

Unkorrigierte Leseprobe -
alle Rechte vorbehalten

**WOLFRAM
GÖSSLING**



Ein Onkologe
bekämpft seinen Krebs

Rowohlt Polaris

Anmerkung des Autors:
Die Namen und biografischen Details aller Patienten
wurden zu deren Schutz verändert.

Originalausgabe
Veröffentlicht im Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg, Juni 2023
Copyright © 2023 by Rowohlt Verlag GmbH, Hamburg
Lektorat und Übersetzung aus dem
amerikanischen Englisch Doris Mendlewitsch
Covergestaltung Hauptmann & Kompanie Werbeagentur, Zürich
Coverabbildung Jose A. Bernat Bacete/Getty Images
Satz aus der Bennet bei Pinkuin Satz und Datentechnik, Berlin
Druck und Bindung CPI books GmbH, Leck
ISBN 978-3-499-00605-0

INHALT

VORHER 9

*

AUF DER KIPPE 13

PATIENT WERDEN 21

DER FEIND 26

DIE WAHRHEIT SAGEN 31

SENDER UND EMPFÄNGER 41

ZWEITE MEINUNG 47

KONTROLLVERLUST 51

STATISTIK 59

DER PREIS 64

VERSTECKSPIEL 80

EIN BEHANDLUNGSTAG 87

ARBEITSUNFÄHIG 101

MEINE FRAU 108

GESICHTSVERLUST 111

DAS LOCH 118

DAS URTEIL 128

BIELEFELD—BOSTON 134

NIEMANDSLAND 138

MIT FEUER GEGEN DEN KREBS 148

UNVORHERGESEHENES 162

SCHMERZEN 170

TAGE DER WAHRHEIT 175

STERBEN 181

REKONSTRUKTIONEN 185

CHEMOBRAIN 193

BEWEISE 196

HOFFNUNG 200

MEINE ELTERN 206

NORMALITÄT 210

DIE SINNFRAGE 221

*

ANHANG

FOTODOKUMENTATION 229

ZEITLICHER ÜBERBLICK 230

DANKSAGUNG 233

*Für Helle, die meine Hand
gehalten hat, als die Nacht
am dunkelsten war*

*

*Für meine Patientinnen
und Patienten, die mich Mut
und Hoffnung gelehrt haben*

AUF DER KIPPE

Ich erhielt meine erste Krebsdiagnose an einem Montagmorgen, am 4. Februar 2013, als ich gerade mitten in der Vorlesung vor Medizinstudenten der Harvard Medical School war. Ich erinnere mich genau an den Tag, es war ein kalter, sonniger Februarmorgen, minus sechs Grad, der Beginn einer aufregenden Woche: Ich leitete den Kurs «Einführung in die klinische Medizin» mit dreißig Studierenden, die hier lernen sollten, wie man mit Patienten spricht, ihre Symptome und Beschwerden erkennt, die Krankheitsgeschichte aufnimmt und sie untersucht. Der Kurs dauert drei Monate und ist interdisziplinär ausgerichtet, zahlreiche Lehrende verschiedener Fachrichtungen sind daran beteiligt. Ich hielt die Einführungsveranstaltung am ersten Tag und gab einen Überblick darüber, wie man eine Anamnese erstellt.

Ich hatte ungefähr zehn Minuten gesprochen, als sich mein Klinik-Pager meldete – ein Gerät, das ich schon fünfzehn Jahre lang an meinem Gürtel trug, damit ich im Notfall erreichbar wäre, falls bei einem meiner Patienten irgendein Problem auftauchte. Ich hatte den Pager immer bei mir, er weckte mich mitten in der Nacht, unterbrach die Mahlzeiten mit der Familie oder die Gespräche mit Kollegen. Wenn sich der Pager meldet, schaue ich hin, ich kann gar nicht anders. So warf ich auch jetzt einen Blick darauf, ohne die Vorlesung zu unterbrechen.

Dieses Mal drehte sich die Nachricht allerdings nicht um

einen meiner Patienten. Dieses Mal betraf sie mich. Ich war der Patient. «Bitte ruf deinen Hautarzt an. Es ist dringend.» Mir sank das Herz. Eine Woche zuvor hatte mein Dermatologe eine Biopsie, eine Gewebeprobe, von einem dunkelroten Knötchen auf meiner rechten Wange, knapp unter dem Auge, entnommen. Ich hatte der Biopsie nicht viel Aufmerksamkeit geschenkt, sogar beinahe den Termin verpasst, weil ich mit dem Stationsdienst in der Gastroenterologie im Krankenhaus zu sehr beschäftigt war. Dieser Pickel nervte mich schon seit ein paar Monaten. Nach der Pubertät könnte man eigentlich erwarten, mit solchen Dingen abgeschlossen zu haben.

Besorgt war ich nicht, ich fand es nur lästig. In den letzten beiden Monaten hatte ich mehrmals meinen Hautarzt aufgesucht, der mir erst Antibiotika verschrieb und es dann mit Kortisonspritzen versuchte. Doch statt kleiner zu werden, wuchs der Pickel. Schließlich, beim Termin in der Woche zuvor, hatte der Arzt gemeint: «Wir müssen eine Biopsie machen. Um einen neoplastischen Prozess auszuschließen.»

Neoplastischer Prozess. Unter Medizinern ist dieser Begriff ein Synonym für Krebs. Er bedeutet, dass sich neues Gewebe bildet.

Und nun diese Nachricht. Ich blickte noch mal auf den Pager und fing an zu zittern, entschuldigte mich bei den Studierenden und verließ den Saal. Es gilt als absolut akzeptabel, jede Art von Meeting und jede Vorlesung zu unterbrechen, wenn sich der Pager meldet. Genauso wie er jede Mahlzeit, den Schlaf und jedweden anderen Vorgang des Privatlebens unterbricht.

Nun stand ich da, im Flur des Krankenhauses, in dem ich meine Facharztausbildung gemacht hatte und mittlerweile arbeitete. Ich gab mir einen Ruck und nahm mein Mobiltelefon

aus der Kitteltasche. Es war ein ganz normaler, geschäftiger Montagmorgen. Die Menschen hasteten vorbei. Patienten, Ärzte, Pflegekräfte eilten durch den Flur, ihr Ziel fest im Kopf. Und ich stand dort, mit dem Telefon, allein, fröstelnd, angsterfüllt, und rief meinen Arzt an. «Wir haben das Resultat der Biopsie», sagte er. «Ich habe schlechte Nachrichten: Du hast ein Angiosarkom. Aber ich bin mir sicher, dass du genug Spezialisten finden kannst, die dir helfen können.» Dann begann er zu schluchzen.

Krebs? Meine Gedanken rasten. Meine Aufgabe besteht darin, Krebs zu behandeln – aber doch nicht, selbst daran zu erkranken!

Ein Thema meiner Vorlesung, die ich gerade unterbrochen hatte, betraf die Art, wie man mit Patienten spricht, auf sie zugeht, und auch, wie man schlechte Nachrichten überbringen soll, nämlich mitfühlend und teilnahmsvoll. Es gibt jede Menge nützliche Bücher und Artikel dazu. Die Empfehlung lautet, eine möglichst ruhige Umgebung zu wählen, den Patienten anzuschauen, ihn gegebenenfalls zu berühren, ihm volle Unterstützung zuzusichern. Doch wie auch immer man vorgeht, eine schlechte Nachricht bleibt letztlich genau das: eine schlechte Nachricht. Es gibt keine Möglichkeit, sich davor zu verstecken oder zu fliehen. Und nun das. Niemals hätte ich mir vorstellen können, meine eigene Krebsdiagnose am Telefon in einem zugigen Krankenhausflur zu erhalten.

Ich hielt das Telefon in der Hand, hörte meinen Arzt weinen und war mit einer Diagnose konfrontiert, mit der ich nicht gerechnet hatte, geschweige denn, dass ich sie in diesem Moment verstand.

Meine Studierenden! Noch immer saßen sie im Hörsaal und warteten darauf, dass es weiterging. Darauf hatten sie ei-

nen Anspruch, ein Recht, sagte ich mir. Konnte ich hineingehen und weitermachen? Würde ich auch nur eine ihrer Fragen beantworten können zu dem Thema: «Wie sage ich's dem Patienten?» Was sollte ich jetzt tun?

Ich tat das, was mir in diesem Moment als das einzig Sinnvolle erschien – ich ging zurück in den Hörsaal und brachte die Vorlesung zu Ende. Ich klickte mich durch meine vorbereiteten Folien, erzählte den Studenten, was einen guten Zuhörer auszeichnet, wie man Blickkontakt mit den Patienten hält, dass man offene Fragen stellt, und zwar nicht nur zu den Symptomen, sondern auch zu den verschiedenen Aspekten ihres Lebens, zu ihrem Beruf, zur Familie, zu den Hobbys, den Vorlieben. Weil es darum geht, ein schlüssiges und möglichst komplettes Bild des Patienten als Menschen zu erhalten, eines Menschen mit Träumen, Sorgen, Ambitionen – und mit einer Zukunft.

Es war sicher nicht der beste Unterricht meines Lebens, aber ich kam irgendwie durch, Folie für Folie, Schritt für Schritt. Auch wenn ich es damals noch nicht wissen konnte: Dieses Vorgehen war prototypisch für den Weg, den ich bei der Bekämpfung meines Krebses gehen sollte. Schritt für Schritt, einen Tag nach dem anderen, eine Behandlung nach der anderen.

Wir wissen nicht, was das Leben und eine ferne Zukunft für uns bereithalten, wir wissen nicht, wie wir die Krankheiten, die uns treffen, die uns quälen, unter Kontrolle bekommen. Doch was wir sehen können, das ist das unmittelbar vor uns Liegende, der nächste Schritt, der getan werden muss, um die Herausforderungen zu bestehen. Meine Studierenden lernten an diesem Morgen, wie sie ein Gespräch mit einem Erkrankten führen sollten. Und in den folgenden drei Monaten

begannen sie damit, sich in der Praxis zu bewähren. Sie saßen am Bett der Patienten, ermittelten ihre Krankheitsgeschichte, untersuchten sie und lieferten eine schlüssige Einschätzung, die vor jeder Diagnose und jedem Behandlungsplan steht. Dann setzten sie ihr Studium fort und schlossen es Jahre später als Arzt ab. Sie absolvierten eine Prüfung nach der anderen, Schritt für Schritt. Viele von ihnen sind heute meine Kollegen, und ich bin unglaublich stolz auf sie. Damals, in meinem Kurs über Patientenuntersuchung und -kommunikation, lernte ich selbst etwas Neues, ohne dass die Studierenden es hätten merken können: Ich begann zu lernen, ein Patient zu sein und was es bedeutet, wenn das Leben urplötzlich auf der Kippe steht.

Als ich meine erste Diagnose erhielt, arbeitete ich bereits seit über zehn Jahren als Onkologe. Ich hatte meine Ausbildung in einem der besten Krebszentren des Landes absolviert, am Dana-Farber Cancer Institute; hier hatte ich meine wöchentliche klinische Ambulanz für Leberkrebspatienten. An dieser Einrichtung war ich umgeben von internationalen Experten, und ich hatte immer versucht, so viel wie möglich von ihnen zu lernen. Doch bis zu diesem Moment hatte ich noch nie einen Patienten vor mir gehabt, bei dem ein Angiosarkom festgestellt worden war.

Mir war klar, dass es nichts Gutes zu bedeuten hatte, wenn mein Hautarzt zu weinen anfang. Ich fühlte mich jetzt so, wie sich meine Patienten fühlen mussten, wenn sie mit einer Krebsdiagnose konfrontiert wurden. Wenn ihnen lateinische oder griechische Wörter präsentiert wurden, denen sie nicht einmal im Ansatz den Ernst der Lage und die Bedeutung der zugrunde liegenden Diagnose entnehmen konnten. Ich brauchte Hilfe. Jemanden, der diese Nachricht für mich über-

setzte und mir erklärte. Ich brauchte einen kompetenten Kollegen. Ich brauchte einen Freund.

Ich schickte Andy eine Nachricht, er solle mich anrufen. Andy Wagner und ich hatten gemeinsam unseren Facharzt gemacht, wir sind beide Onkologen und waren nach unserer Facharztausbildung zusammen ein Jahr als «Chief Residents» für die Ausbildung von rund zweihundert Assistenzärzten zuständig gewesen – das schweißt zusammen. Als unsere Kinder kleiner waren, wohnten wir in unmittelbarer Nachbarschaft. Wir hatten zusammen Ausflüge unternommen, zusammengearbeitet, gemeinsam Geld für die Krebsforschung gesammelt. Wir sind wirklich sehr gute Freunde. Außerdem ist Andy ein herausragender und international bekannter Spezialist für Sarkome. Als er sich meldete, teilte ich ihm ohne Umschweife mit: «Andy, bei mir ist ein Angiosarkom diagnostiziert worden. Du musst mein Leben retten, Andy.» «Oh, Wolfram.» Mehr sagte er nicht. Es war mehr ein Seufzer als eine Antwort. Wenn ich es nicht vorher schon geahnt hätte, dann wäre mir in diesem Moment klar geworden, wie ernst die Diagnose war und wie gering die Aussicht auf Heilung. Mir stand ein steiniger Weg bevor. Mein Überleben war alles andere als gewiss. All das steckte in diesen beiden Wörtern, in dem mitfühlenden Tonfall, in dem er sie sagte. In Andys trauriger Stimme konnte ich all das hören, was nun auf mich zukommen würde und ihn um meinetwillen so traurig machte. Der Schrecken fuhr mir durch Mark und Bein.

Andy versprach mir nicht: «Ich rette dich.» Er sicherte mir lediglich zu, dass er noch für denselben Vormittag einen Termin bei einem seiner Fachkollegen vereinbaren würde. Er selbst könne mich nicht behandeln, sagte er, denn als mein Freund sei er mir emotional zu nah, zu sehr selbst betroffen.

Doch seine rasche Hilfe war eine große Erleichterung. Ich bekam den Termin tatsächlich, kaum vier Stunden nach dem Anruf meines Hautarztes.

Schwerwiegende Diagnosen werden noch belastender durch die Zeit der Ungewissheit. Wenn man nicht weiß, was los ist, wenn man schlottert vor Angst, weil man den Weg, der vor einem liegt, nicht kennt. Das ist genau das, was unsere Patienten häufig erleben müssen. Ein Verdachtsmoment, eine anormale Veränderung, die untersucht werden muss – doch bis man einen Termin erhält, kann es Wochen oder Monate dauern. Weitere Termine, Untersuchungen, irgendwann schließlich das Ergebnis. Und selbst das bringt noch keine Klarheit. Häufig gibt es auch dann noch keinen Plan, was man unternehmen könnte. Oft heißt es weiter warten, auf zusätzliche Tests, auf eine Überweisung, auf den Termin beim Spezialisten, eine lange Zeit der Ungewissheit.

An dem Krebsinstitut, an dem ich damals arbeitete, galt die Regel, dass sich ein neuer Patient innerhalb einer Woche vorstellen konnte. Heutzutage kann er sogar am selben Tag zu uns kommen, wenn er will. Dieses Angebot verlangt einen riesigen logistischen Aufwand, ist aber extrem wichtig und aller Anstrengungen wert. Auf schlechte Nachrichten zu warten, eine ernste Diagnose zu haben ohne konkreten Behandlungsplan, ohne die Möglichkeit, Fragen zu stellen und Antworten zu erhalten – das ist ein Kontrollverlust, der fast genauso schlimm ist wie die Diagnose selbst.

Natürlich ist meine Geschichte keine übliche. Ich wurde nicht «wie üblich» behandelt. Ich lebte nicht irgendwo in der Provinz und musste mich mit einem Allgemeinkrankenhaus zufriedengeben, in dem kein Experte für meine Erkrankung zu finden gewesen wäre. Nein, ich hatte direkten Zugang zu

den besten Ärzten der Welt, zu erfahrenen Spezialisten. Ich musste mich nicht langwierig in verschiedenen Arztpraxen oder Kliniken um Termine bemühen. Ich war selbst Teil der Institution, in der ich nun behandelt wurde. Ich war im Zentrum, kein Außenstehender. Das war ein enormer Unterschied. Umgekehrt verdeutlichte mir das Bewusstsein, *wie* privilegiert ich war, auch dass viele Abläufe und Vorgehensweisen unseren Patienten Unbehagen und Stress bereiten. Natürlich war mir einiges davon schon vorher klar, doch es ist etwas völlig anderes, wenn man diese Erfahrungen am eigenen Leib macht: Das Warten, die fehlende Kommunikation, die Ungewissheit und die Sorge, weil es keinen Therapieplan gibt, also keine nahe Zukunft, auf die man seine Aufmerksamkeit richten kann – das belastet die Patienten extrem, und das müssen wir dringend verbessern.

PATIENT WERDEN

Wie bringt man seinem Partner, seiner Frau bei, dass man soeben erfahren hat, dass man möglicherweise sterben wird? Dass man an einem hochaggressiven Krebs erkrankt ist, einem Krebs, von dem selbst ich als Onkologe an einem Weltklasse-Krebszentrum keine Ahnung hatte?

Ich hatte mich entschieden, nicht meine Frau Helle zuerst anzurufen, sondern meinen Freund Andy, einfach, weil ich mir nicht vorstellen konnte, sie ohne Weiteres mit der Diagnose zu konfrontieren, quasi aus heiterem Himmel. Ich wollte ihr etwas über den reinen Befund hinaus mitteilen, zumindest sagen können, was jetzt folgen würde, ein Termin bei dem Spezialisten noch an diesem Tag, eine Besprechung oder irgendwas sonst. Es würde nichts an der Situation als solcher ändern, aber es wäre etwas Konkretes.

Meine Frau und ich lebten zu diesem Zeitpunkt seit bereits sechzehn Jahren in den Vereinigten Staaten, wir waren aus Deutschland eingewandert. Beide genossen wir damals wie heute unser herausforderndes und abwechslungsreiches berufliches Leben, sie als Juristin und Staatsanwältin, ich als Arzt, Forscher und Lehrer. Wie die meisten Familien versuchten wir mit unseren vier Kindern die vielen Bälle unseres Alltags in der Luft zu halten: Hausaufgaben, Sportveranstaltungen, Kunst-Workshops, Fußballspiele, Baseball-Trainings, Musikstunden, Schulaufführungen. Es war ein offenbar niemals endendes, fröhliches Chaos, oft kräfteraubend und an-