

Die Diagnose

Die Diagnose einer Krebserkrankung kann Sie aus ganz unterschiedlichen Situationen heraus treffen. Vielleicht hatten Sie merkwürdige Schmerzen oder andere Beschwerden, die Sie so nicht kannten, vielleicht haben Sie selbst einen Knoten ertastet, der da nicht hingehört, vielleicht ahnten Sie schon etwas in der Richtung. Vielleicht ist es ein Zufallsbefund, auffällige Laborwerte, Herde in der Leber beim Routineultraschall beim Hausarzt und es trifft sie aus voller Gesundheit und völlig unerwartet. Vielleicht wurde bei der Krebsvorsorge ein auffälliger Befund gesehen. Zunächst ist es ein Verdacht, der weitere Untersuchungen nach sich zieht. Diese Zeit der Unsicherheit, des Bangens und Hoffens ist für fast alle Menschen extrem belastend. Bis Klarheit besteht, kann es einige Tage oder gar Wochen dauern. Das bedeutet schlaflose Nächte und immer wieder um das Thema Krebs kreisende Gedanken. „Das darf nicht wahr sein ... bitte nicht ... was ist, wenn doch ...“

Ich kann das aus eigener Erfahrung gut nachvollziehen: Mein PSA-Wert (Prostatamarker, der bei der urologischen Vorsorge bestimmt wird) war bei einer Routineuntersuchung erhöht, also Kontrolle nach drei Monaten. Jetzt war er sogar noch etwas weiter angestiegen. Biopsien beim befreundeten Urologen, tagelanges Warten auf das Ergebnis der Gewebsuntersuchung. Da hilft es nicht viel, selbst Arzt zu sein, die Angst und Verunsicherung überlagern alles andere, am Tag und in der Nacht.

Manchmal ist diese Zwischenzeit schlimmer als die Zeit nach der Bestätigung der Diagnose. Dann ist der Feind benannt, die quälende Ungewissheit vorbei und man kann überlegen, was jetzt zu tun ist.

Bei Organtumoren erfährt man die endgültige Krebsdiagnose in der Regel nach der Probeentnahme eines verdächtigen Befundes oder nach einer Operation. – Aber ist die Probeentnahme nicht vielleicht ein Risiko für eine weitere Tumorausbreitung?

Eine gute Bekannte, die auch im Medizinbereich arbeitet, ruft mich an: „Du, was soll ich machen? Ein sehr guter Freund meines Mannes hat Verdacht auf Prostatakrebs. Jetzt soll er biopsiert werden (Biopsie: Probeentnahme mit einer speziell dafür entwickelten Nadel). Er hat im Internet nachgeschaut und ist auf Warnungen gestoßen, dass eine Probeentnahme Tumorzellen in den Stichkanal und in den

Organismus verschleppen könnte. Jetzt hat er die Biopsie abgelehnt. Ich hab ihm gesagt, dass das Quatsch ist, aber er glaubt mir nicht.“

Was ist dazu zu sagen? Diese Befürchtungen höre ich schon so lange, wie ich in der Krebsbehandlung tätig bin. Sie haben einen realen Hintergrund. Tatsächlich können bei einer Biopsie Tumorzellen ins umliegende Gewebe und in den Organismus gelangen. Aber das heißt nicht, dass diese Tumorzellen sich irgendwo festsetzen und Tochtergeschwülste bilden. Das ist nur sehr selten der Fall. Der Grund dafür ist, dass es sich bei der Bildung von Metastasen um einen komplizierten Prozess handelt. Nicht nur die Krebszellen müssen bestimmte Eigenschaften haben, um Metastasen zu bilden, sondern auch das „Milieu“ (die Umgebung), in dem sie sich festsetzen. Und viele Untersuchungen haben etwa bei Prostatakrebs und Brustkrebs gezeigt: Der Krankheitsverlauf, also zum Beispiel das Metastasierungsrisiko, wird durch die Probeentnahme nicht beeinflusst. Aber es hängt etwas von der Tumorart ab. Bei bestimmten Tumoren, beispielsweise den Weichteilsarkomen, können tatsächlich durch die Biopsie verschleppte Krebszellen im Stichkanal Absiedlungen bilden. Besteht der Verdacht auf so einen Tumor, sollte man in ein dafür spezialisiertes Zentrum gehen. Die Probeentnahme muss sein, um die Diagnose zu stellen, aber die Stelle wird dann so gewählt, dass bei einer Operation der Einstichkanal mit entfernt werden kann.

Wenn die Probeentnahme erfolgt ist, kommen die harten Tage des Wartens und das Durcheinander der Gefühle: Angst, Hoffen, Bangen. Keine schöne Zeit.

Das Ergebnis sollte nicht am Telefon mitgeteilt werden, sondern immer im persönlichen Gespräch. Gut, wenn Sie an Ärztinnen und Ärzte geraten, die einfühlsam sind und sich in Ihre Situation hineinversetzen können. Und sich dann auch noch etwas Zeit nehmen. Leider kommt es vor, dass sich die Mitteilung auf wenige kurze Sätze beschränkt: „Die Gewebeprobe hat leider ergeben, dass Sie einen bösartigen Tumor haben. Wir konnten den Tumor vollständig entfernen, aber Lymphknoten in der Umgebung waren befallen. Sie brauchen jetzt eine Chemotherapie. Ich überweise Sie in unsere onkologische Tagesklinik, dort bespricht man dann das Weitere mit Ihnen.“

Ich schaue die Befunde durch, bevor ich die Patientin ins Arztzimmer bitte. Mittleres Alter, Knoten in der Brust selbst ertastet, Brustkrebs durch Biopsie bestätigt,

zwei Lymphknoten unter der Achsel vergrößert. In der Tumorkonferenz wurde vor der brusterhaltenden Operation eine Chemotherapie empfohlen. Sie ist verheiratet, zwei noch nicht erwachsene Kinder, der Ehemann ist zum Gespräch mitgekommen. Das ist gut.

Wie begegnet man Menschen, die gerade eine Krebsdiagnose erhalten haben? Was soll man sagen, wie soll man sich verhalten? Dieses Problem hat man als Ärztin genauso wie als Angehöriger oder im Freundeskreis.

Das Beste ist oft (das gilt eigentlich ganz allgemein für alle zwischenmenschlichen Gespräche und kommt leider auch im medizinischen Bereich häufig zu kurz), erst einmal zuzuhören und zu versuchen zu spüren, wie es der Patientin mit dieser Diagnose geht. Wie ist ihr Kenntnisstand, was hat man ihr gesagt, wie hat sie das verstanden?

Die Patientin kommt mit festen Schritten herein und übernimmt nach der Begrüßung das Gespräch: „Bei mir wurde Brustkrebs festgestellt und ich brauche vor der Operation eine Chemotherapie. Das sollen wir heute besprechen.“

Okay – so wie sie auftritt, möchte sie nicht unbedingt über ihre Gefühle reden, sondern wünscht eine sachliche Aufklärung. Trotzdem werde ich gegen Ende des Gesprächs nachfragen, wie es ihr mit der Diagnose geht.

Bei der nächsten Patientin ist das wieder ganz anders. Sie kommt alleine, betritt zögernd und unsicher das Arztzimmer, die Augen voller Angst. Da ist es am besten, die Angst direkt anzusprechen: „Ich glaube, es geht Ihnen gerade nicht sehr gut und Sie haben große Angst vor diesem Gespräch ...“ Und dann warten, wie sie darauf reagiert.

Es hat mich immer wieder fasziniert, wie unterschiedlich Menschen sind. Jeder reagiert anders, jedes Gespräch läuft anders. Das ist eine große Herausforderung, aber auch, so komisch es klingt, das Schöne an diesem Beruf. Wenn ich gefragt wurde, wie ich das aushalte, ständig mit krebserkrankten Menschen zu tun zu haben, dann war dies ein Teil meiner Antwort: Wenn es zu einem guten medizinischen Behandlungsverhältnis kommt, gibt es kaum einen Bereich in der Medizin, in dem man Menschen so nahekommen kann und so viel über

ihre ganz individuellen Bedingungen erfährt. Im besten Fall entsteht ein vertrauensvolles Verhältnis und eine bereichernde menschliche Begegnung.

Heute gibt es das Ideal, dass der erkrankte Mensch nach ausführlicher Aufklärung und Information über seine Erkrankung, die Therapiemöglichkeiten, die möglichen Risiken und Komplikationen gemeinsam mit den ihn behandelnden Personen entscheidet, wie er mit seiner Erkrankung umgehen möchte. (Das nennt man „informed consent“ auf Englisch, übersetzt etwa „informierte Einwilligung“.) Behandelnde haben so in erster Linie eine beratende Funktion. Also das genaue Gegenteil von früher: Die Ärztin sagt, wo es lang geht, und der Patient hat brav und ohne Widerrede zu folgen. Gut, dass das der Vergangenheit angehört. Aber meine Erfahrung ist: Bei der Mitteilung der Diagnose wird aus der Forderung nach mündigen Patientinnen und Patienten sowie einem medizinischen Behandlungsverhältnis auf Augenhöhe ein frommer Wunsch. Man kann sich kaum eine ungleichere Beziehung vorstellen: hier der geschockte, zutiefst getroffene und verunsicherte behandelte Mensch, da die Fachperson, die vorgeblich genau weiß, was jetzt zu tun ist. Dieses Ungleichgewicht wird sich zu Beginn nicht verhindern lassen. Aber Sie können zumindest im weiteren Verlauf versuchen, in etwa auf Augenhöhe zu kommen. Dazu brauchen Sie etwas Zeit, aber die haben Sie.

Krebs ist in aller Regel kein medizinischer Notfall, bei dem man sofort handeln muss (es gibt Ausnahmen: akute Leukämien zum Beispiel). Die Erkrankung ist nicht von heute auf morgen entstanden, sondern hat sich langsam, über Monate oder gar Jahre, entwickelt. Auf ein paar Tage kommt es jetzt nicht an. Man hat immer die Zeit, um sich zu sammeln, mit den engsten Angehörigen und Freundinnen und Freunden zu sprechen und die Informationen, die man bis jetzt hat, zu ordnen und weitere Informationen einzuholen.

➤ TIPPS:

Die erste und wichtigste Regel nach der Diagnose ist daher: Ruhe bewahren! (Ich weiß, das ist sehr schwer.) Keine medizinischen Interventionen unter Zeitdruck. Sich nicht „übereinnahmen“ lassen. Alle Fakten zusammentragen.

Wenn Sie Zweifel haben, scheuen Sie sich nicht, eine zweite Meinung einzuholen. Nicht denken: „Wozu brauche ich eine Zweitmeinung, andere Kliniken oder ärztliche Fachpersonen werden das ja wohl nicht anders machen.“ Eine Zweitmeinung steht Ihnen zu und wird von der Krankenkasse bezahlt. Haben Sie keine Angst, dass das von den Behandelnden als Kritik oder Misstrauen bewertet wird. Oft sind auch sie ganz froh, dass die Entscheidungen nicht alleine auf ihren Schultern liegen.

➤ Weitere TIPPS nach der Diagnose:

Schauen Sie nicht ungezielt bei „Dr. Google“ nach. Was bei Google-Anfragen zuerst angezeigt wird, ist nicht unbedingt die wichtigste oder seriöseste Quelle. Vielleicht haben Sie schon bemerkt, dass die ersten Einträge Werbeanzeigen sind. Gute und verständliche Informationen erhalten Sie zum Beispiel beim Krebsinformationsdienst oder bei der Deutschen Krebsgesellschaft (siehe das Kapitel „Nützliche Adressen und Hilfen“).

Organisieren Sie ihre soziale Unterstützung. Überlegen Sie, wem in Familie und Freundeskreis Sie von der Diagnose erzählen wollen. Wählen Sie Menschen, die Ihnen guttun und die Sie in dieser schwierigen Situation um sich haben wollen.

Sie müssen nicht den Anspruch an sich selbst haben, mit dieser Diagnose alleine klarzukommen. Menschen aus dem Freundeskreis und Familienmitglieder können eine wertvolle Stütze sein. Oft sind sie aber auch unsicher, hilflos und mit der Situation überfordert. Und vielleicht gibt es Dinge, die Sie lieber mit einer neutralen und für diese Probleme ausgebildeten Person besprechen wollen. Scheuen Sie sich deshalb nicht, die für Ihre Behandlung Zuständigen nach einem Gespräch bei einer Fachperson für Psychoonkologie zu fragen.

Überlegen Sie, ob eine Selbsthilfegruppe hilfreich sein könnte. Es gibt sie für fast alle Krebsdiagnosen.

Lassen Sie sich durch gut gemeinte Ratschläge aus Ihrer Umgebung nicht verunsichern („Du musst jetzt unbedingt zu diesem Arzt gehen, du musst jetzt unbedingt dieses Nahrungsergänzungsmittel einnehmen ...“) Stärken Sie Ihre Kraftquellen. Was tut Ihnen gut? Wandern in der Natur? Kunst? Musik? Gespräche mit Menschen aus dem Freundeskreis? Bewegung und Sport? Yoga? Meditation?

Der Arztbrief: Hieroglyphen, Abkürzungen und Fremdwörter

Dürfen Sie denn Ihre Arztbriefe lesen? Ja sicher! Selbstverständlich dürfen Sie das. Sie können von Befundberichten immer auch eine Kopie für sich selbst verlangen. Das Problem ist: Die strotzen nur so von Fachausdrücken und Abkürzungen. Verlangen Sie trotzdem eine Kopie für sich.

Jetzt halten Sie also den Arztbrief in den Händen, versuchen zu verstehen, was da drin steht – und kapieren erst mal gar nichts. Je nach Krebsart kann es ganz schön kompliziert aussehen. Speziell beim Brustkrebs ist es nicht einfach. Da steht dann zum Beispiel:

„Mammakarzinom rechts, NST, G2, ED 07/24
TNM: pT1c, cN1, cM0 L0, VO, R0
ER IRS12, PR IRS8, HER2-negativ, Ki-67 25 %“

Schauen wir uns das eins nach dem anderen an: Für die erste Zeile müssen Sie den lateinischen Namen des Organs wissen. Mamma ist die Brust, also Brustkrebs rechts. „NST“ ist eine Abkürzung und bedeutet, dass der Ausgangspunkt in den Milchgängen liegt. Das ist bei den meisten Fällen von Brustkrebs so. „G“ steht für das sogenannte „Grading“, das bezeichnet den Grad der Entartung der Krebszellen. G1 heißt, man erkennt noch ganz gut das Ausgangsgewebe. G3 bedeutet, die Krebszellen sind sehr stark entartet und das Ausgangsgewebe ist kaum noch zu bestimmen. G2 liegt dazwischen und ist am häufigsten. „ED“ ist die Abkürzung für Erstdiagnose und bezeichnet den Zeitpunkt, an dem die Erkrankung festgestellt worden ist.