

Angelika von Aufseß



EDITION Leid^{faden}

Total tapfer!

Ein Lese- und Fachbuch
zur psychosozialen Begleitung
bei Krebs

V&R



EDITION Leidfaden

Hrsg. von Monika Müller, Petra Rechenberg,
Katharina Kautzsch, Michael Clausing

Die Buchreihe »Edition Leidfaden – Begleiten bei Krisen, Leid, Trauer« bietet Grundlagen zu wichtigen Einzelthemen und Fragestellungen für Tätige in der Begleitung, Beratung und Therapie von Menschen in Krisen, Leid und Trauer. Die Edition ist hervorgegangen aus dem Programmschwerpunkt »Trauerbegleitung« bei Vandenhoeck & Ruprecht, in dessen Zentrum seit 2012 die Zeitschrift »Leidfaden – Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer« steht.

Angelika von Aufseß: Total tapfer!

Angelika von Aufseß

Total tapfer!

Ein Lese- und Fachbuch
zur psychosozialen Begleitung
bei Krebs

VANDENHOECK & RUPRECHT

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

© 2024 Vandenhoeck & Ruprecht, Robert-Bosch-Breite 10, D-37079 Göttingen,
ein Imprint der Brill-Gruppe
(Koninklijke Brill BV, Leiden, Niederlande; Brill USA Inc., Boston MA, USA;
Brill Asia Pte Ltd, Singapore; Brill Deutschland GmbH, Paderborn, Deutschland;
Brill Österreich GmbH, Wien, Österreich)
Koninklijke Brill BV umfasst die Imprints Brill, Brill Nijhoff, Brill Schöningh,
Brill Fink, Brill mentis, Brill Wageningen Academic, Vandenhoeck & Ruprecht,
Böhlau und V&R unipress.

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich
geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen
bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages.

Umschlagabbildung: Ulrich Bittmann, Girl at the Pool /2018/100×120 cm/
Öl, Acryl auf Leinwand

Satz: SchwabScantechnik, Göttingen

Vandenhoeck & Ruprecht Verlage | www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com

ISSN 2198-2864
ISBN 978-3-647-40829-3

Inhalt

Vorwort von Liane Dirks	7
Einführung	10
Nichts ist, wie es war	14
Davongekommen (<i>Erzählung</i>)	14
Herausforderungen und Möglichkeiten in den Phasen der Krankheitsbewältigung	19
Zurück ins Arbeitsleben	28
Planetenwechsel (<i>Erzählung</i>)	28
Herausforderungen und Möglichkeiten beim Wiedereinstieg in den Beruf	37
Krebs ist eine »Wir-Erkrankung«	44
Es ist in allen (<i>Erzählung vom Gelingen</i>)	44
Tattoo (<i>Erzählung vom Scheitern</i>)	59
Herausforderungen und Möglichkeiten für die Partnerschaft	69
Neue Wege gehen	81
Die Weisheit des Hundes (<i>Erzählung</i>)	81
Neue Wege gehen: Herausforderungen und Möglichkeiten für die Entdeckung von Ressourcen	89
Wenn der Weg zu Ende ist	96
Für S. (<i>Erzählung</i>)	96
Impulse für die Begleitung	103

6 Inhalt

Das Potenzial des Perspektivwechsels	109
Das Fenster öffnen	109
Berührbar werden	112
Selbstfürsorge durch Perspektivwechsel	113
Anhang	117
Literatur	117
Filme	118
Anlaufstellen für Krebspatient:innen	118

Vorwort

Wenn plötzlich alles anders kommt, was ist dann zu tun?

Als Erstes: nichts. Und das ist wichtig! Denn wenn von einem Moment auf den nächsten das Leben eine völlig andere Richtung nimmt und noch dazu eine, von der man nicht weiß, wohin sie führt, dann gilt es innezuhalten. Dann weiß man nicht mehr, wo es lang geht, wie wir umgangssprachlich sagen, dann wird uns der Boden unter den Füßen weggezogen, dann hält die Welt den Atem an, zumindest kommt es den Betroffenen so vor.

Wenn aus Vermutungen Tatsachen werden, versetzt die Diagnose Krebs die Betroffenen genau in diesen Zustand, und nicht nur sie, sondern auch das Umfeld, Angehörige, Freunde. Am Anfang ist der Schock, und es ist gut, dies zu wissen, ja es zu würdigen.

Die Welt will freilich sehr schnell wieder weiteratmen, doch nichts ist schädlicher, als den Betroffenen die eigenen Lösungsstrategien sofort überzustülpen, denn dies führt dazu, dass sie sich mit ihrem Schmerz, ihrer Verunsicherung, ihrer Trauer nicht mehr zeigen können bzw. sich nicht gesehen fühlen. Am Anfang fehlen uns die Worte, dies ist nicht nur der Krebsdiagnose eigen, sondern jeder existenziellen Krise.

Es ist das Merkmal der Krise, dass sie ohne Lösungsangebote daherkommt, diese müssen von jeder und jedem Einzelnen selbst entwickelt werden, und zwar indem sie durch die Krise gehen, Schritt für Schritt. Man kann die Erfahrungen der Betroffenen vergleichen, manchmal ähneln sie sich, doch machen

muss sie jeder und jede Erkrankte selbst. Und auch hier heißt es wieder: nicht nur die Erkrankten, sondern auch deren Zugehörige, wie Angelika von Aufseß das begleitende Umfeld nennt.

Über viele Jahre hinweg hat die Autorin Menschen bei ihrem Weg aus dem Schockzustand der Diagnose heraus begleitet, während und nach der ärztlichen Behandlung auf dem Weg der Rehabilitation. Welch schönes Wort, nicht nur als »zurück ins Leben« kann man es übersetzen, sondern auch als »sich selbst wieder bewohnen, sich selbst wieder Heimstatt sein«.

Und auf diesem Weg waren es – nach dieser ersten fassungslosen Stille – eben jene, die Worte, die so sehr hilfreich sein konnten und können. Erzählend können wir aus dem Erfahrenen Erkenntnisse ziehen, aus selbigen Schlussfolgerungen und Ideen für die neuen Wege. Was man in Worte fassen kann, kann man hinter sich lassen, heißt es nach der aristotelischen Lehre. Das mag so sein, doch wichtiger scheint mir hier: Was ich erzählen kann, kann ich teilen und was ich teilen kann, das mag anderen helfen. Geschichten vermitteln Trost, »du bist nicht allein« sagen sie, hier ergeht es jemandem so ähnlich.

Es ist leicht, mit den Geschichten der Krebspatienten und -patientinnen, die Angelika von Aufseß hier teilt, in Resonanz zu gehen. Dafür hat sie sich eines literarischen Mittels bedient, sie hat sie verfremdet, verdichtet und: Sie hat die Perspektiven gewechselt. Nicht als Therapeutin tritt sie auf, sondern als Betroffene der Diagnose. Ob in die Krebspatientin selbst, deren Partner, ja sogar die eines Hundes – sie schlüpft erzählend in die jeweiligen Rollen und lässt uns auch aus dieser Sicht auf das Geschehen blicken. Was dabei vor allem entsteht, das ist Respekt!

Ja, sie sind allesamt total tapfer, auf gewisse Art und Weise auch jene, die sich abwenden, die die Erkrankung des nahen Menschen nicht ertragen können, fliehen. Auch sie sind tapfer, denn auch sie gehen durch eine Krise, sie können nicht ausweichen.

Dieser Zugang ermöglicht tiefes Verständnis für die Betroffenen, er zeigt aber auch Lösungsmöglichkeiten und vor allem Hilfsangebote auf. Mit fundiertem Hintergrundwissen, angereichert mit aufschlussreichem wissenschaftlichen Recherche-material stellt die Psychoonkologin Angelika von Aufseß eine Möglichkeit nicht nur der Begleitung und Verarbeitung der Krebsdiagnose vor, sondern auch einen Weg für die Begleitenden selbst, ihre anspruchsvolle Arbeit kreativ zu gestalten, sie in Worte zu fassen, und zwar in die Worte der anderen, des Gegenübers.

Der Perspektivwechsel kann sehr befreiend sein, und das Schreiben kann allen Beteiligten ermöglichen, sich die Gestaltungshoheit zurückzuholen. Denn das ist der Weg aus der Krise, aus der Erstarrung durch das Schicksalhafte. In der Akzeptanz dessen, was ist, die Möglichkeiten wiederzufinden und manchmal auch: sie zu erfinden. So lässt sich von der Größe und der Tapferkeit des Menschseins erzählen.

Liane Dirks
www.liane-dirks.de

Einführung

Die Erkrankung schlägt meistens plötzlich zu. Niemand ist darauf vorbereitet. Nicht die Betroffenen, nicht die Angehörigen, die Nachbarschaft, die Kolleg:innen. Bisweilen tun sich sogar die vertrauten Hausärzt:innen oder Psychotherapeut:innen damit schwer. Dann wursteln sich alle irgendwie durch. Mal besser, mal schlechter. Mal mit Bestnote, mal gerade so. Durch Versuch und Irrtum bilden sich allmählich Strategien und Maßnahmen heraus, mit der die Krankheit psychisch und sozial von allen Beteiligten bewältigt wird.

In vielen Fällen mag das auch ohne Unterstützung gelingen. Es gibt die »Naturtalente«, also Betroffene, die aufgrund ihrer Persönlichkeit, ihres Werdegangs, ihres sozialen Umfelds, ihrer kompetenten und einfühlsamen Behandler:innen ... und vieler Faktoren mehr die Kunst der Krankheitsbewältigung beherrschen. Sie und ihre Zugehörigen kommen gut ohne die Psychoonkologie zurecht.

In meiner neunjährigen Tätigkeit als Psychoonkologin in einer stationären onkologischen Rehaklinik habe ich viele Menschen in ihrem Bemühen um Krankheitsbewältigung begleiten dürfen. Vom ersten Tag an war ich überrascht und beeindruckt von ihrer Leistung im Umgang mit den Herausforderungen. Allein die Verarbeitung der Diagnose, das Durchlaufen hochbelastender Behandlungsschritte, die körperlichen und seelischen Folgen hätten dazu führen können, dass sich Menschen aufgeben oder den Mut verlieren. Häufig gesellen sich weitere

Krisen zu diesem ohnehin schweren Paket, etwa plötzliche Arbeitslosigkeit, finanzielle Sorgen, verstörte Kinder, der Verlust eines nahestehenden Menschen, Trennung oder eine ungünstige Prognose für den weiteren Krankheitsverlauf. Nie hätte ich erwartet, dass Menschen in dieser Situation so resilient sind, dass in einer onkologischen Rehaklinik so viel und so laut gelacht werden würde! Das ist die eine Seite.

Die andere, häufig verborgene Seite wurde in den Gruppen- und Einzelgesprächen spürbar. Circa 32 Prozent aller von einer Krebserkrankung Be- bzw. Getroffenen weisen im Behandlungsverlauf laut einer Studie von Mehnert et al. (2018; zit. nach Diegelmann, Isermann u. Zimmermann, 2020, S. 12) eine psychische Störung auf, und jede:r Zweite ist psychisch belastet. Sie müssen die Kunst – oder auch das Handwerk – der Krankheitsbewältigung mühsam erlernen. Dabei profitieren sie von kompetenter psychosozialer Begleitung in Kliniken, Rehakliniken, Krebsberatungsstellen und von psychoonkologischen Apps. In der S3-Leitlinie zur Psychoonkologie heißt es: »Zentrale Aufgaben der psychoonkologischen Versorgung sind patient:innenorientierte und bedarfsgerechte Information, psychosoziale Beratung, psychoonkologische Diagnostik und psychoonkologische Behandlung der psychischen Beschwerden und Unterstützung der Krankheitsverarbeitung sowie die Verbesserung psychischer, sozialer sowie funktionaler Folgeprobleme und Belastungen« (Leitlinienprogramm Onkologie, 2023, S. 15).

Krebspatient:innen profitieren jedoch nicht nur von einem psychoonkologisch geschulten Fachpersonal, sondern von einem Umfeld, das eine Ahnung davon hat, was die Betroffenen durchmachen und was sie jetzt in dieser Situation brauchen. Nicht alle, die in ihrem beruflichen oder persönlichen Umfeld mit Erkrankten und ihren Zugehörigen zu tun haben, sind psychoonkologisch geschult. Alle aber haben sie großen

Einfluss darauf, wie die Krankheitsbewältigung verläuft. Körperlich, seelisch, sozial.

Genau dies ist das Anliegen des vorliegenden Buches. Es möchte Respekt vor den Leistungen der Erkrankten wecken, Respekt vor ihrer Tapferkeit im Umgang mit der Erkrankung. Es möchte das Verständnis vertiefen für all die krankheits- und behandlungsbedingten Veränderungen, die sich niemand gewünscht hat. Es will den Blick weiten für die Ängste, die Verzweiflung, aber auch für den Mut und den Pragmatismus. Sich den Herausforderungen und Möglichkeiten im Umgang mit Diagnose, Behandlung, Langzeitfolgen zu stellen, ist eine riesige Leistung, die gesehen und gewürdigt sein will.

In »Therapie-Tools Psychoonkologie« beschreiben die Autorinnen die Anforderungen an die Behandelnden, Pflegenden und Begleitenden folgendermaßen: »Die therapeutische Grundhaltung in der Psychoonkologie sollte geprägt sein von besonderem Respekt vor der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und der Behandlung, der Berücksichtigung der individuellen Lebensgeschichte, v.a. im Hinblick auf krankheitsassoziierte Ressourcen und Krisenerfahrungen, sowie einer wertschätzenden, authentischen, achtsamen und empathischen Einstellung« (Diegelmann et al., 2020, S. 24).

Wie aber erreicht man diese Haltung? Was hilft dabei, diesen besonderen Respekt vor der Krankheitsbewältigung zu erwerben? Nicht die einzige, aber eine sehr geeignete Herangehensweise ist der Perspektivwechsel. Aus den Schuhen einer gesunden, leistungsfähigen Person aussteigen und in die Schuhe eines Menschen schlüpfen zu können, der durch die Krebsdiagnose erschüttert ist und das Leben neu für sich sortieren muss, ermöglicht die von den Autorinnen formulierte innere Einstellung. Und genau darum geht es in dem vorliegenden Lese- und Fachbuch. Es will über das Medium der literarischen Erzählung alle Menschen mit professionellem und persönlichem Bezug zu

Krebspatient:innen dazu einladen, in das Erleben der Figuren einzutauchen, also die Sichtweise von Betroffenen und Angehörigen einzunehmen, und darüber deren psychische Herausforderungen sowie ihr Bewältigungspotenzial zu entdecken.

Im fachlichen Teil ergänzen Erfahrungen aus der Praxis sowie Erkenntnisse aus der Psychoonkologie die Herausforderungen und Möglichkeiten der Protagonist:innen aus den Geschichten und transformieren sie in Impulse für die Begleitung.

Nicht zuletzt möchte ich mit diesem Buch den Krebspatient:innen und ihren Zugehörigen, die ich begleiten durfte, ein Denkmal setzen. Ich möchte ihre Tapferkeit würdigen und ihre Erfahrungen in der Krankheitsbewältigung – ihre Erfolge wie ihr Scheitern – sichtbar und spürbar machen. Ich möchte sensibilisieren für das, was es braucht, wenn – wie es in der Psychoonkologie genannt wird – ein Sturz aus der normalen Wirklichkeit stattgefunden hat.

Der abschließende Teil des Buches ist ein Plädoyer für den Perspektivwechsel als Schlüssel zum Verständnis. Hier wird die Kraft des bewussten Perspektivwechsels für Menschen in der Begleitung von Krebspatient:innen genauer beleuchtet und sein Potenzial für mehr Empathie und zugleich mehr Selbstfürsorge gehoben.

Alle Geschichten sind von meiner Arbeit und den Erfahrungen mit Betroffenen und ihren Angehörigen inspiriert. Keine Geschichte hat genau so stattgefunden. Jeder Text wurde verfremdet, vermischt, angereichert, ins Reich der Fantasie befördert, poetisch aufgeladen. Allen Geschichten liegen idealtypische Herausforderungen der Krankheitsbewältigung zugrunde.

Nichts ist, wie es war

Davongekommen¹ (*Erzählung*)

Du wunderst dich über die Wege, die du gegangen bist. Schmale Pfade, steile Steige, karstiges Gelände, durch blühende Alleen, auf lauten Straßen, in finsternen Ecken. Selten verliefen die Wege nach deinem Plan. Manche hättest du, wäre es dir möglich gewesen, gern ausgelassen. Lichtlose Gegenden. Nicht eine Blume, nicht ein Strauch am Wegesrand. Sie schienen dir endlos und öde, bis du abzweigtest und dir dein Leben wieder licht war. Die Luft erfüllt von Vogelsang. Lämmer umringten dich wollig. Zurück in freundlichen Zonen. Klare Richtung, eindeutige Schilder: Dort das nächste Ziel, das ist deine Gehzeit, eine Hütte in erreichbarer Nähe, Menschen auf deinen Wegen, Gefährtinnen und Gefährten, ein Gelächter und Gewese, das für immer so hätte bleiben sollen.

Mitten in dieser heiteren Zeit kündigt sich Unheil an. Zunächst im Ungefahren. Ein Verdacht nur. Husten, der nicht enden will. Bleierne Müdigkeit. Dann die Bedrohung, und plötzlich bist du umhüllt von dichtem Nebel und grauer Zeit.

Alle Aussicht verwaschen. Du irrst umher in einem Land ohne Form und Farbe, ohne Substanz. Das Land löst sich auf und zerfällt in lose Krumen. Kein Halt, nirgends. Du wähnst dich allein, mutterseelenallein. Verlassen selbst von deinem Körper. Gerade

1 Erstmals veröffentlicht in: Leidfaden – Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer, 3/23, S. 46–48.

von ihm. Was hast du getan, dass er es wagt, dich zu verraten, zu enttäuschen, dass er droht, dich zu verlassen?

Jetzt, wo sich Gefahr in dir eingenistet, wo niemand weiß, ob und wo sie ihre Gewächse verteilt, geht dein Körper dir verloren. Du trägst ihn zum Schlachthof wie ein Lamm. Das Lamm wird dir entrissen. Sie scheren ihm die Wolle. Es blökt und will fliehen. Das Lamm wird in eine Röhre geschoben, es wird vermessen, verändert sich von Tag zu Tag. Dabei soll es nicht geschlachtet, sondern gerettet werden. Doch du erkennst dein Lamm nicht wieder.

In der Nacht liegst du wach, spürst dein Lämmerherz, wie es zitternd schlägt. Schläuche hängen an deinem Körper, diesem geschorenen Lamm. Ganze Bäche fließen in dich hinein, ein steter Strom an fremden Substanzen. Deine Haut hält auf wundersame Weise dein Fleisch zusammen. Noch tut sie das.

Du willst dich erinnern. An die hellen Wege, an die Blumen am Wegesrand und den Vogelsang. All das winkt von ferne dir zu, höhnisch. Es gehört nicht zu dir. Dein ist nurmehr der Schmerz. Der Schmerz und die Lämmerangst. Man schiebt dein Bett durch lange Gänge, wo du liegst und wartest und liegst. Sie meinen es gut mit dir. Aber du gehörst dir nicht mehr. Alles ist weg außer deinem Leben.

Die Strafe der Götter sei über dich gekommen, mutmaßtest du und haderst mit deinem Schicksal. Als hätte man dich auserwählt, um zermahlen zu werden in den Mühlen der Medizin. So nachteinsam erscheint dir dein Sein, dass du dir wünschst, nicht mehr zu erwachen. Das Licht in dir macht sich auf zu verlöschen. Das Lamm ist müde. Die Nähte wollen nicht heilen. Die Seele, die bis zuletzt einen Grund wusste, warum ein Morgen, ein Übermorgen, ein nächstes Jahr sich einstellen sollte, versinkt in Trübsal. Kein Grund mehr, nirgends.

Dann beginnt das Blatt sich zu wenden. Die Naht hält, als hätte sie nie etwas anderes getan. Sie hält noch, als sich deine Zeit im

Schlachthof dem Ende entgegenneigt. Die Werte, die fortwährend in den höchsten Wipfeln gehaust hatten, wandern talwärts.

Sie wandeln sich zum Erstaunen aller in eine beschauliche Ebene. Kein Ausreißer an keinem neuen Tag. Die Schläuche verlassen deinen Leib, selbst die Wolle wächst nach, wo du nackt warst. In dir keimt still eine Ahnung von Alltag. Ein Becher Kaffee scheint dir als ein heiliges Wunder, dem du in Demut dich näherrst. Die Erinnerung kehrt zurück. An Frühstück, Mittagessen, Abendbrot. An Einatmen, Ausatmen. An Wachen und Schlafen. An Lachen und Weinen und den Geschäften nachgehen wie ehedem.

Des Nachts jedoch wollen die Versprechungen sich auflösen. Du fragst, ob man Schindluder treiben will mit dir. Du fürchtest das Scheren der Wolle und das Schneiden, das hinter der nächsten Ecke lauert. Du traust nicht dem gewendeten Blatt. Es könnte sich wieder wenden. Der Boden, auf dem du wandelst, ist dünn, hauchdünn.

Im Rollstuhl verlässt du das Haus deiner Leiden. Deine Beine sind dünn geworden. Schlaff liegen die Arme in deinem Schoß. Schlaff hängt die Seele in den Seilen. Zwischen Bangen und Hoffen pendelt dein Sein. Die Bilder der Verzweiflung noch bunt und grell, der Glaube an Zukunft blass und fahl und leicht wie eine Feder. Ein Windstoß reicht, ihn zu verblasen.

Die erste Nacht im eigenen Bett befremdet dich. Fragend sieht dein Zuhause dich an: Wirst du bleiben? Der Blick deiner Liebsten will von dir wissen: Wirst du bleiben? Dein Badezimmer grüßt dich strahlend hell: Wirst du bleiben? Auch dein Bademantel will nicht zurück an den Ort des Schreckens. Wir wollen bleiben! Wir wollen bleiben und das Land der kleinen Freuden zurückgewinnen. Schritt für Schritt wollen wir uns niederlassen in dem, was für alle Zeiten verloren geglaubt war.

Und manchmal läuft das Auge über. Es schwappt über die Wangen, wenn die Liebste dir sanft über deine Wolle streicht, dir den Rücken krault und deine Wunden salbt. Wenn du den Weg

vom Bett zum Klo, vom Klo zum Bett geschafft hast ohne Hilfe.
Wenn an einem warmen Tag, gehüllt in Decken, du dich küssen lässt von der Sonne. Umspielt von Vogelsang. Jetzt zwitschern sie dir davon, wie kostbar Frühling ist und welche Wonnen dich erwarten. Hinter deinen geschlossenen Lidern läuft ein Film von fernem Glück. Dem kleinen, zarten, unverhofften Glück.

Du schaust aus dem Fenster und siehst die Magnolie. Kahl war sie, nackt und ohne Zierde, als du die Koffer gepackt und dich verabschiedet hast. Jetzt wollen die Magnolienknospen platzen, du kannst hören, wie sie schnauben und prusten unter foliendünner Haut. Nur wenige warme Tage noch, bis der Wandel geschieht.

Jedes Jahr hat der Magnolienzauber dein Herz berührt. Du hast ihre Schönheit gepriesen, ihre Kraft und Verlässlichkeit. Jahr um Jahr war Magnolienzeit. Auch dieses Jahr. In der Krone des Baumes schwebt das Versprechen, dass in einem Jahr das Blühen aufs Neue beginnen wird, wieder und wieder. Und du siehst dich frühlingshaft erwachen. Deine Beine werden ausschreiten und wichtige Wege gehen. Dein Leib wird erstarken. In allen seinen Gliedern. Deine Hände werden zugreifen, begreifen.

Auch die Fransen in deinem Kopf werden gescheitelt. Im Dickicht deiner Gedanken entstehen Pfade, die wie Jägersteige durchs Unterholz führen. Unversehens stehst du am See, wo die Sonne sich selig spiegelt. Die Farben kehren zurück. Deine Schlafanzüge hast du entsorgt, den Rollstuhl des Landes verwiesen. Die Pillen stapeln sich auf dem Küchentreten.

Die Magnolie ist längst verblüht, die Rosen stehen kurz vor ihrer zweiten Zeit. Äpfel duften nach Reife. Am Ufer des Sees träumst du, du hättest nur geträumt und wärest froh erwacht. Dein altes Ich grüßt lieb, verschrammt und narbig noch, doch irgendwie vertraut. Als wären Schmerz und Angst und Tod vergangen wie ein schlimmer Alb. Genesen fühlst du dich an manchem neuen Tag.

Du liest die Zeitung. Sie fängt an, dich zu betreffen. Bald schon das erste Buch, dem zu folgen du vermagst. Bis hin zur letzten Seite. Du stehst im Laden, willst sie küssen, die Bäckereifachverkäuferin. Küssen vor Glück, als sie sagt, du seist lange nicht hier gewesen, sie habe dich vermisst.

Auch der Supermarkt erwartet dich. Du verzeihst ihm seinen Umbau. Am Ende hast du alles gefunden. Dein Wagen ist voll. Jemand muss die Kiste dir ins Auto heben. Jemand beim Ausladen helfen. Immer muss jemand sein. Bald aber schaffst du ganze Tage, ohne dass jemand aushilft, woran es dir mangelt.

Es kommt der erste Abend, an dem du für deine Liebste und deinen Großen kochst. Deine Stirn glänzt, das Haar klebt, du wischst dir mit dem Ärmel die Mühe aus dem Gesicht. Das Curry dampft, treibt euch das Wasser in die Augen. Nicht wegen seiner Schärfe. Zu scharf nix gut, sagst du. Ihr lacht Tränen, als hätte der Witz eine geheime Pointe. Dann wandern die Worte über den Tisch wie ehedem. Wie hast du diese Leichtigkeit vermisst! Du hebst das Glas, willst ihnen sagen, wie kostbar dieser Augenblick dir ist: der Reis, der Tee, die Kerzen auf der Fensterbank, der Tisch in seiner hölzernen Festigkeit, der Blick in die Nacht und die Abwesenheit des Albs. Prost, ihr Lieben, auf das Leben, murmelst du zügig und hoffst, sie verstehen die Worte, die zu sagen dir nicht gelingt.

In der Nacht träumst du von Magnolien.

Du wirst aufgenommen im Land der Langzeitüberlebenden. Du denkst: Lange Zeit überleben ist besser als knapp überleben. Lieber eine ganze Playlist als ein einzelner Song. Die Frage beschäftigt dich unablässig: Womit die neue Playlist füllen? Mit den alten Stücken, mit neuen? Aber mit welchen?

Es gibt Überschneidungen. Und es will aussortiert sein. Aussortiert und um Neues ergänzt. Dein Gehör hat sich verändert. Dein Geschmack hat sich verändert. Dein ganzes Wesen hat eine Verwandlung durchlaufen.

Verluste sind zu beklagen, keine Frage. Deine Aufmerksamkeitsspanne ist klein geworden. Du vergisst viel. Deine Energie ist ein scheues Reh. Der Glaube an deine Unverwundbarkeit liegt unter der Erde. Trauernd stehst du an seinem Grab.

Du aber lebst und erlebst ein zweites, dir auf wundersame Weise neu geschenktes Leben. Wer ist dieses überlebende Lamm, das erst morgen, übermorgen oder hochbetagt seinen letzten Atemzug vollendet?

Im Westen geht das Leiden unter, einen blutroten Streifen hinter sich herziehend. Selbst in tiefer Nacht ahnst du das schmerzende Rot am Horizont. Doch im Osten steigt unabirrt die Hoffnung auf. Du mit ihr. Zurück im geschäftigen Treiben des hellen Tages bist du einer von ihnen. Beinahe. Etwas ist geblieben, das Schweres leichter und Leichtes schwerer macht. Wie ein Fragezeichen, das sich heimlich hinter dem Punkt versteckt. Das Wissen um die jederzeit mögliche Wendung deines Weges begleitet dich. Du bist bereit.

Herausforderungen und Möglichkeiten in den Phasen der Krankheitsbewältigung

Die Herausforderungen

Wenn Patient:innen zu einer Anschlussheilbehandlung kommen, liegen die Phasen des Diagnoseschocks und die Strapazen der Behandlung zumeist hinter ihnen. Sie schauen zurück und realisieren – manchmal zum ersten Mal bewusst –, wie hart die vergangenen Monate gewesen sind. Sie sprechen von einem Albtraum, von einem Schleudergang, einer Achterbahnfahrt, einem Horrorfilm, also von einer Ausnahmesituation, die abgekoppelt ist von der Normalität des Daseins und von der vertrauten Realität.

Fremd im eigenen Körper

Da ist jemand vielleicht Ende vierzig und hat Zeit genug gehabt, um ein stabiles Bild von sich selbst und seiner eigenen Körperlichkeit zu entwickeln. Dieser Mensch weiß, wie schwer Umzugskisten sein dürfen, damit man sie noch tragen kann, wie ausdauernd er oder sie durch den Wald rennen oder Rad fahren kann. Die Person weiß, wie viel sie wiegt, wo das Hüftgold sitzt, wo die Haut nicht mehr so straff ist, welche Muskeln ständig verspannt sind und derlei mehr. Selbst wenn mit zunehmendem Alter Körperfunktionen und Aussehen sich verändern, so geschieht das allmählich und somit weitgehend erträglich.

Die Person in der Geschichte aber wird wie viele Krebspatient:innen von jetzt auf plötzlich ihrem Körper fremd. Sie verliert ihr Gefühl von Vertrautheit, Sicherheit und Verlässlichkeit. »Der Glaube an deine Unverwundbarkeit liegt unter der Erde. Trauernd stehst du an seinem Grab«, heißt es in der Geschichte auf Seite 19. Dieser duldsame Körper, der sämtliche Zumutungen mit Fassung und die Person auf zwei kräftigen Beinen durchs Leben getragen hat, wird plötzlich als fremd, als nicht mehr dem eigenen Selbstbild zugehörig erlebt. »Das bin doch nicht ich!« ist ein Aufschrei, den Psychoonkolog:innen häufig hören. Die Erschütterung, dass der Körper, dem die Brust fehlt, dem die Haare fehlen, dem die Kraft in den Gliedern fehlt, der eigene sein soll, ist tief.

Oft ist die Erschütterung gepaart mit Enttäuschung und/oder Empörung: »Wie konntest du mich so im Stich lassen, Körper? Wie soll ich jemals wieder auf dich bauen können?« Als hätte der Körper mit der Erkrankung die Trennung ausgesprochen. Wäre einfach abgebogen und hätte einen anderen Weg eingeschlagen. Das sind emotionale Verfassungen, die zu tiefer Verunsicherung führen können.

Körperliche Beeinträchtigungen

Die Behandlungsmöglichkeiten mögen in den letzten Jahren schonender geworden sein, ein Kinderspiel sind sie noch lange nicht. Von Schmerzen über Taubheitsgefühle (Neuropathien) über Appetitlosigkeit, chronische Müdigkeit bis hin zu totaler Schwäche, die einen Rollator erforderlich machen kann, reichen die körperlichen Veränderungen. »Ich fühle mich von heute auf morgen ins Greisenalter versetzt«, berichtet eine 44-jährige Frau. Verlust von Weiblichkeit oder Männlichkeit, die Frage, ob Begehrten und Intimität je wieder ein Teil des Lebens werden können, treten als ungebettete Gäste ins Leben.

Veränderungen im emotionalen Erleben

»Die Luft erfüllt von Vogelsang. Lämmer umringten dich wohlig« – diese Worte zu Beginn der Erzählung mögen zu poetisch klingen für ein Leben vor der Erkrankung. Aber der Sturz aus der Wirklichkeit sorgt psychisch für einen harten Aufprall. Die Leichtigkeit des Daseins, so es sie vorher gegeben hat, verwandelt sich in das Gefühl von Ohnmacht und Ausgeliefertsein. Die psychischen Widerstandskräfte schwächeln angesichts der massiven Herausforderungen. »Ich möchte einfach nur mein kleines, beschissenes Leben zurück«, stöhnte eine Patientin über die ungewünschten Veränderungen, die ihr widerfahren sind.

Angst um das nackte Überleben. Angst vor dem Rezidiv, dem Wiederauftreten der Krankheit. Angst, nicht mehr dazugehören, weil nicht leistungsfähig, weil nicht attraktiv, weil dünnhäutig, weil aussätzig, weil angezählt. Das Gefühl von Isolation und Einsamkeit.

Während sich der Besuch im Krankenhaus nach der Besuchszeit verabschiedet und in seinen Alltag zurückkehrt, bleibt die Patientin im Krankenhaus, wo dauernd jemand, ohne zu klopfen, ins Zimmer kommt, um Medikamente zu verabreichen, wenn sie endlich-endlich in den ersehnten Schlaf gefunden hat.

Ein anderer Patient schaut mit leerem Blick auf den Teller mit Streichwurst und Gummikäse. Abgehängt. Ausgemustert. Allein.

Watte im Kopf

Eine Patientin erscheint niedergeschlagen zum Einzelgespräch. Sie kommt vom Hirnleistungstraining mit dem objektiven Nachweis, dass ihr Gehirn unter den Folgen der Chemotherapie gelitten hat. Jetzt steht da schwarz auf weiß, was sie nicht wahrhaben will. Eingeschränkte kognitive Funktionen, unterdurchschnittliche Werte für Konzentration und Gedächtnisleistung. Die Zu-sicherung, dass diese Einschränkungen nicht von Dauer sein werden, dass das sogenannte Chemobrain dazugehört, quasi normal ist bei einer solchen Krebsbehandlung, erreicht sie nicht. Sie ist ängstlich und traurig. Der Kontrollverlust bedrohlich, weil die Worte verwechselt werden oder gar nicht erst auftauchen, weil jede Erledigung notiert werden muss, bevor sie im Nebel verschwindet. Wie schwer wird das Warten auf den Moment, wo sich das Blatt hoffentlich wenden wird: »Auch die Fransen in deinem Kopf werden gescheitelt. Im Dickicht deiner Gedanken entstehen Pfade, die wie Jägersteige durchs Unterholz führen« (S. 17). Der Moment, in dem die Watte im Kopf sich zu lichten beginnt.

Und dann das Gefühl von Scham! Wie peinlich ist es, den Schlüssel nicht zu finden, das Handy ständig zu verlegen oder den Geburtstag des besten Freundes zu vergessen. Die mitleidigen Blicke, wenn der Name der ehemaligen Kollegin nicht auf die Zunge will. Auch die Nahestehenden sind zunehmend genervt: »Das hatten wir doch abgesprochen, du wolltest dich darum kümmern ...« Sie haben wie die Betroffene selbst die Sorge, das könnte so bleiben.

Die Möglichkeiten

Jeder Prozess der Krankheitsverarbeitung verläuft individuell. So viele Erkrankte, so viele Bewältigungsstrategien. Einerseits. Auf der anderen Seite lässt sich ein typischer Verlauf skizzieren, wie er in »Davongekommen« sichtbar wird.

Da ist zunächst die Fassungslosigkeit. Das Erschrecken, die Erschütterung und die überwältigenden Gefühle von Ohnmacht und Angst. Je nach Persönlichkeit und Lebenskontext reichen die Reaktionen von Leugnung, Vermeidung, Rückzug, Wut bis hin zu tiefer Depression, eine Phase, in der auch der Krebskranke in der Geschichte den Lebensmut zu verlieren scheint. Es ist für Menschen mit einer Krebserkrankung hilfreich zu wissen, dass diese Zeit der emotionalen Überforderung erlaubt ist. Sie ist keine Schande, kein persönliches Defizit. Die innere Erlaubnis, übrigens auch die Erlaubnis von außen, ist oft der Beginn des Übergangs in die nächste Phase und kann nicht einfach übersprungen werden.

Eine Patientin berichtete, dass sie von allen dafür bewundert wurde, wie cool sie mit der Diagnose und dem Behandlungsverlauf umgegangen sei. Sie selbst war stolz auf ihre Leistung, fühlte sich heldinnenhaft. Nach knapp anderthalb Jahren kam sie zur Reha, weil sie nach Beendigung der Behandlung zunehmend antriebslos wurde und weder Freude noch Traurigkeit empfunden konnte. Sie fühle sich abgeschnitten von ihrer Lebenskraft. Sie verstehe gar nicht, warum sie jetzt – wo es nach vorne gehen sollte, wo das Schlimmste hinter ihr liege –, warum sie ausgerechnet jetzt so ein Schwächling sei.

Das Wissen um die Phasen der Verarbeitung, vermittelt in der psychoedukativen Gruppe, vertieft im Einzelgespräch, half ihr zu erkennen, mit welchen Glaubenssätzen (tiefsitzende Überzeugungen über sich selbst) sie sich derart überfordert hatte. Sie begann zu erahnen, dass auch eine starke Frau wie sie verzweifelt sein darf, dass Schock und Schrecken der Erkrankung

einen Platz im Inneren brauchen und dass psychologische Unterstützung ihr dabei helfen könnte, den Zugang zu ihren Gefühlen wieder freizulegen.

Das neue Ich

Nach der Phase massiver psychischer Belastungssymptomatik beginnt die allmähliche Annäherung an die neue Realität. »Dein altes Ich grüßt lieb, verschrammt und narbig noch, doch irgendwie vertraut. Als wären Schmerz und Angst und Tod vergangen wie ein schlimmer Alb. Genesen fühlst du dich an manchem neuen Tag« (S. 17). In »Davongekommen« zeigt sich die behutsame, schrittweise Annäherung. Sie gelingt nicht an jedem Tag, nicht in jedem Moment. Es gibt gute Tage, Momente der euphorischen Hoffnung, und Tage der Traurigkeit, weil die Leichtigkeit verloren ist oder weil Körper und Kopf nicht schneller heilen.

In der psychoonkologischen Praxis fällt häufig der Satz »Ich möchte mein altes Ich zurück« oder »Ich will endlich wieder der Alte sein«. Der Wunsch nach dem, was war, egal ob gut oder schlecht. In jedem Fall war es vertraut. Ein verständlicher Wunsch. Vor allem dann, wenn die Veränderungen sich durchweg als negativ erweisen. Schmerzen, Schwäche, Leistungsminde rung, belastende Gefühle, Einsamkeit, krisenhafte Beziehungen sind oft der Preis des Überlebens. Auch dieser Satz fällt in diesem Kontext häufig: »Wenn ich das alles vorher gewusst hätte, hätte ich die Behandlung vielleicht gar nicht mitgemacht.« Betonung auf dem Vielleicht. Am Leben zu bleiben ist zu kostbar, als dass der Versuch, es zu retten, nicht um jeden Preis unternommen worden wäre.

Die Aufgabe für Betroffene ist nach der Behandlung oft eine andere als nach der Diagnose oder während der Behandlung. Jetzt geht es darum, mit dem neuen Ich Tuchfühlung aufzunehmen und im besten Fall mit diesem Ich Freundschaft zu schlie-

ßen. Sowohl der Mensch in der Erzählung als auch der Regisseur und Aktionskünstler Christoph Schlingensief mit seinem Tagebuch über seine Krebserkrankung (2009; siehe auch S. 94) begeben sich auf den mühsamen Weg der Aneignung des Ichs mit und nach der Erkrankung.

Die Wahrnehmung der kleinen Alltagsfreuden und die Wahrnehmung von Genüssen mit allen Sinnen gehören dazu. Das Aufplatzen der Magnolienblüten ebenso wie die Worte der Bäckereifachverkäuferin oder das Mettbrötchen oder das erste Mal wieder am Steuer des Autos zu sitzen. Oder das Erstellen einer neuen Playlist. Vielleicht will Ballast abgeworfen werden, ausgesortiert, umgeräumt, etwas Neues erworben oder es wollen lang gehegte Träume hervorgekramt werden. Ein Patient, bei dem die Erkrankung schon einige Jahre zurücklag, erzählte, dass er als Führungskraft Seiten hinzugewonnen habe, die ihm vorher nicht zugänglich gewesen waren: Empathie, die Fähigkeit zum Perspektivwechsel, das Wissen um die dunklen Seiten des Lebens, die ihm bislang erspart geblieben waren.

Die Annäherung an das neue Ich braucht Geduld und Unterstützung. Um aus der Haltung des Haderns und reuevollen Zurückschauens herauszufinden, kann professionelle Hilfe erforderlich sein. Zu verführerisch ist der Blick auf das, was vorher war und was hätte sein können, wäre nicht der »Scheißkrebs« aufgetaucht und hätte alles kaputtgemacht.

»Du aber lebst und erlebst ein zweites, dir auf wundersame Weise neu geschenktes Leben. Wer ist dieses überlebende Lamm, das erst morgen, übermorgen oder hochbetagt seinen letzten Atemzug vollendet?« (S. 19). Diese Frage aus der Geschichte spricht von Neugier und Hoffnung. Davon, dass die Erkrankung neben allem Elend, neben allen nicht von der Hand zuweisenden Nachteilen Kräfte mobilisieren kann, um aus dem Überleben ein gutes Leben zu machen.