

Karen Abel überlegt sich gut, wem aus ihrem privaten Umfeld sie von ihrer Lungenkrebskrankung erzählt. Nicht, weil es ihr schwer fällt, über ihre Diagnose zu sprechen, im Gegenteil. Sondern wegen der Reaktionen. Abel berichtet von betretenem Schweigen, von Unsicherheit – und davon, dass die meisten ihr dann lieber aus dem Weg gehen. „Bei einem Workshop saß ich dann plötzlich allein da“, sagt sie. „Krebs ist ohnehin nicht toll und schon sehr stigmatisiert, aber Lungenkrebs besonders. Damit verknüpft man: alt, rauchen, tödlich – und selbst schuld.“ Karen Abel ist erst 52, hat früher allenfalls gelegentlich geraucht und lebt inzwischen seit vier Jahren mit der Diagnose Lungenkrebs.

„Anfangs dachte ich, mir bleibt nur noch ein Jahr“, erinnert sie sich. Lungenkrebs gilt als unheilbar und wird meist erst im metastasierten Zustand diagnostiziert; die Prognose für die Patienten, die im Schnitt fast 70 sind, ist schlecht. Doch Abel wurde positiv auf eine sogenannte Treibermutation getestet, eine genetische Veränderung, die den Krebs verursacht und wachsen lässt. Mit nur einer Tablette am Tag lässt sich der Tumor oft Jahre lang in Schach halten. „Der Krebs ist Teil meines Lebens geworden“, sagt Abel. Einer, für den sie sich mehr Sichtbarkeit wünscht.

Lungenkrebs ist in der öffentlichen Wahrnehmung kaum präsent. Dabei erkranken jährlich rund 58 000 Menschen daran. Während im Brustkrebs-Monat Oktober Geschäfte gern rosafarbene Produkte verkaufen und den Erlös spenden, zieht der Lungenkrebs-Monat November geräuschlos vorüber. Es gibt keine Stiftungen, keine Prominenten, die für Solidarität mit den Patienten werben, keine Politiker, die sich für bessere Behandlungsmöglichkeiten einsetzen. Denn Lungenkrebs gilt gemeinhin als Raucherkrankheit – und damit als vermeidbar und selbst verschuldet.

Für die Patienten ist dieses Stigma fatal. Denn es stimmt zwar, dass Rauchen der größte Risikofaktor für Lungenkrebs ist. Bei acht von zehn Lungenkrebspatienten in Deutschland wird der Tumor mit Zigarettenkonsum in Verbindung gebracht. Wer noch mit 30 aufhört zu rauchen, kann sein Risiko, mit 75 Jahren an Lungenkrebs zu erkranken, fast auf das eines Nie-Rauchers senken. Wer mit 50 aufhört, kann es immerhin noch um die Hälfte verringern.

„Man darf aber nicht vergessen: Rauchen ist eine Suchtkrankheit“, sagt der Onkologe Frank Griesinger vom Pius-Hospital Oldenburg. Einfach aufhören – für viele ist das leichter gesagt als getan. Und es widerspricht den Interessen einer Industrie, die im vergangenen Jahr allein in Deutschland 29,4 Milliarden Euro umgesetzt hat. Letztlich erkrankt auch nur ein kleiner Teil der Raucher. Diese erleben mit dem Lungenkrebs dann eine dreifache Belastung, sagt Griesinger: Zum einen die schwere Erkrankung an sich, die eigentlich schon reicht, um einem Menschen den Boden unter den Füßen wegzuziehen. Dazu dann das Umfeld, das einem suggeriert, man sei selbst für seine Krankheit verantwortlich. „Und dann sind da natürlich noch eigene Schuldgefühle.“ Das mache es für die Patienten noch schwieriger, mit der Diagnose umzugehen.

Aber auch Patienten mit sogenannten Nichtraucher-Karzinomen wie Karen Abel leiden unter dem Stigma. Denn acht von zehn Lungenkrebspatienten mit Rauchhistorie heißt auch: Zwei von zehn haben nie oder kaum zur Zigarette gegriffen. „Der Leidensdruck war groß“, sagt Abel. In einer Selbsthilfegruppe für junge Krebskranke habe sie sich nicht wohlfühlt; sie war die einzige mit Lungenkrebs. „Lungenkrebs ist so speziell, sogar unter Krebskranken ist das Stigma groß“, sagt Abel. „Mir wurde nie eine einzige Frage gestellt.“

Die Folgen des Stigmas reichen über das Psychologische hinaus. Es hat auch negative Effekte für die Behandlung – für alle Patienten. Schon in der Forschung ist Lungenkrebs unterrepräsentiert: Zwar hat sich die Zahl der weltweiten Veröffentlichungen zu Lungenkrebs zwischen 2004 und 2013 verdoppelt, wie eine britische Studie aus dem Jahr 2016 zeigt. Gleichwohl machten sie nur 5,6 Prozent aller Krebsstudien aus – und das obwohl Lungenkrebs weltweit für mehr als 30 Prozent der Krebstoten verantwortlich ist.

Auch auf die Behandlung hat das Stigma einen negativen Einfluss, wie zwei Forscherinnen der Universitäten in Mannheim und Montreal im vergan-

genen Jahr herausgefunden haben. Sie analysierten die Verwaltungsdaten von Patienten in der kanadischen Provinz Ontario und kamen zu dem Schluss, dass im Fall von Lungenkrebs weniger Patienten behandelt wurden als bei Dickdarmkrebs. Zudem werde die Verbreitung innovativer Therapien gebremst. Die Beseitigung des Stigmas könnte die Behandlungsquote um vier Prozent verbessern, schreiben die Forscherinnen. Die so geretteten Lebensjahre lohnen sich dabei nicht nur menschlich, sondern sogar finanziell, wie die Forscherinnen errechnen. Die Überlebenden geben der Gesellschaft durch Arbeit und Konsum mehr zurück, als die Behandlung kostet.

Eigentlich hat die Lungenkrebsforschung in den vergangenen Jahren eine Erfolgsgeschichte geschrieben. Onkologe Griesinger spricht sogar von zwei „Quantensprüngen“ für die Therapie: So ist 2004 die erste Treibermutation entdeckt worden, für die nur fünf Jahre später ein erstes Medikament zugelassen wurde. Der Begriff der Treibermutationen fasst alle Veränderungen im Genom der Lungenkrebszelle zusammen, die dem malignen Wachstum der Krebszelle zugrunde liegen. Seit 2015 ergänzt außerdem die mit einem Nobelpreis ausgezeichnete Immuntherapie das Behandlungsspektrum. Beide Behandlungsoptionen verlängern das Leben der Patienten oft um mehrere Jahre.

Doch noch profitieren längst nicht alle Patienten von diesen Fortschritten. „Wir wissen, das heute etwa 25 bis 30 Prozent der Patienten genetische Veränderungen haben, die sich medikamentös behandeln lassen“, sagt Griesinger. Doch nur 50 bis 70 Prozent der Patienten mit nichtkleinzelligem Lungenkrebs würden daraufhin getestet. Neben bürokratischen Hürden – die Kosten für den Test werden bislang etwa nur im ambulanten Bereich übernommen – spielt aus seiner Sicht auch das Stigma eine Rolle. Aus Registerdaten gehe etwa hervor, dass ein männlicher Raucher seltener auf mögliche Treibermutationen getestet werde als eine junge Frau. „Dabei hat jeder Patient das Recht auf eine Testung“, sagt Griesinger.

Dafür wirbt auch die Patientenorganisation ZielGENau. Der 2020 gegründete Verein setzt auf Aufklärung, vernetzt Patienten und Ärzte, um Diagnostik und Therapie zu verbessern. „Weil Lungenkrebspatienten sich nicht austauschen, fehlt ihnen natürlich Wissen über die Optionen“, sagt Vorstandsmitglied Bärbel Söhlke. Lungenkrebs gelte noch immer als „schmutzige“ Erkrankung, Raucher würden sich aus Scham häufig verstecken. Gerade weil zuletzt so viele Fortschritte erzielt wurden, die vielleicht noch nicht jeden Arzt erreicht haben, sei es wichtig, dass auch die Patienten gut über die aktuellen Behandlungsmöglichkeiten Bescheid

wüssten – „der informierte Patient lebt länger“.

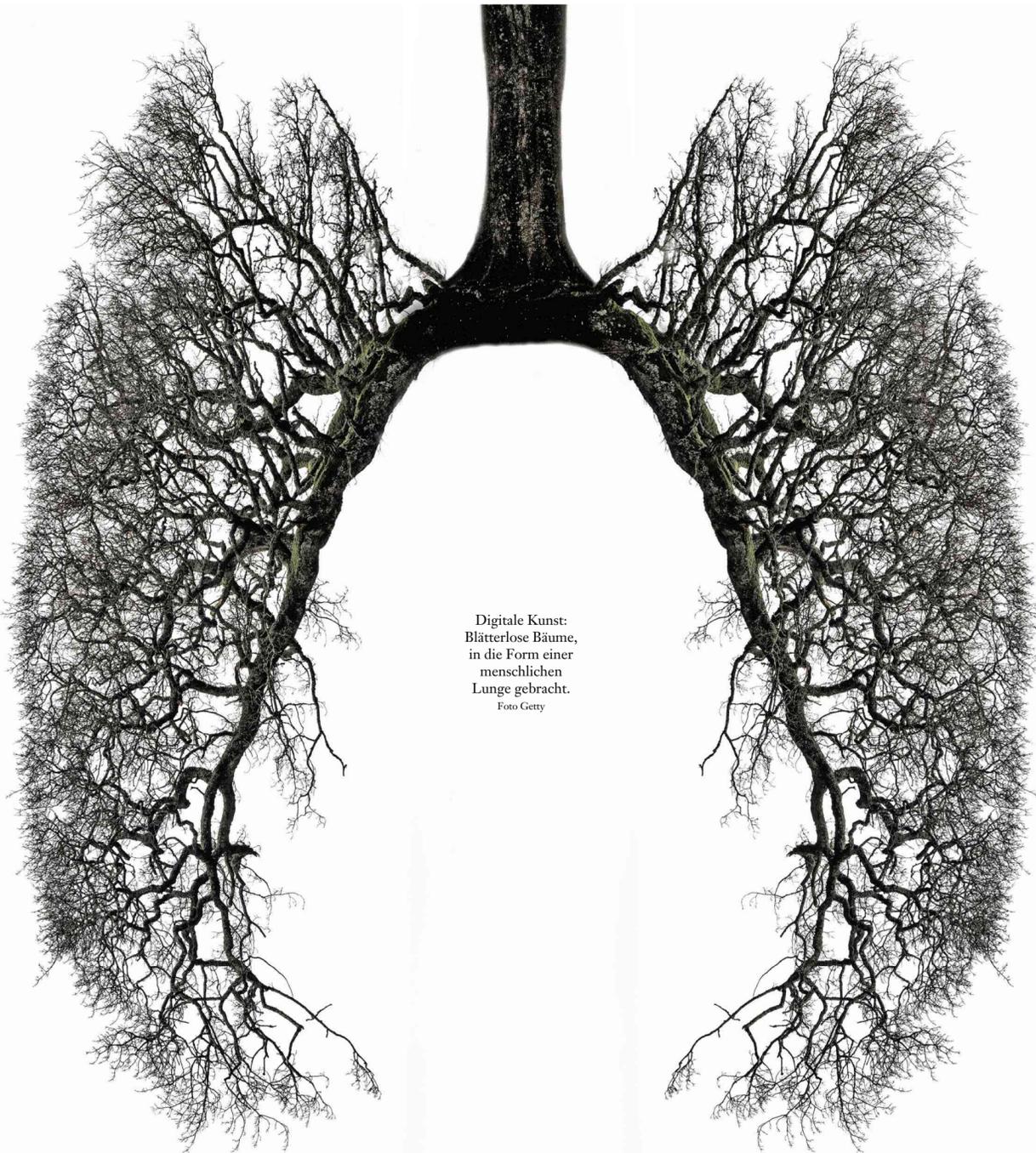
Sabine Hatzfeld, die ebenfalls im Vorstand von ZielGENau sitzt, kennt als ehemalige Raucherin mit einer Treibermutation, die vor allem bei Nie- und Nichtrauchern auftritt, beide Perspektiven. „Eine molekulare Testung sollte deshalb immer unabhängig von einer Rauchhistorie erfolgen“, ergänzt sie. In einem Blogbeitrag für den Verein berichtet sie von zwei Jahren Chemotherapie und der letztlich unbegründeten Angst vor ausbleibendem Mitgefühl in ihrem Umfeld, wenn es erfährt, dass sie an Lungenkrebs erkrankt ist: „Denn eine solch schwerwiegende Erkrankung mit gerade 42 Jahren löste, trotz einiger schlechter Erfahrungen, vor allem Betroffenheit aus.“

Schließlich wurde sie positiv auf die Treibermutation ALK getestet. Inzwischen erhält sie eine zielgerichtete Therapie. „Natürlich sind damit auch Nebenwirkungen verbunden. Aber Nebenwirkungen kann man managen“, sagt sie. Ihrem Beruf kann sie trotz ihrer Erkrankung weiter nachgehen. Bei ihrer Diagnose war noch von einer Überlebensdauer von durchschnittlich einem Jahr die Rede. Das ist jetzt fünf Jahre her. Hatzfeld ist überzeugt: „Die meisten Lebensjahre können durch Forschung an Lungenkrebs gerettet werden.“

Dem Lungenkrebs aber fehlt die Lobby. Das liegt auch daran, dass die Patien-

ten lange zu krank waren, um sich überhaupt eine Stimme zu verschaffen. 2017 erkrankten die männlichen Patienten im Schnitt mit 70 Jahren, weibliche mit 69. Das mittlere Sterbealter lag bei 72 beziehungsweise 71 Jahren. Lungenkrebs gehört zu den prognostisch ungünstigen Tumoren. Wer nur noch ein paar Monate, vielleicht ein Jahr zu leben hat, hat anderes im Kopf, als sich ein Netzwerk aufzubauen und sich für bessere Umstände einzusetzen – vor allem, wenn man sich nach jahrelangem Zigarettenkonsum auch noch selbst für seine Erkrankung verantwortlich fühlt. „Erst durch die personalisierte Therapie sind Lungenkrebspatienten überhaupt in der Lage, für ihre Interessen einzutreten“, sagt Sabine Hatzfeld. „Statt über Stigma müsste man eigentlich euphorisch über die neuen Möglichkeiten reden.“

Aber noch ist das Stigma da. Bei ZielGENau würden sie gern wegkommen vom Bild des 70 Jahre alten rauchenden Lungenkrebspatienten. Nicht weil sie die Gefahren des Rauchens abstreiten, im Gegenteil. „Rauchen ist die Hauptursache, keine Frage“, sagt Bärbel Söhlke. „Aber es wird überschätzt.“ Auf seiner Homepage zeigt der Verein deshalb Bilder von Betroffenen, die mitten im Leben stehen, die radfahren, wandern, reisen. Das in der Gesellschaft und damit auch bei vielen Ärzten festgefahrene Bild mache sich auch bei der Diagnose bemerkbar. Söhlke und



Digitale Kunst:
Blätterlose Bäume,
in die Form einer
menschlichen
Lunge gebracht.
Foto Getty

Du bist ja selbst schuld!

Lungenkrebs? Trifft nur Raucher – so die landläufige Meinung. Doch jeder fünfte Patient hat nie zur Zigarette gegriffen. Wäre die Krankheit weniger stigmatisiert, könnte mehr Betroffenen geholfen werden.

Von Julia Anton

Hatzfeld kennen viele Fälle von jungen Menschen, in denen von den ersten Symptomen bis zur Diagnose viel Zeit verstrichen ist, weil erstmal ein Asthmaspray verschrieben oder auf eine angebliche psychische Ursache verwiesen wurde. „Da hängen wertvolle Lebensjahre dran“, sagt Söhlke. Bei ihr selbst vergingen mehr als sechs Monate – 14 Jahre ist das her, verbessert scheint sich die Lage seitdem nicht zu haben.

Auch Onkologe Griesinger kennt solche Fälle. Gerade in frühen Phasen handle es sich oftmals um Zufallsbefunde, berichtet er. „Es kann jeden treffen, auch den jungen Mann mit 25, der Sport treibt und sagt: Ich kriege Asthma, wenn ich Sport mache.“ Bei den Männern seien es zehn Prozent der Patienten, die nie geraucht haben, bei den Frauen sogar 20. Insgesamt scheine der Nichtraucherkrebs zuzunehmen, gerade bei mittelalten Patientinnen. Warum, sei allerdings unklar. Umweltbelastungen durch Feinstaub oder Mikrobielastungen seien als Auslöser denkbar.

Das macht es schwer, abseits von Rauchern Risikogruppen für eine Früherkennung zu definieren. Derzeit wird geprüft, unter welchen Voraussetzungen starken Rauchern eine solche Erkennung mittels strahlungsarmer Computertomographie erstmals angeboten werden könnte. Noch gibt es hierzulande keine geregelte Früherkennung für Lungenkrebs.

Dabei gilt für Lungenkrebs wie für andere Krebserkrankungen auch: Je früher die Erkrankung erkannt wird, desto höher sind die Heilungschancen. Daten des Robert-Koch-Instituts zeigen jedoch, dass bislang mehr als die Hälfte der Fälle erst in Stadium VI entdeckt wird. Durch das Screening könnte sich die Sterblichkeit senken lassen, wie Studien belegen.

Dennoch gibt es auch Kritik – weil die Solidargemeinschaft für das schuldhaft Verhalten der Raucher aufkommen soll. „Aus diesem Kreis müssen wir herauskommen“, sagt Onkologe Griesinger. „Wir sollten Patienten nicht wegen einer Suchterkrankung von medizinisch sinnvollen Maßnahmen ausschließen.“ Schließlich würden auch Verletzungen durch Risikosportarten von der Gemeinschaft getragen. Das Lungenkrebs-Screening ließe sich mit Raucherentwöhnungsprogrammen verknüpfen.

Die Nichtraucher sind derweil vor allem auf Aufklärung angewiesen, darauf, dass der medizinische Fortschritt sich unter Ärzten und in der Gesellschaft herumprägt. Karen Abel sucht deshalb auch gezielt die Öffentlichkeit, nimmt etwa an Podiumsdiskussionen teil und gibt Interviews. In ihrem Podcast „Let's talk about cancer“ spricht sie mit Betroffenen verschiedener Krebsarten, 90 Folgen sind bereits entstanden. Auf Instagram nennt sie sich „lungcanceractivist“, Lungenkrebsaktivistin. „Früher habe ich darüber gelacht, wenn sich jemand als Aktivistin bezeichnet hat, aber wenn man was erreichen will, muss man sich so nennen“, sagt sie. Gemeinsam mit anderen Betroffenen hat sie die Gruppe „Lung Power Women“ gegründet. Die insgesamt acht Frauen berichten in den sozialen Netzwerken von ihrem Leben mit dem Lungenkrebs, teilen Fakten und neue Erkenntnisse. „Wir wollen aber nicht nur aufklären“, sagt Karen Abel, „sondern auch Mut machen.“



„Leib & Seele“
im Podcast

Die Schilddrüse ist ein sehr kleines Organ, hat aber große Auswirkung auf unser Wohlbefinden. Wie man eine Über- oder Unterfunktion der Drüse therapieren kann, hören Sie unter: www.faz.net/podcasts/f-a-z-gesundheit-der-podcast

