

Krebskranke in der Pandemie

"Das gesamte System der Patientenvertretung ist zusammengebrochen"

Bergit Korschan-Kuhle hat seit 15 Jahren Krebs und kennt die Folgen der Coronakrise für Patienten: die Sorge vor ausfallenden Therapien, die Einsamkeit ohne Besucher. Hier erklärt sie, worauf es den Betroffenen ankommt.

Ein Interview von [Annette Bruhns](#) / Spiegel online
08.08.2020, 19.42 Uhr



Flur eines Krankenhauses

Foto: upixa/ Getty Images/iStockphoto

SPIEGEL: Krebspatienten gelten in der Pandemie als besonders gefährdet, da ihr Immunsystem durch die Behandlung oft geschwächt ist. Wie würden Sie deren Situation beschreiben?

Bergit Korschan-Kuhle: Corona bedroht Krebspatienten und -patientinnen auf mehreren Ebenen. Um ihre lebensbedrohliche Diagnose aushalten zu können, brauchen sie ein äußeres Sicherheitsnetz: etwa verlässliche medikamentöse Therapien und auch psychische Unterstützung. Jetzt sind viele verunsichert: Droht ihre Therapie aufgeschoben zu werden, etwa weil Medikamente nicht über geschlossene Grenzen kommen? Wird das Fortschreiten ihrer Krankheit eng genug überwacht? Ich zum Beispiel brauche alle zwölf Tage Blutkonserven. Das Angebot an Blutprodukten hat sich europaweit um 30 Prozent verringert. Im Moment gibt es nur eine Reserve von ein bis zwei Tagen anstatt, wie gewöhnlich, drei bis vier. Dabei geht es nicht nur darum, ob ein Mangel wirklich eintritt, sondern auch um die Angst davor.



Foto: Christian O. Bruch/ Christian O. Bruch/ DER SPIEGEL

Zur Person: Bergit Korschan-Kuhle, Jahrgang 1957, ist Vorstandsmitglied der "Leukämie- und Lymphomhilfe Rhein-Main". Sie leidet am "Myelodysplastischen Syndrom", einer Form von Blutkrebs. Seit verganginem Jahr ist sie Sprecherin des Patientenbeirats an der Universitätsmedizin in Göttingen.

SPIEGEL: Werden auch Operationen zur Entfernung von Tumoren verschoben?

Korschach-Kuhle: Ich habe nur von Einzelfällen gehört. Uns als Patientenvertretern fehlen dabei allerdings auch Daten, da die Datenübertragung zwischen den Kliniken und dem Deutschen Krebsregister unfassbar langsam ist.

Spiegel: Was können Ärztinnen und Ärzte tun, um die Unsicherheit der Patienten zu adressieren?

Korschach-Kuhle: Corona hat uns alle kalt erwischt. Das medizinische Personal ist nicht geschult für Krisensituationen, und die Masken erschweren eine verständnisvolle Kommunikation. Die Sicherheit, die Ärzte normalerweise geben können: Das ist die zweite Säule, die weggebrochen ist. Die dritte ist der Rückhalt von Familie und Freundeskreis. Durch die Besuchersperre in den Krankenhäusern ist der Kontakt gestört. Ich merke das an mir selbst: Erstmals seit langem fühle ich mich als Krebskranke wieder unsicher.

SPIEGEL: Sie leiden seit 15 Jahren am Myelodysplastischen Syndrom (MDS), einer Form von Blutkrebs. Welche Auswirkungen von Corona haben Sie an sich selbst gespürt?

Korschach-Kuhle: Am Anfang hatte ich Schlafstörungen. Ich habe mir ständig Gedanken gemacht. Dann habe ich festgestellt, dass mir zu viel Berichterstattung im Fernsehen nicht guttut. Ich gucke seitdem weniger Corona-Specials. Langsam funktionieren meine Bewältigungsstrategien wieder: Ich verdränge den Krebs. Und zwar nicht so, dass ich ihn leugne, sondern ich gucke ihn mir quasi von außen an, auch, indem ich mich gut informiere. MDS ist eine sehr komplexe, akute Erkrankung, die bei mir stillsteht. Keiner kann mir sagen, wann sich das vielleicht weiterentwickelt oder eine echte Leukämie ausbricht.

"Vier Sicherheitsstufen durchlaufen"

SPIEGEL: Was hat sich bei Ihren Krankenhausbesuchen geändert?

Korschach-Kuhle: Wer in der Universitätsklinik Göttingen zur Transfusion, zur Chemotherapie oder Bestrahlung kommt, muss jetzt vier Sicherheitsstufen durchlaufen. Am ersten Tresen wird nach Symptomen gefragt und Fieber gemessen, am nächsten werden Corona-Abstriche gemacht, bis vor kurzem alle zwei Wochen, jetzt noch alle vier. Ich hatte vorgestern meinen zehnten Test. Erst dann dürfen Sie zur Anmeldung für die Tagesklinik und danach zur Behandlung. Gelegentlich muss man Schlange stehen.

SPIEGEL: Das klingt anstrengend, gerade für geschwächte Patienten.

Korschach-Kuhle: Ja, das ist es auch, aber ich finde es sehr gut. Die meisten Krebspatientinnen und Krebspatienten akzeptieren diese Maßnahmen klaglos, diese sind ja dazu da, sie zu schützen.

SPIEGEL: Die Deutsche Krebsgesellschaft hatte Mitte April 146 Patienten und 47 Mediziner befragt. Viele befürchteten langfristige Folgen aufgrund des emotionalen Stresses, den Corona verursacht hat. Was muss man sich darunter vorstellen?

Korschach-Kuhle: Für Patienten, bei denen zum ersten Mal eine Tumorerkrankung diagnostiziert wird, ist es besonders schlimm. Unter den Masken verstehen sich Arzt und Patient schlecht. Es gibt viele, die undeutlich oder leise sprechen. Ich weiß von Ärztinnen und Ärzten, die in ihrer Verzweiflung in Aufklärungsgesprächen sogar auf Masken verzichten, weil sie sonst nicht die Mimik der Betroffenen lesen könnten. Die zeigt oft viel besser als Worte deren Gefühle und Bedenken.

SPIEGEL: In der Studie haben fast alle befragten Onkologen gesagt, sie machten sich Sorgen um die seelische Gesundheit ihrer Patienten. Einsamkeit setze ihnen zu.

Korschach-Kuhle: Das kann ich bestätigen. Besucher sind vor allem auf den Krebsstationen der Kliniken strikt verboten. Man darf nur mit einer Sondergenehmigung hinein. Angehörige oder Freunde fehlen nicht nur als emotionale Stützen, sondern ganz praktisch bei der Versorgung. Viele Patientinnen und Patienten sind zu schmerzgeplagt und zu schwach, um Entscheidungen allein treffen zu können. Sie können ihre Bedürfnisse nicht kommunizieren. Das ist extrem belastend. Außerdem ist das gesamte System der Patientenvertretung zusammengebrochen.

"Pflegerinnen und Pfleger könnten viele Ängste abfedern."

SPIEGEL: Worum geht es da?

Korschan-Kuhle: Patientenvertretungen sind in Deutschland eine vergleichsweise neue Sache. Landesgesetze sehen Fürsprecher der Patienten an verschiedenen Stellen des Gesundheitswesens vor. Uni-Kliniken werden zunehmend danach zertifiziert, ob sie einen Patientenbeirat haben. Zu Beginn der Krise wurden diese Organe der Patientenbeteiligung ganz schnell ausgesetzt. Der Lockdown ist vorbei, aber wir werden immer noch nicht hinzugezogen, wenn etwa über neue Studien entschieden wird. Dabei sollten klinische Studien ja nicht nur die Bedürfnisse von Ärzten oder Pharmakonzernen bedienen, sondern vor allem die von Betroffenen. Die Politik muss sich kümmern, dass die Patientenvertreter wieder mitarbeiten können.

SPIEGEL: Haben Sie weitere Forderungen an die Politik für die Krebspatientinnen und Krebspatienten?

Korschan-Kuhle: Wir brauchen unbedingt mehr Pflegepersonal! Pflegerinnen und Pfleger könnten viele Ängste abfedern. Und wir bräuchten digitale Endgeräte, über die Patienten mit ihren Angehörigen oder Ärzten reden könnten. Aber Krankenhäuser sind mindestens so schlecht digital ausgestattet wie Schulen. Zusätzlich brauchen wir die elektronische Krankenakte.

SPIEGEL: Haben Sie keine Bedenken wegen des Datenschutzes?

Korschan-Kuhle: Ich habe Bedenken, dass die Menschen viel zu wenig über ihr eigenes Krankheitsbild wissen. Deutsche Patienten müssen mündiger werden. Bei Vorträgen sage ich oft: Wenn Ihr Auto kaputt ist, gehen Sie ja auch nicht zu einem x-beliebigen Schrauber, sondern in die Fachwerkstatt. Allerdings müssen Arztberichte auch endlich für den Laien verständlich sein. Die EU schreibt das längst vor, doch hierzulande läuft die Umsetzung nur träge.