädigter Selbstwert, partnerschaftliche und berufliche Probleme kommen erschwerend hinzu. Der hohe Leidensdruck erschwert die Alltags- und Krankheitsbewältigung. Hier können Pflegekräfte und Sozialarbeiter ermutigen, unterstützen und inspirieren.

Umgang mit Betroffenen muss sich ändern

Cancer Survivors brauchen jedoch kein Mitleid, das macht sie klein. Stattdessen brauchen sie Mitgefühl – das verbindet und lässt dem Überlebenden seine Würde und Autonomie. Viel zu oft erleben Cancer Survivors, dass sie und ihr Körper von außen bewertet werden. „Es entmutigt mich, wenn Ärzte zu mir sagen, ich kann mir nicht vorstellen, dass jemand, der so viel erlebt hat wie Sie, 60 oder 70 Jahre alt wird. Von den Holocaust-Opfern hat das ja auch keiner geglaubt“, beschreibt es ein

35-jähriger Mann, den ich für mein Buch interviewt habe. Mit 15 Jahren erkrankte er an einem Gehirntumor und leidet heute unter massiven Spätfolgen der damaligen Therapie.

Pflegekräfte, Sozialarbeiter und andere Helfer sollten nicht nur darüber nachdenken, was sie mit den Überlebenden tun, sondern auch wie sie es tun. Das muss über bisher übliche Verhaltens- und Interaktionsmuster hinausgehen. Ein Anfang wäre es, zu vermeiden, was der Aktionsforscher C. Otto Scharmer als „Downloading“ beschreibt: Das gewohnheitsmäßige „Runterladen“ von Annahmen über Krebspatienten. Damit werden alte Modelle immer wieder reproduziert, überholte Bilder heraufbeschworen und Klischees weitergegeben. Gerade im pflegerischen Bereich werden die Betroffenen häufig mit niederschmetternden Einschätzungen, Vorurteilen und Einsichten konfrontiert. Da wird suggeriert, Gott verfolge schon irgendeinen Plan mit dieser Krankheit oder die Seele habe sich diese ausgesucht, damit sie wachsen könne. Patienten reagieren darauf verständlicherweise empört. Banale Küchenpsychologie oder esoterische Sprüche sind nicht hilfreich, sondern zutiefst übergriffig.

Defizitorientierung ist wenig hilfreich

Cancer Survivors brauchen zugewandte Helfer, die sie engagiert begleiten. Voraussetzung dafür ist die Reflexion des eigenen Menschenbildes. Pflegekräfte und Berater müssen eine salutogenetische Haltung einnehmen, die Überlebenden stärken, ressourcenorientiert arbeiten und gemeinsam mit den Betroffenen eine lebenswerte Perspektive schaffen. Alle Interventionen im medizinisch-pflegerischen Bereich werden vom eigenen Menschenbild und der persönlichen Haltung beeinflusst. Wer Überlebende als grundsätzlich schwach, beschädigt oder defizitär einschätzt, ist nicht offen dafür, ihre Stärken zu erkennen und zu fördern. Wer die immer gleichen Annahmen und Stereotype über Krebs und die Patienten reproduziert, kann keine Hoffnung stiften.

Die weitverbreitete Defizitorientierung verhindert, dass Krebsüberlebende ihr volles Potenzial entfalten und sich mehr zutrauen. Viele von ihnen schonen sich zu sehr und lassen sich von ihren Sorgen und Ängsten davon abhalten, ins Leben hinauszugehen. Häufig werden sie von ihren Familien oder Partnern gebremst. Nach

dem Krebs gibt es in vielen Beziehungen und Familien zu wenig Mut, Freude und Optimismus. Destruktive Glaubenssätze werden viel zu selten aufgebrochen. Viel zu oft wird angenommen, dass nach dem Krebs nichts mehr wieder gut werden kann.

Cancer Survivors brauchen deshalb ein Gegenüber, das ihnen etwas zutraut und sie auch fordert. In helfenden Beziehungen wäre Vorbehaltslosigkeit schön, der Verzicht auf bevormundendes Verhalten und Respekt für das innere Erleben der Betroffenen sowie für ihre Wahrnehmung der Situation. Viel zu selten thematisieren Helfer die Themen Krankheitsverarbeitung, posttraumatisches Wachstum oder das Gedeihen trotz widriger Umstände – sei es, dass wir in defizitorientierten Kulturen leben, sei es, dass sie ihren Blick immer noch zu stark auf das richten, was nicht funktioniert.

Hoffnung stiften

Die Krankheit Krebs hat einen solchen Sog des Negativen, dass es dringend nötig ist, Hoffnung zu stiften. Das schützt auch Pflegekräfte vor der Resignation in der Zusammenarbeit mit Schwerkranken. Eine Orientierung nach vorne, auf das Gute im Schlechten, kann zu sehr beglückenden Begegnungen führen.

Geheilt heißt eben nicht vorbei und zu oft werden die Krebsüberlebenden moralisierend mundtot gemacht: „Was wollen Sie denn noch? Sie haben doch überlebt! Das ist jetzt der Preis dafür.“ Cancer Survivors sind erfahrene Patienten. Sie wünschen sich Begegnungen auf Augenhöhe, ein starkes Gegenüber, das in der Lage ist, Freuden und Lasten des Überlebens zu teilen und manchmal auch den letzten Weg mitzugehen. ■



Zum Weiterlesen:
Petra-Alexandra Buhl:
Heilung auf Widerruf – Überleben mit und nach Krebs (Klett-Cotta, 2019, 326 S., ISBN 978-3-608-96373-1, 17 Euro) ist das erste Sachbuch im deutschsprachigen Raum, das die Situation der Langzeitüberlebenden beschreibt.

Petra-Alexandra Buhl

ist Autorin, Supervisorin im Gesundheitswesen und Coach. Sie hält Vorträge zu Cancer Survivorship und bietet verschiedene Seminare dazu an. www.petraalexandrabuhl.de