

# Eine lebensbedrohliche (Krebs-)Erkrankung – Ansichten eines Angehörigen und Hausarztes

N.N.\*

T3N1M0 rechts, T1cN0M0 links. Wie wir Ärzte alle wissen, sind diese in der Onkologie üblichen Abkürzungen keine guten Nachrichten. Vor zwei Monaten wurde bei meiner Frau Brustkrebs festgestellt. Die Diagnose hat unser Leben komplett auf den Kopf gestellt. Nicht nur das meiner Frau, sondern auch meines, unseres als Ehepaar, unseres als „junge“ Familie und auch das von uns als Teil unseres sozialen Umfeldes. Dieser Artikel soll meine ganz subjektiven Erfahrungen der letzten Wochen beschreiben.

Als Hausarzt Anfang 40 arbeite ich seit gut zehn Jahren in der Gemeinschaftspraxis einer mittelgroßen Stadt. Ich habe mir schon viele Gedanken über die Veränderungen gemacht, denen ein Patient und seine Angehörigen bei der Mitteilung einer lebensbedrohlichen Erkrankung ausgesetzt sind – zumindest dachte ich das bisher. Nun bin ich seit zwei Monaten selber davon betroffen und es ist vieles ganz anders, als ich es mir vorher ausgemalt hatte.

## Die ersten Tage und Wochen

Als die Diagnose beidseitiger Brustkrebs bei meiner Frau gestellt und ihr empfohlen wurde, sich wegen der Tumorgöße beidseits (nach S3-Leitlinie) mastektomieren zu lassen, war die erste Reaktion: Schockstarre. Zum Teil kam uns zugute, dass wir sehr unterschiedlich sind – meine Frau eher emotional, ich eher rational. Diese Unterschiede machten natürlich auch die Kommunikation schwierig. Wir entschieden uns, unsere drei Kinder im Grundschulalter von Anfang an mit einzubeziehen. Nach unserer Wahrnehmung war diese Entscheidung

gut und richtig; viele Angehörige und langjährige Freunde zogen sie allerdings in Zweifel. Exemplarisch steht dies für die vielen Kämpfe, die wir als betroffene Familie führen müssen, wenn wir nicht so reagieren, wie die Gesellschaft oder die behandelnden Ärzte es erwarten. Die Kraft, die wir eigentlich für uns bräuchten, wird (so will es mir scheinen) an diesen Stellen unnütz „vergeudet“. Bei unseren Freunden konnten die Männer viel offener mit der Krankheit umgehen, bei den Frauen spürten wir oft eine Verunsicherung, die vielleicht von Gedanken wie „das könnte auch ich sein“ herührte und zunächst zu einer wahrnehmbaren Distanzierung führte. Die Kinder der Freunde wussten verständlicherweise zunächst gar nicht, wie sie meiner Frau begegnen sollten. Auch unsere Kinder reagierten sehr unterschiedlich. Der sechsjährige Sohn realisierte zwar das Problem, konnte die Tragweite aber altersbedingt nicht abschätzen (Zitat beim Fußball: „Meine Mutter hat Brustkrebs und stirbt vielleicht. Darf ich heute ins Tor?“). Die mittlere Tochter wurde sehr anhänglich und wollte es uns immer und überall recht machen, während die präpubertierende Älteste sich fast komplett zurückzog und stille Tränen vergoss.

Während meine Frau an einem Tag noch ein multidimensionaler Mensch war, wurde sie einen Tag später nur noch auf die Diagnose „Brustkrebs“ reduziert. Innerhalb kürzester Zeit mussten Entscheidungen getroffen werden, für die es – wie oft in der Medizin – keine eindeutigen Antworten gab. Mastektomie oder nicht? Neoadjuvant oder nicht? Primärer Silikonaufbau oder nicht?

Auch organisatorisch standen wir vor großen Herausforderungen: Patien-

tenverfügung erstellen und sich krankschreiben lassen, Arbeitszimmer ausräumen, weit entfernt wohnende Verwandte zur Kinderbetreuung während der stationären Phase organisieren, geplante Urlaube stornieren ... Das Reden miteinander, aber auch mit Freunden und Verwandten tat uns zunächst sehr gut (mittlerweile wünschen wir uns manchmal auch andere Themen). Dabei war es geradezu „faszinierend“ festzustellen, welche Schwerpunkte man für sein vermeintlich verkürztes Leben nun festlegt. Während ich eher um die Chancen trauern würde, die ich nun vielleicht verpassen würde, neue Dinge zu erleben, war für meine Frau die Gefahr, unsere Kinder nicht erwachsen werden zu sehen, der zentrale Motivator, um durchzuhalten.

Schwierig bei der Suche nach dem eigenen Weg waren die vielen Ratschläge und Aufmunterungen, die von überall herkamen. Sie waren zwar immer gut gemeint, halfen aber oft nur begrenzt weiter. Insbesondere Hinweise wie: „Die Medizin ist jetzt schon so weit“, „Ich habe auch eine Freundin, die das alles gut überstanden hat“, „Ich kenne da einen ganz großen Experten“, „Du solltest unbedingt Selen/Vitamin B12/Low carb/Fleisch/Magnesium/... essen“, „Jetzt musst Du nur an Dich denken“ waren sicher empathisch, aber kontraproduktiv. Sie holten uns in dieser Phase der Todesangst und Verunsicherung nicht wirklich ab. Wir waren viel mehr in der Phase „zum letzten Mal“: Zum letzten Mal diese Brust sehen, zum letzten Mal alleine An- und Ausziehen. Wie wird es mit der Sexualität? Wann und inwieweit kann ich meine in den letzten Jahren gelebte Rolle als Ehefrau und Mutter, als Freundin und Arbeitskollegin danach wieder ausfüllen?

\* Der Autor ist der Redaktion namentlich bekannt. Seinem Wunsch nach Anonymität wurde aus nachvollziehbaren Gründen entsprochen.

DOI 10.3238/zfa.2018.0350-0352

## Angehöriger oder Mitbehandler?

Schon während dieser Phase, aber erst recht danach, haderte ich mit dem Spagat zwischen einem wissenschaftlich denkenden Hausarzt und einem Ehemann. Während der Ehemann dachte, sei nur bei ihr und gib ihr Kraft, musste der Hausarzt die S3-Leitlinien, die Empfehlungen der Arbeitsgemeinschaft gynäkologischer Onkologen (AGO) nebst dazu gehöriger Literatur durchforsten. Erschwerend kam hinzu, dass sämtliche Gynäkologen, die wir bisher trafen, das patriarchale/matriachale Arztbild bevorzugen und kaum die partizipative Entscheidungsfindung. Die nett gemeinte Erläuterung „ihre Frau ist meine Patientin“ zwang mich in die Rolle des Angehörigen (der ich ja auch bin) und weg von der mir vertrauten und gelebten Rolle des „Mitbehandlers“ – wenn ich ehrlich zu mir bin, würde ich es mir als behandelnder Arzt ebenso verbieten. Gegebene Empfehlungen wurden fast immer als alternativlos dargestellt und selten hinterfragt. Dabei wird grundsätzlich von der Annahme ausgegangen, dass die Betroffene ALLES machen will, um das sog. krankheitsfreie Überleben möglichst hoch zu halten (*overall survival* ist nicht so wichtig). Es wird fast immer von relativen und sehr selten von absoluten Risiken gesprochen, Nebenwirkungen als kontrollierbar dargestellt und viele andere Spezialisten (Kardiologen, Radiologen, Gefäßchirurgen, Genetiker) empfohlen, die unbedingt noch mit dabei sein müssen. Das wirkt so, als ob das Individuum ausgeblendet und erst recht nicht gefragt wird. Und dies nicht nur von den Gynäkologen, sondern auch von der Gesellschaft, die schließlich erwartet, dass man als Frau Anfang 40 alles tut, um möglichst lange für die Kinder da zu sein. Als Ehemann, der auch noch ein bekannter Hausarzt aus der Umgebung ist, befürchte ich nun erst recht die Angst der Kollegen, etwas falsch zu machen (was zu einem übervorsichtigen Vorgehen zwingt und fast unweigerlich mit einer Überdiagnostik/-therapie einhergeht). Kannte der Körper meiner Frau aus den gut 40 Jahren davor fast nur Ibuprofen bei Kopfschmerzen, sollte er sich jetzt in ein Chemielabor von Phytopharmaka, Vi-

taminen und hoch toxischen Substanzen verwandeln.

Wir fühlten uns im Hamsterrad oder als Passagiere eines Zuges, dessen Richtung wir nicht mehr kontrollieren können.

## Der Patientenblick auf die Krebstherapie

Schon während der beiden stationären Aufenthalte (nachdem die Wächter-[Sentinel-]Lymphknoten positiv waren, erfolgte die Axilladisektion) und auch danach drehte sich weiterhin alles nur um den Krebs. Poststationäre Wund- und Drainagekontrollen, die natürlich „nur in der Klinik gemacht werden konnten“ (mit teils mehrstündigen Wartezeiten), Blutentnahmen, Wundverbände, Physiotherapie, Lymphdrainage, Anpassung von Hilfsmitteln, Versorgungsamt, Anfragen von Krankenkassen und Arbeitgeber ... Es verging in den letzten Monaten kaum ein Tag ohne „medizinische“ Konsultation. Wenn man bedenkt, dass im Falle meiner Frau die Chance der Erhöhung des Gesamtüberlebenszeitraumes durch eine Chemotherapie bei ca. 2–3 % liegt, haben wir diese „gewonnene“ Zeit nun schon im Warten auf Entscheidungen und Therapien wieder „verloren“. Auch hier zeigte sich einmal mehr der Unterschied zwischen meiner eigenen Herangehensweise und der meiner Frau. Mir halfen und helfen die statistischen Angaben, während sie meine Frau eher irritieren. Zum einen, weil sie sich durch die Statistik eher betrogen fühlt („Hör mir auf mit Statistik! Nach Statistik hätte ich auch keinen beidseitigen Brustkrebs bekommen dürfen, der mastektomiert werden muss“). Zum anderen hat ihr die Unwahrscheinlichkeit dieser speziellen Brustkrebsdiagnose das Vertrauen in ihren eigenen Körper komplett genommen. Wir befürchten beide, dass es noch Jahre brauchen wird, bis dieses Vertrauen wiederaufgebaut werden kann.

Insbesondere mussten wir lernen zu warten. Diese Minuten, Stunden und Tage zogen sich wie Kaugummi hin (und dabei ging es bei uns noch schnell).

Mein Alltag als Hausarzt und Ehemann veränderte sich stark: Die Kollegen, MFAs und Patienten mussten informiert werden, da ich häufiger fehlte. Ein Entlastungsassistent wurde genehmigt,

universitäre und berufspolitische Engagements drastisch reduziert. Trotzdem will ich aber auch weiter Arzt sein.

## Partnerschaftliche Neuordnung

Die Aufgabenteilung innerhalb des Haushaltes fiel weg. Plötzlich war kein Mehl mehr da oder beim Lieblingsgericht der Kinder fehlte Sahne. Die Sprechstunde fängt nun später an, da *ich* jetzt die Kinder zur Schule bringe; und sie hört an manchen Tagen wegen Musikschule oder Fußballtraining früher auf. Die Einträge im Hausaufgabenheft wurden konsequent zwei Wochen überlesen. Die Brille des Sohnes wurde entweder vergessen oder sie war so verschmutzt, dass wirklich niemand mehr hindurchblicken konnte. Das Vergessen dieser Selbstverständlichkeiten im Aufgabenbereich meiner Frau erzeugten Unverständnis. Die damit verbundenen Vorwürfe werden wieder von mir als ungerecht empfunden. Wenn nun auch noch eine körperliche Krise dazukommt (Operation oder Chemotherapie) und alle schon sehr dünnhäutig geworden sind, potenziert sich das Konfliktfeld. Freunde halfen und helfen, aber auch dies muss koordiniert werden. Und wenn meine älteste Tochter sagt: „Du bist fast nur noch für Mama und kaum mehr für uns da“, hat sie recht.

Die psychische Belastung durch die Körperveränderung ist für meine Frau schwer zu ertragen und stärker als von uns beiden vorhergesehen. Plötzlich ist das Dekolletee viel kleiner, die noch nicht zugeheilten Wunden können von ihr kaum mehr angesehen werden und die am Anfang bestandene Hilfsbedürftigkeit empfand sie als würdelos. Mir wiederum fiel es immer schwerer, diese zwar rational verständlichen, aber emotional kaum zu ertragenden Stimmungen abzufedern. An dem Tag, an dem meine Frau die nicht mehr passenden BHs zum Altkleidercontainer brachte, floss nicht nur eine Träne. „Kompressionsstrümpfe“ für die Arme und Kompressions-BHs sind vielleicht wichtig, sehen aber alles andere als attraktiv aus und gut gemeinte Sprüche, wie „das ist doch jetzt nicht wichtig“ oder „sieht doch super aus“ helfen ihr in diesen Momenten gar nicht. Eine Frau mit Anfang 40 will so etwas nicht und fühlt sich stig-

matisiert. Die kommende Haarlosigkeit wird in diesem Augenblick noch gar nicht als schlimm wahrgenommen.

Der Krebs hat meine Frau und mich noch enger zusammengeschweißt, aber auch die Abhängigkeiten deutlich gemacht. Obgleich ich von einer guten Ehe sprechen würde, fühlen meine Frau und ich nun noch stärker das auf Gedeih und Verderb Zusammenbleiben-müssen. Meine Frau ist überzeugt, dass sie in ihrem Leben nun auf mein Wohlwollen angewiesen ist. „Wer würde schon eine beidseits Mastektomierte mit drei Kindern nehmen“, wenn ich sie verlassen würde. Ich wiederum bin genauso fest an sie gebunden, da „man der letzte Mistkerl wäre, wenn man seine krebskranke Frau betrügen/verlassen würde“. Umso wichtiger wäre uns insbesondere die Körperlichkeit. Früher schliefen wir meist aneinander gekuschelt ein (und wachten auch häufig wieder so auf). Nun geht das Auf-der-Seite-Schlafen nicht mehr und die Hochlagerungskissen für die ödematösen Arme bieten einen guten Berührungsschutz. Während unser Sohn bis vor zwei Monaten noch

regelmäßig auf Mamas Arm einschlieft, geht diese Form des Kuschelns nun seit zwei Monaten nicht mehr.

### Die Zukunft

Wir wissen nicht, was nun noch auf uns zukommt: Wie gehen wir auf Dauer mit der ungleichen Arbeitsaufteilung um? Wann wird man wieder mehr vom Reagierer zum Regierer? Wann trauen sich die Freunde auch mal wieder, einfach so anzurufen? Wann wird man wieder mit deren Problemen konfrontiert („im Vergleich zu Deinen Sorgen, ...“) und fühlt sich dort gleichberechtigt? Wann kann man wieder seine alten Rollen als Eltern, Hausarzt, Chef, Arbeitnehmer übernehmen? Welche kurzzeitigen aber auch bleibenden Nebenwirkungen der Chemotherapie, Bestrahlung und endokrinen Therapie kommen noch auf meine Frau zu? Können wir die vielleicht kommenden Nebenwirkungen ertragen? Anders als bei den meisten anderen Behandlungen, die wir Ärzte verordnen, gibt es keine Parameter, die erkennen

lassen, ob die Therapie anschlägt. Wann kann man wieder halbwegs unbeschwert Essen oder in den Urlaub gehen? Welche Nebenwirkungen auf unser Eheleben wird die Chemotherapie und endokrine Therapie haben? In diesen Überlegungen sind die Sorgen um eine „nur“ 80%ige 10-Jahre-Überlebensrate und die Zukunft der nachfolgenden Generation („werde ich meine Enkel kennenlernen?“) noch gar nicht enthalten.

Ein bis Ostern noch „normales“ Leben mit all seinen großen und kleinen Sorgen wurde komplett auf den Kopf gestellt. T3N1M0 rechts und T1cN0M0 links sind nun der Mittelpunkt unseres Lebens geworden. Bei aller Unsicherheit und Sorge: Das Verständnis für meine schwer kranken Patienten und deren ganz individuelle Bedürfnisse sind gewachsen; Bedürfnisse, die vielleicht ganz anders sind, als ich bislang angenommen habe. Als neu empfinde ich auch einen veränderten Zugang zu meiner emotionalen Seite, die sonst beim Denken in Evidenz und wissenschaftlicher Medizin wohl zu sehr brach lag.



## DEGAM-NEWSLETTER

### Immer gut informiert

Seit einigen Jahren verschickt die DEGAM-Bundesgeschäftsstelle exklusiv an die Mitglieder den E-Mail-Newsletter DEGAM aktuell. Dieser Informationsdienst beinhaltet sowohl Neuigkeiten aus dem Präsidium, den Sektionen und Arbeitsgemeinschaften sowie der Leitlinien-Geschäftsstelle und der JADE als auch aktuelle Mitteilungen zu den Rubriken Personalien, Veranstaltungen und Stellenausschreibungen. Die bisher versandten Ausgaben können im passwortgeschützten internen Bereich unter

**[www.degam.de](http://www.degam.de)**

eingesehen werden. Sind auch Sie an den in der DEGAM aktuell diskutierten Themen und Entwicklungen interessiert? Schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Betreff „DEGAM aktuell“ an:

**[geschaeftsstelle@degam.de](mailto:geschaeftsstelle@degam.de)**