

Während ihrer Brustkrebserkrankung erkannte Martina Hagspiel: Krebs ist ein Tabuthema. Sie gründete eine Plattform, auf der das Schweigen gebrochen wird. Wir haben sie im Zuge des Brustkrebsmonats Oktober zum Interview getroffen.

REDAKTION: Sabrina Kraußler | FOTOS: Shutterstock

SIE IST EINE KURVEN- KRATZERIN

Diagnose Krebs – eine Nachricht, die einem den Boden unter den Füßen wegriißt. Es ist sehr wahrscheinlich, dass Sie jemanden kennen, der sie erhalten hat. Betroffene müssen dann nicht nur mit der Diagnose umgehen, sondern auch mit der Reaktion der anderen. Statt die Situation selbst zu verdauen, werden nahestehende Menschen getröstet. Manche von ihnen ziehen sich vielleicht sogar zurück – vom sogenannten „Cancer Ghosting“ ist die Rede. „Menschen verschwinden aus deinem Leben, von denen du's nie erwartet hättest, während andere für dich da sind, mit denen du nie gerechnet hättest“, weiß Martina Hagspiel, Initiatorin und Gründerin von Kurvenkratzer & InfluCancer – zwei Plattformen, die das Tabuthema Krebs brechen.

Brustkrebsdiagnose mit knapp 33 Jahren.

2011 erkrankte die gebürtige Vorarlbergerin an Brustkrebs. Vor der Diagnose war sie als selbstständige Versicherungsmaklerin tätig. Dass sie ihren Beruf nach Therapieende aufgab, hatte nicht nur mit dem Lebenswandel zu tun: „Meine Konzentrationsfähigkeit und Belastbarkeit waren quasi auf Null gesetzt“, erzählt Martina Hagspiel. In der Wiedereingliederungsphase können Genesene für einen festgelegten Zeitraum Teilzeit arbeiten und bekommen dabei zusätzlich Zuschüsse der Krankenversicherung, um den Betrag zu erhalten, den sie vor der Erkrankung verdient haben. Diese Zeit sei zu kurz, die Schritte zurück ins alte Leben zu groß, kritisiert sie.

Die heute 46-Jährige ist wieder genesen und lebt in einer Partnerschaft. Mit den Langzeitfolgen der Krebserkrankung hat sie noch immer zu kämpfen. „Wenn die Haare nach der Chemo wieder nachwachsen, ist das für viele der Beweis, dass man wieder gesund ist – das ist aber nicht der Fall“, erklärt Martina Hagspiel. Sie wollte über die Langzeitfolgen wie beispielsweise Fatigue, Leistungsunfähigkeit oder Depression aufklären – die Idee zu Kurvenkratzer & InfluCancer war geboren.

Plattform für Krebspatient:innen. Während sie sich selbst durch die Chemotherapie kämpfte, stellte sie fest, dass brauchbare Informationen im Netz spärlich zu finden waren, genauso wie der Austausch in der Community: „Damals waren nur Geschichten im Internet zu finden, die schwarz-weiß dargestellt wurden: entweder die Held:innen, die den Krebs besiegt haben oder tieftraurige, leidende Menschen.“ Mithilfe eines Crowdfundings wollte sie eigentlich ein Buch mit 25 Geschichten

von Krebspatient:innen veröffentlichen, die ihre Herangehensweise mit der Erkrankung schildern – echt und lebensnah: „Auch, um meine eigene Geschichte zu verarbeiten“, erinnert sie sich. Das Crowdfunding ist allerdings gescheitert.

„Wir haben uns dazu entschieden, die Menschen in Form von Videointerviews zu porträtieren und auf der Plattform Kurvenkratzer & InfluCancer zu veröffentlichen.“ Die Webseite ging im Jahr 2013 online, als Smartphones gerade auf dem Vormarsch waren.

„Let's talk about Cancer.“

Mit der Zeit nahm der Krebs-Blog immer größere Dimensionen an. Kurvenkratzer & InfluCancer wurde 2019 zu einer Vollzeitbeschäftigung für Martina Hagspiel, die immer mehr Mitarbeiter:innen ins Boot holte. Das Kernteam besteht heute aus sieben Personen, die zum Teil in einem Büro im 9. Bezirk arbeiten. Weitere Mitglieder aus dem Team arbeiten von verschiedenen Teilen des Landes aus.

Kurvenkratzer – das Onlinemagazin. Im Jahr 2019 wurden Kurvenkratzer und InfluCancer dann auseinandergeteilt: „Kurvenkratzer ist ein Onlinemagazin zum Thema Krebs mit Tipps, Infos und Checklisten rund ums Thema Krebs, geschrieben von Redakteur:innen“, erklärt Martina.

InfluCancer wurde ein Verein und gleichzeitig eine Patient:innenorganisation: „Hier haben Betroffene die Möglichkeit, ihre Geschichte in Form eines Blogs zu veröffentlichen. Wir geben dazu auch Schulungen – unter anderem in Form eines dreitägigen Onlinekongresses, den wir etwa alle anderthalb Jahre veranstalten“, so die 46-Jährige. Der Algorithmus auf Social Media strafe das Thema ab: „Instagram berichtet nicht gerne über Krebs und Sterben. Aus diesem Grund ist es wichtig, den Menschen eine Plattform zu bieten und ihnen zu helfen, Reichweite zu generieren.“

Mit dem dazugehörigem Podcast „Let's talk about Krebs, Baby“ bekommen Patient:innen →

Es ist wichtig aufzuklären. Denn: Die meisten überleben die Krebserkrankung. In unseren Köpfen ist es aber genau umgekehrt.

Martina Hagspiel

“

ein weiteres Sprachrohr. „Wir setzen uns für den öffentlichen Umgang mit dem Thema Krebs ein. In allem was wir machen, geht es darum, dass wir Selbstwirksamkeit, Mündigkeit und Handlungskompetenz auslösen.“ Informierte und mündige Patient:innen seien das Ziel: „Warum? Sie leben länger und haben eine bessere Lebensqualität“, weiß Martina Hagspiel.

„Patient:in sein muss gelernt werden!“ – das sei wie ein Job, erklärt die ehemalige Krebspatientin. „Es ist wichtig, zu wissen, wie man ein ärztliches Gespräch führt, sonst kann es passieren, dass man nur die halbe Behandlungsqualität bekommt“, sagt sie. Der klinische Alltag sehe nur ein paar Minuten pro Patient:in vor.

„Was passiert jetzt mit mir?“ „Wenn Patient:innen die Therapie verstehen, bleiben sie ihr treu und nehmen die Medikamenteneinnahme zu Hause ernst. So können Behandlungsfehler vorweggenommen werden“, erklärt die Unternehmerin. Genau aus diesem Grund arbeitet sie mit ihrem Team gerade an einem Arbeitsbuch mit dem Titel „Krebs Buddy“, das Patient:innen durch die Therapie begleiten soll und voraussichtlich Ende des Jahres erscheint: „Es bietet Hilfe zum Selbstmanagement mit Seiten zum Ausfüllen, einem Jahreskalender und vielen Checklisten.“ Projekte wie diese würden durch Sponsorings finanziert werden: „Die Mitgliedsbeiträge für den Verein versuchen wir nämlich, möglichst gering zu halten.“ Durch die Arbeitsunfähigkeit befinden sich viele an der Armutsgrenze.

Interessenvertretung. Aber das ist noch nicht alles, was Martina Hagspiel mit ihrem Team schon auf die Beine gestellt hat: Ihr großes Ziel ist, die Interessen der Patient:innen offiziell vertreten zu dürfen. Die Patient-Advocacy ist ihre Herzensangelegenheit geworden: „Oberstes Ziel ist die Einbindung der Patient:innen in gesundheitspolitische Entscheidungen und ein Mitspracherecht bei Forschung und Entwicklung.“ Die Fragen in den Studien würden oft an der Realität der Krebspatient:innen vorbeigehen. Ab dem nächsten Frühjahr wird Patient Advocacy als Studienfach angeboten, was Martina Hagspiel sehr befürwortet: „Wenn der Laienstatus fällt, erhoffen wir uns mehr Mitsprache- und Stimmrecht in diesen Belangen.“



© Caro Stranik

NACH DER ERKRANKUNG:

„Dieses tiefe Vertrauen ist von heute auf morgen weg“, sagt Martina Hagspiel. „Was meine Gesundheit anbelangt, lebe ich im Moment und verlasse mich auf den aktuellen Wissensstand. Momentan bin ich gesund.“

Wer Kurvenkratzer/Influcancer unterstützen möchte, findet Spendenmöglichkeiten unter: www.influcancer.com und www.kurvenkratzer.com. Was Sie noch tun können? Sich für eine Stammzellenspende registrieren lassen – dazu reicht ein Wangenabstrich. Das Testkit kommt per Post nach Hause: www.participate.roteskreuz.at/stammzellen

JEMAND AUS DEINEM UMFELD HAT EINE KREBSDIAGNOSE BEKOMMEN. WAS TUN?

Martina Hagspiel weiß aus erster Hand, wie man Krebspatient:innen am besten unterstützt.

Ihre Tipps für einen empathischen Umgang:

- „Wie geht's dir?“ fragen, wenn man es ehrlich meint und sich die Geduld und die Zeit nimmt, um sich die Antwort anzuhören.
- Konkrete Hilfestellungen anbieten, zum Beispiel: „Ich gehe für dich einkaufen. Ich übernehme jeden Mittwoch die Kinder. Ich fahre dich ins Krankenhaus.“
- Sich liebevolle Gesten überlegen: „Eine Freundin hat mich jeden Montag um 14 Uhr angerufen. Ihr Anruf war ein Fixtermin für mich und hat mich jedes Mal aufgemuntert.“

Weniger hilfreich:

- „Gib Bescheid, wenn du etwas brauchst.“
- Ungefragt Gesundheitstipps geben.
- Die nächstbeste Krebsgeschichte erzählen, die einem einfällt, anstatt zuzuhören.