

Reden wir darüber!

Verena Duregger, Christoph Leitner und Andreas Leiter bringen seit sechs Jahren Menschen zusammen, um über Krebs zu reden. Sie tun das lebensfroh und ehrlich. Jetzt wollen sie einen Schritt weiter gehen.



Foto: Privat/Verena Duregger

„Bislang“, sagt Andreas Leiter (rechts), „wollten wir über Krebs reden und informieren – jetzt wollen wir ins Gestalten kommen.“ Bei den diesjährigen „Brunecker Krebsgesprächen“ diskutieren Verena Duregger, Christoph Leitner und er über die Zukunft des Südtiroler Gesundheitswesens. Ihr Tenor: „Wir müssen als Gesellschaft umdenken!“

Man merkt schnell, dass die drei ein eingespieltes Team sind. Ihre Rollen lassen sich ganz grob, so beschreiben: Verena Duregger, die Journalistin, sorgt für Inhalt und Form. Der Onkologe Christoph Leitner bringt die medizinische Sicht ein, und Andreas Leiter, Rechtsanwalt und Ehemann von Duregger, stabilisiert das Ganze durch Organisieren und Netzwerken. Zusammen sind sie die Macher der „Brunecker Krebsgespräche“. Getreu ihrem Motto „Reden wir darüber, denn Krebs geht uns alle an“ treffen wir sie an einem grauen Januartag in Bruneck.

ff: Als ihr mit den „Krebsgesprächen“ gestartet seid, wolltet ihr das Thema „enttabuisieren“. Ist das gelungen?

Christoph Leitner: Als ich 2016 aus der Schweiz hierher zurückgekehrt bin, hat man über dieses Thema fast nur hinter vorgehaltener Hand gesprochen. Es war stark gebunden an Tod, Sterben, Angst. In der Schweiz war das völlig anders: Krebs war eine Krankheit wie andere auch. Wir haben das Thema zwar nicht gänzlich enttabuisiert, aber es ist

gelingen, dass immer öfter offen und ehrlich darüber geredet wird. Und dass man diese Krankheit nicht gleich als Todesurteil ansieht.

Andreas Leiter: Christoph sagte damals, er möchte das Thema aus den Mauern des Krankenhauses, aber auch den engen Stuben hinausbringen. Das ist schon allein deshalb gelungen, weil wir das Thema auf die Bühne hinaufgehoben haben. Im Laufe dieser Jahre kamen immer mehr interessierte, neugierige

Menschen dazu. Also nicht nur Betroffene und Angehörige, sondern Menschen, die mit dem Thema bislang nichts zu tun hatten. Das war uns wichtig. Bei den fast 3.000 Menschen, die jährlich in Südtirol an Krebs erkranken, erwischt es jeden irgendwann, indirekt oder direkt. Man ist besser vorbereitet, wenn man sich davor schon mal informiert.

Krebs wird oft als eine „Wir-Erkrankung“ bezeichnet. Sie belastet nicht nur die Betroffenen, sondern das gesamte Umfeld. Warum fällt es Menschen, die sich nahestehen, trotzdem schwer, über Krebs zu reden?

Verena Duregger: Erst vor ein paar Tagen hat mich jemand gefragt, warum wir das machen und was das denn, bitte schön, bringen soll, wenn wir das Thema Krebs auf die Bühne bringen. Es schwingt immer ein bisschen der Gedanke mit: Das gehört sich nicht! Es ist schon interessant: Diese Personen könnten ja auch sagen, interessiert mich nicht, ich muss da ja auch nicht hingehen. Aber irgendetwas rührt sie bei diesem Thema an. Die Tatsache, dass da im Körper etwas passiert, das man nicht unter Kontrolle hat – das macht Angst. Auch Angst, darüber zu reden. Früher hat man nicht von einem Tumor geredet, sondern von einem Geschwür oder einfach nur von „etwas“. Man hat dem Ding keinen Namen gegeben.

Ich habe oft den Eindruck, wir leben in einer Verdrängungsgesellschaft, wo Krankheit und Tod verschwiegen werden, als ob es sie nicht gäbe.

Duregger: In unserer Gesellschaft muss man funktionieren. Es ist nicht vorgesehen, dass man einmal eine Phase hat, in der es einem nicht so gut geht, wo man nicht so fit oder resilient ist. Das Idealbild ist das eines aktiven, gesunden Menschen. Vielleicht fällt es deshalb leichter, über einen Herzinfarkt zu reden – dieser wird assoziiert mit einem Menschen, der hart gearbeitet hat.

Leitner: Wahrscheinlich gibt es nicht diese eine Antwort auf die Frage, warum es uns so schwer fällt darüber zu reden. Ich will es mit zwei Erklärungen versuchen. Erstens: Krebs hat im Gegensatz

zu anderen Krankheiten ein schlechtes Image. Er scheint seit jeher die Krankheit, an der man stirbt. Das hat 1971 angefangen, als der damalige US-Präsident Richard Nixon „War on Cancer“ ausgerufen hat – den Krieg gegen den Krebs.

Krebs und Kampf scheinen sprachlich zusammenzugehören wie Angriff und Verteidigung. Du musst kämpfen – das sagt man, wenn man es gut meint mit dem Krebspatienten. Sollte das Vokabular, mit dem wir diese Krankheit beschreiben, nicht vielfältiger werden? „Beim Kampf“, sagt Verena Duregger, „schwingt immer mit: Wenn du genug kämpfst, dann schaffst du es. Und wenn du nicht kämpfst, was dann?“ Die Journalistin findet, die „Kampf“-Metapher sei nicht hilfreich – im Gegensatz zu der inneren, positiven Haltung.

„Solange du dich deiner Angst nicht stellst, wird die Angst bleiben.“

Christoph Leitner

Dieser „Krieg gegen den Krebs“ währt inzwischen über vier Jahrzehnte. Ein hoffungsloser „Kampf“?

Leitner: Überhaupt nicht. Aber seit Nixon ist Krebs stets als der Bösewicht schlechthin dargestellt worden. Es gibt keinen anderen „Krieg“ gegen eine andere Krankheit. Krebs, die Krankheit, gegen die man nichts ausrichten kann: Damals mag das vielleicht richtig gewesen sein, weil es sehr wenige Therapien gab. Aus heutiger Perspektive stimmt das aber nicht mehr. Eine zweite mögliche Erklärung: Eine Krebserkrankung sieht man, man verliert an Gewicht, vielleicht auch die Haare. Es gibt ein großes Schamgefühl. Die Menschen tragen diese Bilder immer noch mit. Dazu kommt der Aspekt der Wir-Krankheit: Krebs betrifft oft mehr als andere Krankheiten den Partner, die Kinder, das soziale und das Arbeitsumfeld. Auf einen Schlag sind fünf, zehn Personen mitbetroffen.

Leiter: Im Gegensatz zu Christoph, der ja beruflich jeden Tag damit konfrontiert ist, war das Thema Krebs für Verena und mich relativ neu, als wir damit gestartet

sind. Vielleicht ist es uns deshalb auch leichter gefallen, das Ganze auf die Bühne zu bringen, darüber offen zu reden.

Wir wollten helfen, von diesen alten Bildern loszukommen und einen Bruch zu machen. Wir haben gespürt, dass im Laufe der Zeit tatsächlich ein anderes Wir-Gefühl entstanden ist, ein positives.

Leitner: Es tut den Menschen gut, wenn sie es schaffen, über schwierige Themen miteinander zu reden. Und uns tut es auch gut. Je offener und direkter man mit dem Thema umgeht, desto leichter fällt es, das Ganze für sich selbst zu verarbeiten. Was wir aber auch gelernt haben: Nicht jeder will das, und nicht jeder kann es. Das ist zu respektieren.

Duregger: Wir versuchen immer, uns nicht auf das Schlechte und Schlimme zu konzentrieren, sondern das Positive überwiegen zu lassen. Das ist wichtig bei diesen Gesprächen.

Leiter: Es gibt Patienten, die mit großem Mut auf die Bühne gehen und über ihre Krankheit sprechen. Die sind eine eigene Kategorie von Helden. Aber es gibt die anderen Helden, die im Publikum sitzen, zuhören und später mit uns oder den anderen Patienten in Kontakt treten. Auch viele Angehörige haben das erste Mal die Möglichkeit, jemandem zuzuhören, der nicht ihr eigener Patient ist. Das befreit. Sie verstehen ihren Kranken dann besser und sie sehen, dass es ein breites Spektrum gibt, mit dieser Krankheit umzugehen.

Die erste Veranstaltung der „Brunecker Krebsgespräche“ fand im Frühjahr 2018 statt. Seitdem ist das Trio am Thema dran, lässt sich immer wieder neue Formate einfallen, das Thema zu beleuchten (seit Kurzem gibt es auch einen eigenen Podcast). Sie brachten Patienten auf die Theaterbühnen des Landes, ließen den Palliativmediziner Matthias Gockel mit Bischof Ivo Muser diskutieren, haben unzählige Interviews mit Patienten geführt, einige davon auch in ihrer Krankheit ein Stück des Weges begleitet. In einem Film, den Verena Duregger zum Thema machte, stellt Matthias Gockel die Frage: Soll man, muss man dem Krebs diese große Bühne geben, so wie ihr es tut? Dureggers Antwort darauf ist: „Solange man das Gefühl hat, es ist noch nicht alles gesagt, eben weil es da immer noch dieses

Tabu gibt, und solange die Menschen diese Geschichten hören wollen – ja, so lange machen wir weiter.“

Wird Ihnen das Thema manchmal emotional zu viel?

Leitner: Glücklicherweise schaffe ich es meistens, die notwendige berufliche Distanz aufrechtzuerhalten. Ich bin froh, dass wir die Veranstaltung auch dieses Jahr wieder machen. Allerdings müssen wir jetzt auch über andere Themen diskutieren, Themen, die weit über Krebs hinausreichen und uns alle angehen.

Duregger: Man ist ja nie derselbe Mensch, jedes Jahr ist anders. Christoph ist der Trainierteste von uns, mit dem Thema umzugehen. Mich hat es emotional mal mehr, mal weniger mitgenommen. Es entwickelt sich einfach, man lebt sich ein, man lebt mit. Die Geschichten der Menschen gehen mir nahe. In der Zwischenzeit ist auch meine Mama an Krebs erkrankt, da habe ich die Seite der Angehörigen erlebt.

Leiter: Abgesehen von der Wucht an Emotionen, der man sich nicht entziehen kann, erlebe ich es bereichernd, mit Verena und Christoph die unterschiedlichsten Themen zu diskutieren. Ein Beispiel: Als wir das Thema „Krebs und Sterben“ auf die Bühne brachten, trafen wir uns zur Vorbereitung mit dem Bischof zu einem Gespräch. Das war richtig gut.

Duregger: Stimmt, dieses Treffen hat auch mich inspiriert und beeindruckt. Im Grunde haben wir mit ihm nur über das Leben gesprochen, es war so viel Positives dabei. Dass wir so etwas erleben dürfen, dafür bin ich sehr dankbar.

Leitner: Das Spannende bei dieser Veranstaltung waren die unterschiedlichen Perspektiven. Der Palliativmediziner beispielsweise, der sagte: Solange du lebst, lebst du, dann stirbst du, fertig. Also schauen wir, dass es den Patienten bis dahin gut geht. Der Glaube daran, was nach dem Tod kommt oder nicht, ist jedem selbst überlassen. Anfangs war er skeptisch, mit dem Bischof auf einer Bühne zu sprechen. Aber dann ist man selbst beim Thema Sterben ins Lachen gekommen. Es hat bekräftigt: Redet darüber! Solange du dich deiner Angst nicht stellst, wird die Angst bleiben.

Krebs ist heimtückisch. Kaum eine andere Krankheit macht sich so raffiniert im Körper breit. Man hat das Gefühl, keine Kontrolle zu haben, oder?

Leitner: Man muss hier unterscheiden: Etwa die Hälfte der Krebserkrankungen ist bedingt durch äußere Risikofaktoren – beispielsweise Rauchen, falsche Ernährung, Bewegungsmangel. Dann gibt es erbliche Krebskrankheiten. Und schließlich jene, wo man die Ursache nicht kennt – das ist das Heimtückische, das stimmt. Da kann man von Pech reden, von Schicksal, aber es hilft nicht weiter. Die Frage nach dem Warum ist kontraproduktiv. Was wichtig ist: den Patienten das Gefühl geben, dass sie keine Schuld tragen. Genauso wie man vom Thema „Kämpfen“ wegkommen sollte – hin zum Thema Hoffnung. Dieser Faktor ist bei der Behandlung wichtig. Es muss aber eine ehrliche Hoffnung sein. Der Patient muss ehrlich und umfänglich über seine Lebenssituation informiert sein. Das ist oft das Schwierige bei Arzt-Patienten-Gesprächen.

„Es geht uns um die Frage, wie wir unser gut funktionierendes Gesundheitssystem auch in Zukunft aufrechterhalten können.“

Verena Duregger

Warum?

Leitner: Zu meinen Studienzeiten hat das im Lehrplan überhaupt keine Rolle gespielt, man hat es nicht gelernt. Vielleicht hat sich das mittlerweile etwas verbessert, aber hier gibt es noch sehr viel Luft nach oben. Ein Arzt sollte auch über ein gewisses Maß an Empathie verfügen, um solche Gespräche gut führen zu können. Wenn nicht – man kann das lernen: Es gibt klare Regeln für ein gutes Arzt-Patienten-Gespräch.

Wer eine Krebsdiagnose hat, muss zig Arzttermine vereinbaren, in Wartezimmern sitzen, leidet vielleicht an Nebenwirkungen – sollte man auch zum Psychoonkologen gehen?

Leitner: Die eine Lösung für alle gibt es

nicht. Dafür ist das Leben jedes Einzelnen zu unterschiedlich. Jeder muss für sich selbst den richtigen Weg finden. Wichtig ist, dass der Patient weiß, wie es um ihn steht.

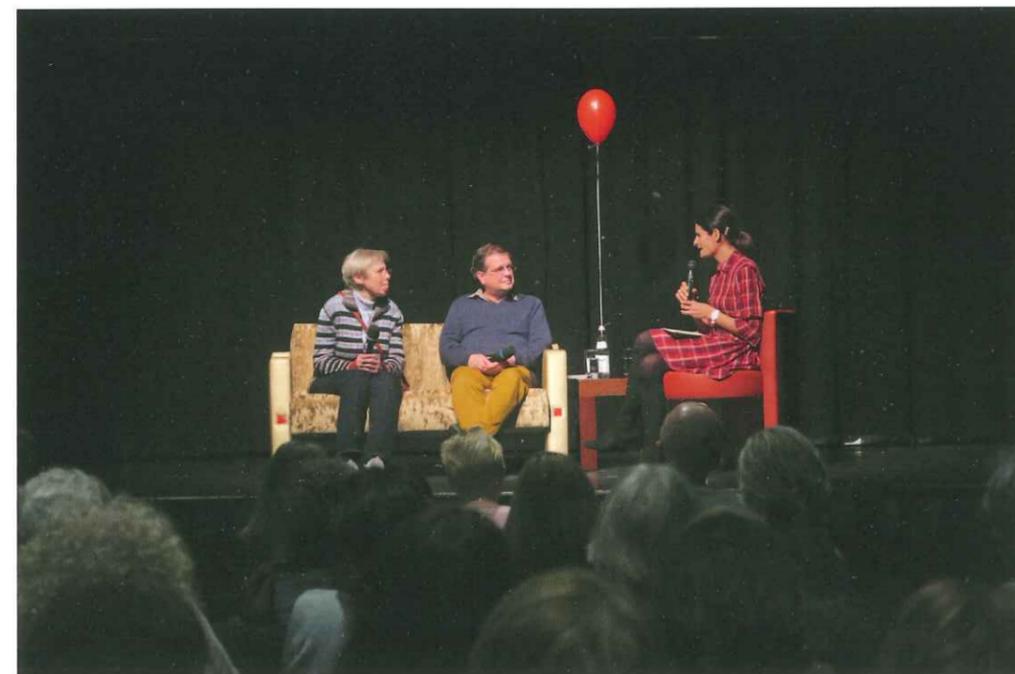
Duregger: Viele Betroffene haben mir erzählt, sie hätten den Dienst eines Psychoonkologen anfangs nicht in Anspruch genommen, weil sie es nicht brauchten. Es ist ja meist so, dass diese im Krankenhaus auf einen zukommen und ihren Dienst anbieten. Im Verlauf der Krankheit entscheiden sich doch viele um und nehmen diese psychoonkologische Hilfe gerne in Anspruch.

Leiter: Was wir in diesen Jahren erkannt haben, ist, wie ungemein wichtig das Pflegepersonal ist. Alle Patienten, mit denen wir gesprochen haben, sagten: Es waren die Pflegekräfte, die uns aufgefangen haben. Als „Krebsgespräche“ haben wir diese auch verstärkt in unser Netzwerk hereingeholt und eingebunden.

An diesem Samstag, 3. Februar, gibt es die Brunecker Krebsgespräche im Ufo Jugend- und Kulturzentrum Bruneck zum sechsten Mal. Diskutiert wird über nichts weniger als die Zukunft des Gesundheitswesens. „Bislang“, sagt Andreas Leiter, „wollten wir darüber reden und informieren – jetzt wollen wir ins Gestalt kommen.“ Es gehe nicht darum zu kritisieren, was ist, oder gar Forderungen an die Politiker zu stellen, sondern offen über die anstehenden Herausforderungen zu diskutieren. Es ist eine simple Rechnung, so Leiter: Heute gebe es in Europa 96.000 Hundertjährige. In 30 Jahren werden es an die 500.000 sein. Und das sei nur die Spitze des Eisberges. „Es wird viel mehr chronisch Kranke, komplexere Krankheiten und multimorbide Patienten geben“, sagt Christoph Leitner.

Wo muss man ansetzen?

Leitner: Vorausgeschickt: Wir haben immer noch eines der besten und effizientesten Gesundheitssysteme der Welt. Das heißt nicht, dass wir keine Probleme haben, im Gegenteil, es gibt sehr viel Verbesserungspotenzial. Es braucht etwa eine bessere Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Sektoren: Krankenhaus, Altersheim, Hausärzte, Gesundheits- und Sozialressort. Hier wäre eine funktionierende Digitalisierung absolute



Szene aus einer vergangenen Veranstaltung der „Krebsgespräche“: Verena Duregger spricht mit Karin und Jürgen Lekatut, den Eltern von Heiko, der an Krebs verstorben ist. Über Heiko haben Duregger und Veronika Kaserer den Film „Überall wo wir sind“ gedreht und im Ufo gezeigt.

Foto: Günther Niedermair/Ufo

Grundvoraussetzung. Ein anderes Thema ist die Bürokratie, die ein nicht mehr tolerierbares Maß annimmt.

Duregger: Es geht uns um die Frage, wie wir unser gut funktionierendes Gesundheitssystem auch in Zukunft aufrechterhalten können. Derzeit will man uns vermitteln, dass es hier schnelle Lösungen gibt, jeder präsentiert seinen Zehn-Punkte-Plan. Aber wo ist die Sicht auf das große Ganze? Welche Wartezeiten sind problematisch und welche sind auch gerechtfertigt? Ist die Sorge vor der Zweiklassenmedizin gerechtfertigt – und wenn ja, wo genau? Was wir wollen, ist auch hier Ehrlichkeit in der Kommunikation – nach außen, aber auch im Betrieb nach innen.

Leitner: Die Kommunikation ist ein extrem wichtiger Punkt, auch die Kommunikation seitens der Medien über das Gesundheitssystem. Wenn nahezu täglich Negativmeldungen gebracht werden, hat man irgendwann das Gefühl, man arbeitet in einem Betrieb, der nicht funktioniert. Darunter leiden viele Mitarbeitende. Der andere Punkt ist: Wir wollen auf positive Art und Weise der Gesellschaft aufzeigen:

Achtung, so wie es im Moment läuft, wird es nicht bleiben. Schon allein aus demografischen Gründen geht das nicht. Die Themen, die täglich diskutiert werden – Wartezeiten etwa, Personal-mangel – das ist nichts anderes als das Symptom des eigentlichen Problems: mehr Kranke und weniger Menschen, die sich um diese kümmern können.

Was ist euer Vorschlag?

Leitner: Wir müssen als Gesellschaft umdenken. Wenn wir auch künftig wegen jeder Kleinigkeit eine fachärztliche Visite brauchen, wird das nicht funktionieren, das Gesundheitssystem hat seine Grenzen. Die Notaufnahmen dürfen kein Drive-In sein. Wenn wir all das weiterführen, werden am Ende jene draufzahlen, die wirklich medizinische Hilfe benötigen. Die Frage ist: Sollten wir uns nicht endlich selbst hinterfragen? Und: Was können wir tun, damit so wenig Menschen wie möglich, die es nicht unbedingt brauchen, zum Arzt gehen müssen? Es bräuchte auch sehr viel mehr Psychologen am Territorium, denn viele Hausarzt-Besuche sind vor allem bedingt durch psychologische

Probleme. Zudem können Physiotherapeuten gerade bei chronischen Erkrankungen große Hilfestellung leisten. Das sind Fragen, die wir gemeinsam diskutieren müssen, ehrlich diskutieren. So jedenfalls geht es nicht weiter.

Es geht um Eigenverantwortung?

Duregger: Ganz genau. Darum, solidarisch zu sein.

Was treibt euch an?

Leiter: Zu Beginn war es die Freude, im Alltag etwas Neues zu entdecken, zu dritt mit voller Energie durchzustarten. Im Laufe der Zeit hat es sich in eine schöne Pflicht gewandelt. Ich empfinde es als Aufgabe weiterzumachen, gemeinsam mit Verena und Christoph. **Leitner:** Es ist einfach interessant – medizinisch, ethisch. Man sieht, es hat alles einen riesengroßen Einfluss auf unsere Gesellschaft. **Duregger:** Für mich ist es nach wie vor inhaltlich spannend. Man lernt ständig dazu, kommt auch an seine Grenzen. Wir haben schon viel geschafft, ich will jetzt nicht aufhören.

Alexandra Aschbacher