

Europa-Universität Viadrina, Frankfurt/ Oder
Institut für Transkulturelle Gesundheitswissenschaften
Komplementäre Medizin – Kulturwissenschaften - Heilkunde

Masterarbeit

„Die Behandlung von Brustkrebs ohne Chemo- und Strahlentherapie -
Warum erkrankte Frauen diese Entscheidung treffen und wie das
soziale Umfeld reagiert“

1. Gutachterin: Dr. phil. Silke Kirschning
2. Gutachter: Prof. Dr. phil. Stefan Schmidt

Eingereicht von
Dr. med. Irmgard Schuppert
Matrikel- Nr. 31116

Bonn, März 2011

Danksagung

Frau Dr. Silke Kirschning und Herrn Prof. Dr. Stephan Schmidt danke ich für die Betreuung und ihre Unterstützung meiner Masterarbeit. Besonderer Dank gilt dabei Frau Dr. Kirschning für die vielen interessanten und anregenden Gespräche im Vorfeld und während der Untersuchung. Danken möchte ich auch Frau Prof. Dr. Beatrix Pfeleiderer, mit der ich die ersten Gespräche zu meinem Thema führte und die aus gesundheitlichen Gründen meine Arbeit nicht weiter begleiten konnte.

Dank sagen möchte ich auch meinen Patientinnen für ihre Bereitschaft, ihr Vertrauen und ihre Offenheit, wodurch ich Einblicke in einen Bereich bekommen habe, der mir bisher verschlossen war und nur durch sie eröffnet wurde. Ohne sie hätte ich dieses Thema nicht bearbeiten können.

Frau Dana Rütters danke ich für die hilfreichen Tipps bei meiner Literaturrecherche.

Danken möchte ich Frau Anette Monnerjahn für die segensreiche Hilfe und Unterstützung bei EDV-Fragen und der Textbearbeitung.

Ganz besonders möchte ich meiner Familie danken, ohne deren liebevolle Unterstützung die Erstellung dieser Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

„Wie schön, wie hold bist du,
Geliebte, du Wonnevolle!
Wie du dastehst, gleichst du der Palme
Und deine Brüste den Trauben.“

Hoheslied 7, 7-8

<u>Einleitung</u>	<u>5</u>
<u>Stand der Forschung</u>	<u>6</u>
<u>Methodik.....</u>	<u>10</u>
<u>Sechs Erfahrungsberichte.....</u>	<u>14</u>
<u>Die Entscheidung</u>	<u>18</u>
<u>Die Reaktion des sozialen Umfeldes.....</u>	<u>25</u>
<u>Zusammenfassung</u>	<u>42</u>
<u>Anhang.....</u>	<u>46</u>

Einleitung

Das Mamma-Karzinom stellt mit jährlich 57.970 Neu-Erkrankungen in Deutschland im Jahr 2006 (Robert-Koch-Institut, Berlin 2011) die häufigste Tumorart aller bösartigen Erkrankungen der Frau dar. Damit ist Brustkrebs mit 29% die häufigste Krebs-Neu-Erkrankung bei Frauen. Weltweit starben laut WHO (2011) 2008 etwa 460 000 Frauen daran. Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes(2011) starben im Jahr 2009 in Deutschland 17 197 Frauen aufgrund eines Mamma-Karzinoms. Üblicherweise werden betroffene Patientinnen nach Diagnosestellung operiert und in der Folge mit einer adjuvanten Chemo- und Strahlentherapie behandelt. Adjuvant bedeutet „unterstützen“ und wird in der Tumorthherapie als die Behandlung bezeichnet, die einer tumorreduzierenden oder –entfernenden Operation folgt.

In unserer allgemeinmedizinischen Gemeinschaftspraxis mit onkologischem Schwerpunkt stellen sich zunehmend Patientinnen vor, die an einem Mammakarzinom erkrankt sind und bereits operiert wurden, die jedoch keine Chemo- oder Strahlentherapie möchten oder die nach anfänglicher Chemo- und Strahlentherapie die Behandlung abbrechen möchten bzw. abgebrochen haben. Die Gründe dafür sind sehr unterschiedlich. Entweder hatten sie grundsätzliche Bedenken gegen diese Therapie oder haben sie abgebrochen, weil die Nebenwirkungen unerträglich für sie waren.

Die Frage, die sich mir stellt, ist, was es für die betroffenen Frauen bedeutet, wenn sie sich gegen die offiziellen Empfehlungen der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie stellen, die eine entsprechende Therapie nicht nur vorschlägt, sondern dringend empfiehlt. Warum entscheiden sich Frauen gegen diese Therapie? Welche Auswirkungen hat diese Entscheidung auf ihr soziales Umfeld? Trägt ein Lebenspartner, die Familie und der Freundeskreis die Entscheidung mit oder wie gehen sie damit um? Wie verhalten sich die behandelnden Ärztinnen und Ärzte?

Um diese Fragen zu klären, wurden 6 Patientinnen, die in meiner Behandlung sind und die sich postoperativ direkt oder im Verlauf der Behandlung gegen die vorgeschlagene Therapie entschieden haben, interviewt. Ich habe dabei offene Interviews durchgeführt und mich in der Methodik an die Grounded Theory (Strauss/Corbin 1996) angelehnt.

Stand der Forschung

Eine umfangreiche Literaturrecherche wurde am 20.02.2011 durchgeführt. Der untersuchte Zeitraum umfasst die letzten 10 Jahre bis zum 3.03.2011. Gesucht wurden alle Dokumente in englischer und deutscher Sprache. Bezüglich der Patientengruppe erfolgte keine Einschränkung.

Die Suche wurde in folgenden Datenbanken durchgeführt:

- Literaturdatenbank Medline über <http://www.pubmed.de>
- The Cochrane Library über <http://www.thecochranelibrary.com>
- Google über <http://www.google.de>
- Google scholar über <http://www.google> scholar.de

Als Recherchevokabular wurden folgende Begriffe verwendet:

breast cancer, breast neoplasm (MeSH Terms), drug therapy, chemotherapy, radiotherapy, patient compliance, compliance, adherence, abandonment, patient dropouts, discontinuation, treatment barriers, refuse, refusal, non-compliance.

Recherchestrategie und -Vokabular richteten sich nach den Möglichkeiten der jeweiligen Recherchequelle und wurden jeweils modifiziert.

In der größten und umfangreichsten Datenbank *Pubmed* ergaben sich bei der Eingabe der obengenannten Suchwörter am 20.02.2011 466 Treffer.

Es handelt sich dabei um zahlreiche Untersuchungen, in denen beschrieben ist, dass Frauen mit einer Brustkrebserkrankung die vorgeschlagene oder schon begonnene Therapie abbrechen. So berichtet Balasubramanian et al.2003 von einer Untersuchung bezüglich der Compliance bei Brustkrebspatientinnen in England. Hier konnte eine non-Compliance von 22% festgestellt werden. Gründe und

Erklärungen für dieses Ergebnis wurden nicht genannt. Ma et al. beschreibt in einem Artikel von 2008 ebenfalls die non-Compliance in der Brustkrebsbehandlung, wobei er Angaben zu den unterschiedlichen Therapieformen macht. Bei der Anwendung der Chemotherapie lag die non-Compliance bei 7%, bei der Strahlentherapie bei 4% und bei der Anwendung von Tamoxifen bei 37%. Ma konnte eine Korrelation zum Alter der Patientinnen feststellen. So lehnten die eher älteren Patientinnen eine Chemo- und Strahlentherapie sehr viel häufiger ab als jüngere Patientinnen. Gleiches bestätigt auch Hancke et al. (2010) in einer Untersuchung von 1922 Patientinnen. Bei der endokrinen Therapie mit Tamoxifen waren es die jüngeren Patientinnen, die die Therapie abbrachen (Hadji P et al. 2010; Van Herk-Sukel MP et al. 2010). Verschiedene Studien haben dabei nach Gründen und Umständen dafür gesucht (Itano J et al. 1983). Zum einen sind die Nebenwirkungen dafür verantwortlich, dass Frauen die Behandlung abbrechen. Zum anderen wird dies auch mit einer unzureichenden Aufklärung im Vorfeld begründet. Dabei gibt es auch viele Untersuchungen soziodemographischer Art, in denen eine Compliance im Zusammenhang mit Alter (Hadji P 2007) und Bildungsstand der Patientinnen (Eaker S et al.) gebracht wird. Atkins beschreibt 2006 über die absichtliche und unabsichtliche Unzuverlässigkeit bei der Einnahme der chemotherapeutischen Medikation. Es wird vieles über Coping-Strategien (Schmidt G et al. 2007) bei betroffenen Patientinnen geschrieben und darüber, wie man die Compliance der Patientinnen verbessern kann (Hadji P et al. 2007). Dies war der einzige Artikel, den ich gefunden habe (bei Google Scholar), indem dem sozialen Umfeld eine Bedeutung beigemessen wurde. Hadji schreibt, dass das soziale Umfeld „hemmend oder fördernd“ auf die Compliance wirken kann. Denois et al. (2010) kam mit seiner Fragestellung meiner Thematik am nächsten. Er berichtet in einer qualitativen Studie über das Verhalten von 42 Patienten bezüglich der Compliance bei einer oralen Chemotherapie. Es handelte sich dabei um Patienten mit metastasiertem Brustkrebs oder mit einem Colon-Karzinom. In diesem Artikel wird beschrieben, dass die empfohlene Dosis des chemotherapeutischen Medikaments nicht nach Anweisung eingenommen wurde.

Dies mag daran gelegen haben, dass die Anweisungen nicht richtig verstanden wurden. Eine vorsätzliche, bewusste Missachtung der Anweisungen wurde nicht festgestellt. Als wichtigstes Ergebnis dieser Untersuchung wurde die Erkenntnis beschrieben, dass die Patienten nicht in der Lage waren, wichtige Zeichen einer toxischen Belastung und Nebenwirkung zu erkennen und zu melden.

Magai et al. (2007) untersuchte in einer Studie die psychosozialen Einflüsse bei Brustkrebs-Patientinnen, bezog sich dabei jedoch vor allem auf das Brustkrebs-Screening sowie auf die Zeit während der Therapie.

Bickell et al. (2009) hat in einer Studie in New York über die unzureichende Inanspruchnahme der Adjuvanten Therapie bei Brustkrebs berichtet und dabei u.a. das Wissen der Patienten und das Vertrauen in das medizinische System untersucht. Sie kam dabei zu dem Schluss, dass Ärzte die Nachsorge in der Krebsbehandlung verbessern können, indem die Vorteile dieser Therapie gut präsentiert werden sollen, und nicht nur die Risiken einer solchen Behandlung.

In der *Cochrane*-Datenbank fanden sich am 20.02.2011 bei der Suchfrage „breast cancer OR breast neoplasms in Title, Abstract or Keywords and chemotherapy OR radiotherapy in Title, Abstract or Keywords and refuse OR refusal OR non compliance OR non adherence OR abandonment OR dropout OR break off OR discontinuation OR treatment barriers in Title, Abstract or Keywords, from 2001 to 2011“ 39 Treffer, wovon auch hier keine Veröffentlichung für meine Arbeit von Bedeutung war.

In der allgemeinen *Google*-Suchmaschine, in der nicht nur wissenschaftliche Artikel, sondern auch populärwissenschaftliche Beiträge, Patientenberichte und Foren zu finden sind, fanden sich unter Eingabe von „(breast cancer OR breast neoplasms) AND (chemotherapy OR radiotherapy)AND(refuse OR refusal OR non compliance OR non adherence OR abandonment OR dropout OR break off OR discontinuation OR treatment barriers)“ am 3.03.2011 um 7.00 Uhr 17300 Treffer. Bei der Durchsicht der ersten 100 Ergebnisse war kein interessanter Artikel für meine Arbeit dabei. Die recht unspezifische Eingabe der der Schlagwörter „Brustkrebs AND (Chemotherapie OR Radiotherapie) AND (Verweigerung OR Ausstieg OR Ablehnung

OR Abbruch)“ zeigte am 3.03.2011 um 7.30 Uhr 121 000 Suchergebnisse. Darunter fand sich bei der Durchsicht der ersten 100 Ergebnisse kein relevanter Artikel für mich.

In der wissenschaftlichen Suchmaschine *Google-Scholar*, in der neben Artikeln aus Fachzeitschriften, Dissertationen und Auszüge aus Büchern zu finden sind, fanden sich unter Eingabe von „(breast cancer OR breast neoplasms) AND (chemotherapy OR radiotherapy) AND (refuse OR refusal OR non compliance OR non adherence OR abandonment OR dropout OR break off OR discontinuation OR treatment barriers)“ am 3.03.2011 um 6.00Uhr 9970 Ergebnisse. Unter den ersten 100 Veröffentlichungen fand ich für meine Fragestellung den Artikel von Hadji (2007) interessant.

Die Kombination der Schlagwörter „Brustkrebs AND (Chemotherapie OR Radiotherapie) AND (Verweigerung OR Ausstieg OR Abbruch)“ erbrachte am 3.03.2011 1380 Treffer. Auch hier passte kein Artikel unter den ersten 100 zu meiner Untersuchung.

Mein Eindruck bei der Recherche ist, dass sich die Forschung und der Fokus auf die Patientin richten, die an einer systemischen Chemotherapie, einer endokrinen oder Strahlentherapie teilnimmt. Neben den Beobachtungen, welches chemotherapeutische Medikamente in welcher Kombination mit anderen Medikamenten und Therapien die besten Überlebenschancen bietet, wird beschrieben, welche Nebenwirkungen auftreten und wie man diese reduzieren (Swenson KK et al. 2010; Zachariae R et al. 2007) und die Lebensqualität verbessern kann (Reimer T et al. 2010). Es ist ein Bewusstsein dafür da, dass viele Frauen die empfohlene Therapie nicht an Anspruch nehmen, und Gründe werden dafür in einigen Untersuchungen erforscht. Ziel dieser Untersuchungen ist es jedoch immer, die Compliance zu erhöhen und die Frauen damit wieder in die Therapie zurück zu holen, bzw. einen Therapieabbruch zu verhindern.

Nach meiner Untersuchung der Literatur, gibt es in den von mir durchsuchten Datenbanken keine Untersuchung zu meinem Thema, nämlich wie es den Patientinnen ergeht, die sich im Sinne der Wissenschaft „non-compliant“ bzw. „non-adherent“ verhalten, also aus unterschiedlichen, teilweise zwingenden Gründen, die Therapie abbrechen mussten oder nicht in Anspruch nehmen konnten und wollten und wie sich das soziale und ärztliche Umfeld verhält.

Methodik

1.1 Die Grounded Theory

Grundlage der vorliegenden Untersuchung ist die Grounded Theory, die in den 60-iger Jahren von Glaser und Strauss während einer Feldstudie entwickelt wurde. Sie ist eine „eine gegenstandsverankerte Theorie, die induktiv aus der Untersuchung des Phänomens abgeleitet wird, welches sie abbildet. Sie wird durch systematisches Erheben und Analysieren von Daten, die sich auf das untersuchte Phänomen beziehen, entdeckt, ausgearbeitet und vorläufig bestätigt“ (Strauss / Corbin 1996: 7). Zu Beginn der Untersuchung steht keine Hypothese, die bewiesen werden muss, sondern man stellt offene Fragen, um das Thema zu erforschen. Es entwickelt sich im Laufe der Arbeit und Datenanalyse eine Theorie, die durch neues Datenmaterial und dessen Aufbereitung immer wieder neu bearbeitet, reflektiert und weiterentwickelt wird. „Am Anfang steht vielmehr ein Untersuchungsbereich- was in diesem Bereich relevant ist, wird sich erst im Forschungsprozess herausstellen“ (ebd.: 8). Einfluss hat dabei auch die sogenannte „theoretische Sensibilität“ des Forschers. Darunter versteht man das Bewusstsein für die Feinheit des Datenmaterials, die Fähigkeit die Bedeutung zu erkennen, Daten miteinander zu verknüpfen, zu vergleichen, zu interpretieren und in einen Zusammenhang zu bringen. Eine wichtige Rolle spielt dabei auch das eigene Kontextwissen, das der Forscher aus seinem Literaturstudium, seinem Berufsleben und seinen persönlichen

Erfahrungen mit einbringt. Die theoretische Sensibilität entwickelt sich während des Forschungsprojekts stets weiter.

Strauss zitiert in seinem Buch (Strauss / Corbin 1996:6) Selye: „ Das Wesen spezifischer Entdeckungen besteht nicht darin, etwas als erster zu sehen, sondern tragfähige Verbindungen zwischen zuvor Bekanntem und dem bisher Unbekannten zu knüpfen“. Die Methodik der Grounded Theory bietet hier einen Raum für ein Wechselspiel von Kreativität und wissenschaftlichem Datenerheben und Analysieren.

Es handelt sich hierbei um ein Analyseverfahren qualitativer Daten, bei dem keine strikten Regeln, Techniken oder Anweisungen vorliegen. Vielmehr ist die Grounded Theory „als ein Stil zu verstehen, nachdem man Daten qualitativ analysiert und der auf einer Reihe von charakteristischen Merkmalen hinweist“, (Strauss in Strübing/ Schnettler 2004: 434) wie z.B. das Theoretical Sampling.

Nach der Datenerhebung sozialer Phänomene erfolgt ihre Analyse, das sogenannte „Codieren“. Dabei werden einzelne Beobachtungen in kleinere Kategorien eingeteilt, die beschrieben und interpretiert werden.

Neben einer kontinuierlichen Kodierung müssen ebenfalls von Anfang an kontinuierliche analytische „ Memos“ verfasst werden. Dabei stellen die Memos eine „schriftliche Form unseres abstrakten Denkens über die Daten dar“ (Strauss A, Corbin J 1996. S 170). Diese Memos werden nicht nur kontinuierlich geschrieben, sie werden auch kontinuierlich bearbeitet, verändert und weiterentwickelt. Sie sind ein wesentlicher Teil des analytischen Prozesses. Dabei handelt es sich um subjektive Eindrücke und Zusammenhänge, die der Forscher erkennt und verwertet und die durch Ergänzungen immer wieder verfeinert werden. Dabei ist es immer wieder wichtig, auch eine Distanz zu den Daten zu haben, um dann bei einer erneuten Betrachtung neue Erkenntnisse daraus ableiten zu können.

Ich habe mich bewusst für die Methodik der Grounded Theory entschieden, da ich den Eindruck hatte, dass durch andere Analyseverfahren sehr viele mir und den Patientinnen wichtige Informationen, Emotionen und persönliche Betroffenheit verloren gegangen wären.

1.2 Das Interview

1.2.1 Methodologische Voraussetzungen

Es wurden sogenannte „*offene Interviews*“ geführt, wobei ich hier die Sonderform des *fokussierten Interviews* wählte. Wie C.Hopf (Hopf C in Flick U et al. 2009: 349) in ihrem Überblick beschreibt, werden diese Interviews „sehr offen auf der Grundlage einiger weniger, vorab festgelegter Fragen oder Fragerichtungen geführt“. Dabei wurde im Vorfeld eine Interview-Leitfaden (s. Anhang) entwickelt, der jedoch nur am Ende des jeweiligen Interviews genutzt wurde, um meinerseits zu überprüfen, ob alle wesentlichen Themen besprochen wurden.

Im fokussierten Interview, so beschreibt Hopf, wird ein Gesprächsgegenstand vorgegeben. Dabei darf die „Problemstellung nicht zu eng“ sein. Die befragten Personen sollen danach die Möglichkeit haben, möglichst frei über dieses Thema zu berichten.

1.2.2 Die Auswahl der Interviewpartner

Es wurden 6 Patientinnen aus unserer Gemeinschaftspraxis gefragt, ob sie an diesem Interview teilnehmen wollten. Alle interviewten Patientinnen befinden sich in der Nachsorge ihrer Brustkrebs-Erkrankung in der Praxis. Davon waren 4 Patientinnen bereits in meiner Betreuung. Die anderen beiden werden von Kollegen in der Praxis betreut, durch die ich auf diese beiden Patientinnen aufmerksam gemacht wurde.

Alle befragten Frauen wiesen ein invasives Mamma-Karzinom auf, wurden brusterhaltend operiert und sind derzeit sowohl tumor- als auch metastasenfrei.

1.2.3 Die Durchführung der Interviews

Zu Beginn des Interviews wurde das Thema meiner Untersuchung erläutert. Es entwickelten sich daraus sehr offene, vertrauensvolle, mitunter freundschaftliche

Gespräche, in denen die Patientinnen von sehr persönlichen Erfahrungen berichteten. Zum Teil wurden dabei Erinnerungen an Situationen bei Untersuchungen und im Krankenhaus geweckt, die die Patientinnen emotional sehr aufwühlten. Eine Patientin zitterte derartig, dass ich einerseits unsicher war, ob es sinnvoll sei, derartige Interviews durchzuführen. Andererseits überlegte ich, das Interview abubrechen. Einige Patientinnen weinten bei den Gesprächen an manchen Stellen. Aber es gab auch durchaus in allen Interviews Phasen, in denen herzlich gelacht wurde und wenig Distanz zu spüren war.

Alle Patientinnen hatten im Vorfeld bereitwillig ihre Teilnahme erklärt und nahmen sogar größere Anfahrtswege dazu in Kauf. Die Interviews wurden dabei in den Praxisräumen außerhalb meiner Sprechstunde durchgeführt.

Die Interviews wurden auf ein Tonband aufgenommen und anschließend transkribiert (Steinke I in Flick et al. 2009: 319; Kowal S/ O'Connell ebd.: 437). Nach den Interviews fertigte ich ein Protokoll über das Gespräch an, indem ich meine spontanen Eindrücke bezüglich Atmosphäre, Betroffenheit der Patientin und über den für die Patientin wichtigsten Aspekt im Gespräch in meinem Arbeitstagebuch festhielt.

Ich hatte den Eindruck, teilweise schon bei der Frage nach der Teilnahmebereitschaft, dass die befragten Frauen froh waren, einmal sich ihre Erlebnisse und Erfahrungen im Gesamtzusammenhang von der Seele reden zu können. Mir wurde dabei bewusst, wie wenig ich von diesen Erlebnissen bisher erfahren hatte. Trotz des großen Zeitrahmens, den wir in unserer Praxis den Patienten für Gespräche zur Verfügung stellen, ergibt sich offensichtlich keine Gelegenheit, über das persönliche Erleben einer solchen Erkrankung zu sprechen. Diese Erkenntnis hat mich sehr betroffen gemacht. So führen wir bei der Aufnahme neuer Patientinnen und Patienten ein mindestens einstündiges Aufnahmegespräch und für die Folgetermine in der üblichen Sprechstunde bieten wir 30-minütige Termine an. Aber offensichtlich besteht bereits durch die übliche Nachsorge ein solcher Gesprächs- und damit Zeitbedarf, dass solche, wie hier geäußerten,

wichtigen und belastenden Aspekte gar nicht berücksichtigt wurden oder werden können.

Sechs Erfahrungsberichte

Dargestellt werden sechs Patientinnen, die sich in unserer allgemeinmedizinischen Praxis, der eine onkologische Tagesklinik angegliedert ist, zur Nachsorgebehandlung vorstellten. Diese Patientinnen sind unterschiedlich lange schon in unserer Behandlung. Sie werden im Folgenden einzeln vorgestellt mit einer kurzen Beschreibung ihrer Lebenssituation. Anschließend wird kurz der Verlauf der Krankheit und die vorgeschlagene Behandlung erläutert. Auch werden gravierende Erlebnisse im Verlauf dieser Erkrankung beschrieben, die die Entscheidungen der Patientinnen, die Therapie abubrechen, entscheidend beeinflusst haben.

1. Frau B

Frau B ist 44 Jahre alt, als sie erkrankt, ist nicht verheiratet, kinderlos und arbeitet als Angestellte. Sie hat ein enges Verhältnis zu ihrer Mutter und ihren beiden Brüdern. Als sie im Februar 2008 einen Knoten in ihrer Brust tastet, denkt sie anfangs, es sei eine Verhärtung im Zusammenhang mit ihrer Menstruation. Als der Knoten jedoch größer wird, sucht sie einen Arzt auf. Von da an geht alles ganz schnell. Das Ergebnis der Biopsie zeigt einen sehr aggressiven, bösartigen Tumor. Eine sogenannte neo-adjuvante Chemotherapie wird vorgeschlagen. Dies ist eine Chemotherapie, die man bereits vor der Operation eines Tumors einsetzt. Ergebnisse haben gezeigt, dass dadurch eher brusterhaltend operiert werden kann und die Sterblichkeitsrate sinkt (Untsch M. in „Neoadjuvante Therapie“ in Kreienberg R et al. „Mammakarzinom Interdisziplinär“ 2010: 175). „Das habe sie sofort abgelehnt“, so Frau B. Sie nutzt die Zeit vor der Operation, um sich intensivst zu informieren über die unterschiedlichen Therapieverfahren und Behandlungskonzepte. Sie steht in gutem Kontakt zu dem sie operierenden Chefarzt, den sie bittet, eine Gewebeprobe ihres Tumors in eine Speziallabor zu schicken, um später eine besondere Immuntherapie durchführen zu können. Nach der Operation nimmt sie an einer Anschlussheilbehandlung teil, bei der sie sich

jedoch nicht wohlfühlt. Die vielen anderen schwerkranken Frauen und die Bedingungen in der Klinik sagen Frau B nicht zu und sie zieht sich zurück. In ihrem Leben hat sie nach der Erkrankung viel verändert. Sie ändert ihre Lebensweise, sie stellt ihre Ernährung komplett um und verändert sich beruflich.

2. Frau S

Frau S ist 55 Jahre alt, als sie erkrankt. Sie ist verheiratet und hat eine verheiratete Tochter, die als Ärztin tätig ist. Frau S hat früher viele Jahre als Arzthelferin in einer internistischen Praxis gearbeitet, ist aber vor ein paar Jahren aus dem Berufsleben ausgestiegen. Sie sucht derzeit jedoch nach einem neuen Wirkungskreis im sozialen oder karitativen Bereich.

Frau S geht alle zwei Jahre zur Mammographie und immer in dasselbe Röntgeninstitut, das ist ihr wichtig. Im Juli 2008 wird eine Veränderung in der rechten Brust festgestellt. Wenige Tage später erfolgt eine Stanzbiopsie, deren Ergebnis ihr 3 Tage später telefonisch mitgeteilt wird. Ein bösartiger Tumor wird festgestellt, der jedoch sehr klein ist. In der sich anschließenden brusterhaltenden Operation können keine bösartigen Zellen mehr festgestellt werden, sodass die Gynäkologen davon ausgeht, dass bereits durch die Stanze alles entfernt wurde. In der Pathologie wird das Gewebe histologisch untersucht und festgestellt, dass der Tumor hormonsensibel war. Das bedeutet, dass mit einer antihormonellen Therapie, also einer regelmäßigen Medikamenteneinnahme, ein weiteres Tumorwachstum verhindert werden kann. Dieses Konzept wird ihr von mehreren Seiten vorgestellt und sie ist damit einverstanden. Für sie völlig unverständlich wird jedoch auch von mehreren Seiten immer wieder eine Strahlentherapie vorgeschlagen, was wiederum andere Ärzte kategorisch ablehnen, weil sie es als völlig unnötig betrachten. Für Frau S ist diese Uneinigkeit der Ärzte bezüglich ihrer weiteren Behandlung sehr belastend.

3. Frau T

Frau T ist 63 Jahre alt als ein bösartiger Tumor in der linken Brust festgestellt wird. Sie hat Volkswirtschaft studiert und ist verheiratet. Sie hat 2 Töchter aus 1.Ehe und 3 weitere erwachsene Kinder aus der 1.Ehe ihres jetzigen Mannes. Vor wenigen

Jahren hatte sie einen akuten Herzinfarkt, der sie psychisch mehr belastet hat als der Brustkrebs, der im September 2009 diagnostiziert wird.

Es war damals kein Knoten tastbar und sowohl bei der sonographischen Untersuchung als auch in der Kernspintomographie ist der Befund zunächst unklar, sodass die Veränderung nur beobachtet und 6 Monate später erneut kontrolliert wird. Schließlich entscheidet man sich zu einer Biopsie, die eine Bösartigkeit bestätigt. Nach der Operation soll zunächst eine Chemotherapie und dann die Bestrahlung durchgeführt werden. Beides lehnt sie ab. Monate später wird ihr bestätigt, eine Chemotherapie wäre in ihrem Fall nicht sinnvoll gewesen.

4. Frau N

Frau N ist bei der Diagnosestellung 44 Jahre alt. Sie ist gelernte Maßschneiderin, arbeitet jetzt aber in einem Büro. Sie ist verheiratet und hat keine Kinder. Sie hat zunächst auf der rechten Seite einen Knoten getastet. Bei einer Vakuumbiopsie werden jedoch nur Verkalkungen festgestellt. Kurze Zeit danach tastet sie auf der linken Seite einen Knoten, der ebenfalls biopsiert wird und sich als bösartig erweist. Nach der Operation ist anfangs unklar, wie es weitergeht. Umfangreiche Untersuchungen folgen und ihr Fall wird zum zweiten Mal in der Tumorkonferenz diskutiert. Danach steht fest, dass Frau N an einer Studie teilnehmen soll. Ob sie dann 6 oder 8 Zyklen Chemotherapie bekommt, wird der Zufallsgenerator entscheiden. Ob sie an der Studie teilnehmen möchte steht dabei nicht zur Diskussion. Über mögliche Nebenwirkungen gibt es ein Informationsblatt. Die Projektleiterin kann keine fachlichen Fragen beantworten. Diese Situation ist für Frau N so belastend und irritierend, dass sie sich entscheidet, nicht an dieser Studie teilzunehmen und andere Behandlungswege zu suchen.

5. Frau W

Frau W ist 49 Jahre alt, als sie erkrankt, ist verheiratet, hat einen Sohn und arbeitet im Gemeindebüro. Als sie eines Morgens einen Knoten in der Brust tastet, ist sie sich sicher, dass er bösartig ist. Innerhalb der nächsten Woche werden alle Voruntersuchungen gemacht und die organerhaltende Operation erfolgt. Im Krankenhaus fragt sie jeden Arzt, der ihr auf dem Flur begegnet, was sie tun soll.

Alle raten ihr zu einer Chemotherapie und anschließender Strahlentherapie, und sie willigt ein. Sehr schnell stellen sich dramatischen Nebenwirkungen ein. Frau W bricht die Behandlung ab.

6. Frau E

Frau E ist 50 Jahre alt als sie erkrankt. Sie ist verheiratet und hat eine 19-jährige Tochter. Sie arbeitet mit großem Engagement als Lehrerin und setzt sich über die Maßen für ihre Schüler ein. Besonders Problemkinder liegen ihr sehr am Herzen. Bei jedem Besuch in der Praxis berichtet sie mit leuchtenden Augen von ihren Schülern. Frau E leidet seit einigen Jahren an einer Fibromyalgie, einer Erkrankung, die mit starken Muskelschmerzen einhergeht, die ihre Beweglichkeit sehr einschränkt. Um ihren Alltag zu bestreiten nimmt sie regelmäßig Schmerzmittel.

Als eines Tages Blut und Eiter aus der Brust austreten, weiß sie sofort, dass etwas Böses dahinter steckt. Die Stanzbiopsie ist mit für sie sehr unangenehmen Umständen verbunden. Auch in der Klinik fühlt sie sich nicht gut aufgehoben. Die brusterhaltende Operation liefert ein niederschmetterndes optisches Ergebnis. Frau E fühlt sich verstümmelt. Auch ihr Mann weint. Die „leichte Chemotherapie“, die ihr empfohlen wird, bricht sie wegen unerträglichen und lebensbedrohlichen Nebenwirkungen ab.

	Tumorformel	Operation	Therapieempfehlung	Entscheidung
Fr B	pT2,pN0,pMx, L0,V0,R0,G3	brusterhaltend	Chemo vor der OP Chemotherapie Strahlentherapie	abgelehnt abgelehnt abgelehnt
Fr E	pT1c,pNx, L0,V0,R0,G3	brusterhaltend	Chemotherapie Strahlentherapie	abgebrochen abgelehnt
Fr N	pT1c,pN0,pMx, L0,V0,R0,G3	brusterhaltend	Chemotherapie/Studie	abgelehnt
Fr S	pT1a,pN0,cM0, R0,G1	brusterhaltend	Endokrine Therapie Strahlentherapie	Endokrine Therapie abgelehnt
Fr T	pT2,pNx R0,L0,V0,G2	brusterhaltend	Chemotherapie Strahlentherapie	abgelehnt abgelehnt
Fr W	pT2,pN1a(2/16) R0,G3	brusterhaltend	Chemotherapie Strahlentherapie	abgebrochen nicht diskutiert

Tab. 1 Tumorformel, Operationen, Therapieempfehlung und Entscheidung

Die Entscheidung

Alle befragten Patientinnen haben sich, wenn auch zu unterschiedlichen Zeitpunkten und auch aus unterschiedlichen Gründen, alleine dazu entschlossen, sich weder einer Chemotherapie noch eine Strahlentherapie zu unterziehen und/oder Strahlentherapie zu machen. Aufgrund des Malignitätsgrades eines G3-Tumors wurde einer Patientin sogar eine neo-adjuvante Chemotherapie, also eine Chemotherapie vor der Operation, vorgeschlagen. Dies lehnte sie bereits ab, und schon vor der Operation verkündete sie, dass eine konventionelle Therapie für sie auch postoperativ nicht in Frage käme.

„Aber es war von vornherein klar, Chemo auf gar keinen Fall. Also, das war in mir immer so. Mein Vater hat Krebs gehabt, da war ich elf oder zwölf Jahre alt, und der hatte Lymphdrüsenkrebs. Und der hat damals in den siebziger Jahren so eine Hammer-Chemo bekommen. Dem ist es richtig dreckig gegangen. Keine Haare und Blut gespuckt, also ganz schrecklich. Also war für

mich aus der Kindheit eine Erfahrung, wo ich immer gesagt habe: Niemals.“

Frau T hatte andere Gründe, die Chemo- und Strahlentherapie abzulehnen. Sie ist Allergikerin und hatte Sorgen, dass sie überreagiere. Nachdem sie vor wenigen Jahren einen Herzinfarkt hatte und seitdem antikoaguliert wird, hatte sie bereits vor der Operation in der Klinik schlechte Erfahrungen gemacht. Man wollte zügig eine Stanzbiopsie machen. Niemand fragte nach einer Dauermedikation. Dank ihrer eigenen Aufmerksamkeit wurde der Termin verschoben und das blutverdünnende Mittel, das sie sich morgendlich spritzt, abgesetzt. Jedoch wurde bei der Umstellung auf Heparin die Dosierung falsch berechnet und nach der Biopsie kam es zu massiven Einblutungen, die kaum zu stoppen waren. „Da bin ich in der Nacht richtig malträtiert worden. Sie haben mir einen Bauchgurt zum Schluss umgespannt und mit zwei Ärzten darauf gesessen.“ Sie selbst beschreibt den Zeitpunkt ihrer Entscheidung so:

„Mein Auslöser dafür, dass ich abgelehnt habe, war von vornherein, weil ich immer so überreagiere. Auf Narkosemittel reagiere ich besonders stark. Man hat jetzt gesehen, auf Heparin reagiere ich besonders stark. Ich hatte also wirklich Sorge, dass sie die Berechnung

nicht richtig machen und dann hab ich richtig ´nen Schaden. (...) Und ich möchte nicht nachher immer von Ärzten hören: ‚Es tut uns leid‘.“

Ihre Bedenken, Sorgen und Gedanken zu den möglichen Nebenwirkungen und Folgen der Strahlentherapie diskutiert sie mit dem Chefarzt. In einem Gespräch mit ihm äußert sie ihre Befürchtungen bezüglich der Strahlentherapie und auf die Beruhigung des Arztes, die Bestrahlung sei überhaupt nicht gefährlich, wirft Frau T ein:

„Und was ist mit den armen Frauen, die alle diese Bestrahlung bekommen haben und das ist nachher noch schlimmer gewesen?“ „Ja, früher haben wir die auch beballert mit großen Dosen und das machen wir ja heute nicht mehr“ Und ich sagte:“ In zehn Jahren sind Sie vielleicht auch wieder schlauer und sagen: Jetzt haben wir die Frauen damit auch gequält und es war nicht nötig. Ich sehe nicht den Sinn ein, dass Strahlen, die ja eigentlich Krebs auslösen, (...) jetzt für mich gut sein sollen.“

Zum anderen hatte sich Frau T in den Broschüren der Krebsforschung über die Nebenwirkungen der Strahlentherapie informiert. Informationen von ärztlicher Seite habe sie nicht bekommen. Sie habe im Wesentlichen „Selbstaufklärung betrieben“. Es habe ihr nicht gefallen, „dass da stand, es können Spätfolgen kommen, die zum Zeitpunkt der Bestrahlung gar nicht zu sehen sind, sondern Monate später. Und da ja der Krebs hier saß und dort auch mein Herz sitzt und das nun sowieso schon geschädigt ist...Es hieß da, da könne auch der Herzrand dann verhärten oder Schaden nehmen oder Herzprobleme auftreten. Nein, das muss nicht sein.“

Andere Frauen wurden sehr verunsichert durch unterschiedliche Aussagen über die postoperative Nachsorge, unterschiedliche Aussagen von verschiedenen Ärzten aber auch unterschiedliche Aussagen von ein und demselben Arzt.

So wurde bei Frau S ein sehr kleines Karzinom festgestellt, dass offensichtlich mit der Stanzbiopsie vollständig entfernt wurde. Von der Ärztin, die diese Biopsie durchführte und die auch den pathologischen Befund telefonisch mitteilte, wurde eine antihormonelle Therapie vorgeschlagen. Und obwohl während der Visiten im Krankenhaus Frau S mehrfach auf die Notwendigkeit einer Strahlentherapie hingewiesen wurde, empfahl der Onkologe im Abschlussgespräch in Anwesenheit

des Ehemannes lediglich eine antihormonelle Behandlung und betonte, dass dies ausreichend sei. Im Entlassungsbrief, den er der Patientin für den Hausarzt, die betreuende Gynäkologin und in Kopie auch für die Patientin selbst mitgab, empfahl er jedoch eine zusätzliche Bestrahlung. „Das war eigentlich das allerschlimmste. Ich fühlte mich so richtig betrogen. Damit fing dieser ganze Zweifel an.“ Frau S erlitt später einen Nervenzusammenbruch. Die Zweifel, ob die Entscheidung richtig war, haben sie phasenweise sehr belastet. Sie hatte oft ein „schlechtes Gewissen“ sich selbst gegenüber und hat immer gedacht „Es reicht nicht. Es reicht nicht, was du machst“.

Frau N hatte keinen festen ärztlichen Ansprechpartner, der sie begleitete und betreute. Sie wurde, in den verschiedenen Phasen von unterschiedlichen Praxen mit unterschiedlichen Versorgungsaufträgen behandelt. So überwies die niedergelassene Gynäkologin an einen Radiologen, von dort ging es in ein ambulantes Brustkrebszentrum, von dort in die Klinik, hier waren „alle Ärzte zur Tagung“ weg, eine Projektleiterin gab Unterlagen zwecks Teilnahme an einer Studie in die Hand und konnte Fragen zur Chemo- und Strahlentherapie nicht beantworten, eine andere Ärztin in einer anderen Praxis war dafür wieder zuständig usw.. Frau N war mit den unterschiedlichen Aussagen über die weitere Therapie und Nachsorge so verunsichert, dass auch sie erst einmal sich gegen eine konventionelle Nachsorge entschied. Vor allem wollte sie ihr Schicksal nicht dem Zufallsgenerator überlassen. Das Bewusstsein, durch die Teilnahme an einer Studie sich für die Dauer von 5 Jahren festzulegen und in dieser Zeit dadurch keine Möglichkeiten zu haben, zusätzliche Therapien z.B. aus dem naturheilkundlichen Bereich in Anspruch nehmen zu dürfen, ließen sie Abstand von diesem Behandlungskonzept nehmen. Auch ihre Mutter hat Brustkrebs gehabt. Ihre Brust wurde ablatiert. Es folgten Chemotherapie und Bestrahlung. „Ich hab meine Mutter leiden sehen, schlimm...(…) das ging dann innerhalb von 10 Monaten...(…) Meine Mutti war jung, mit 54, ich erst 44, hätte ich nie damit gerechnet. Auf die Frage hin, was ihr bei der seelischen Bewältigung am meisten geholfen habe, antwortet sie: „Am Anfang war ich am Boden zerstört. Chemo - nicht Chemo, machst du es jetzt

richtig? Wie entscheidest du dich? Dann hab ich mir ´ne CD aufgelegt und hab ich da rumgehopt und rumgesungen und ‚Komm, vorwärts, jetzt sagst du den Kampf an! ´“ und lacht aus vollem Herzen.

Andere Patientinnen hatten sich primär dazu entschlossen, mit der Chemotherapie zu beginnen und durchliefen bereits den erste Zyklus, als sehr starke Nebenwirkungen auftraten, die bei beiden Patientinnen den Entschluss reifen ließ, die Chemotherapie abubrechen.

Frau W berichtete, sie habe zu ihrem Mann gesagt, er könne in die Todesanzeige schreiben: „Krebs besiegt, an der Chemo gestorben“. Sie hatte wenige Tage nach der 2. Infusion alle Haare verloren, die Schleimhäute waren kaputt und als sie beim Hausarzt im Wartezimmer saß, „schoss mir das ganze Blut aus der Nase auf die Zeitung“. Ihre Leukozyten waren deutlich unterhalb des Normbereiches und erforderten eine andere, offensichtlich wiederum auch mit starken Nebenwirkungen verbundene Intervention, die dann Frau W zum Abbruch der Therapie bewegten. Dem Vorschlag ihres Mannes, sich eine zweite Meinung einzuholen, kam sie nach. Auch hier wurde die gleiche Behandlung vorgeschlagen. Bei der Frage nach ergänzenden Maßnahmen wie z.B. eine begleitende Misteltherapie, damit sie vielleicht alles besser vertrage, hieß es „Das Geld können Sie auch gleich in den Gulli schmeißen. Wir hauen Ihnen Ihr Immunsystem so kaputt, dass Sie da gar nichts gegen tun können.“ Frau W war schockiert. Diesen Satz werde sie im Leben nicht vergessen und dachte sich „Und das macht Ihr eben nicht. Entweder ich pack´s oder ich pack´s nicht. Aber so nicht [mit Chemo. I.S.]“

Frau E hat irgendwann an einem Punkt nach dem 1.Chemotherapiezyklus gesagt:“das darfst du nicht machen! Das darfst Du nicht machen!“ Nach der brusterhaltenden Operation über deren Ergebnis Frau E sagt, sie sei regelrecht verstümmelt worden, wurde ein Port gelegt, und zwar an einer unüblichen Stelle im Dekolleté, die das Tragen eines üblichen T-Shirts unmöglich machen. Die sich anschließende Chemotherapie, auf Nachfrage als „ganz leichte Chemotherapie“ beschrieben, rief extreme Nebenwirkungen hervor.

„Auf der Heimfahrt schon wurde mir wahnsinnig kalt. Mir wurde wahnsinnig kalt. Und ich fing unheimlich an zu zittern. (...) Und dann fehlen mir 3 Wochen, wo ich nur noch hell und

dunkel unterscheiden konnte. Der Schmerz im Körper war immens. Meine Knochen waren aus glühendem Eisen, mal tat mir die Gebärmutter wahnsinnig weh, wahnsinnig weh, wie bei der Geburt.(...) Und dann kriegte ich so wahnsinnige Herzschmerzen und auch Kälte. Ich konnte nichts mehr trinken, was nicht warm war, richtig warm war. Wenn das schon so handwarm war, wenn ich es dann getrunken habe, habe ich am ganzen Körper gezittert. Das war, als ob ich Eis in mir drin hätte. Essen konnte ich nach einer kurzen Zeit überhaupt nichts mehr, gar nichts mehr. Ich konnte mir nicht die Zähneputzen, ohne dass ich mich übergeben habe. Ich konnte nicht mehr alleine ins Badezimmer. Dann habe ich diese Herzschmerzen bekommen und dieses wahnsinnige Herzrasen. (...) Ich sollte sofort in die Klinik kommen und mein Mann sagte: Das schafft die nicht. Das schafft die gar nicht mehr. (...) Mir fehlen wirklich 3 Wochen meines Lebens.(...) Meine Tochter hat so Angst um mich gehabt. Das habe ich gar nicht mitbekommen, dass die in der Schule geschwänzt hat, dass die nicht zur Schule gegangen ist, weil sie wahnsinnige Angst um mich hatte.“

Nach diesem ersten Zyklus stellte sich bei einer Untersuchung heraus, dass sie einen massiven Pericarderguß hatte, eine mögliche Nebenwirkung der kardiotoxischen Chemotherapie, über die Frau E zum einen nicht aufgeklärt wurde und die ihr das Vertrauen in die behandelnden Ärzte und den Glauben an den Therapieerfolg nahm. Die sich bei ihr eingestellten Nebenwirkungen waren nicht nur im Erleben der Patientin, sondern auch in der Wahrnehmung ihres Mannes und ihrer Tochter lebensbedrohlich und damit ein ausreichender und zwingender Grund, die Therapie abubrechen.

Bereut hat bisher keine der befragten Frauen ihre Entscheidung. Steht eine Routineuntersuchung an, tritt immer eine große Unruhe ein. Aus meiner Erfahrung heraus unterscheiden sich diese Frauen an diesem Punkt jedoch nicht von den Frauen, die der Therapieempfehlung gefolgt sind. Die Angst vor der Entdeckung eines Rezidivs steigert sich bei allen Krebspatienten vor den Untersuchungen. Auch ist die Körperwahrnehmung durch die Krebserkrankung verändert. „Wenn ich irgendwelche Schmerzen, Unwohlsein oder irgendetwas, was ich nicht zuordnen kann, habe,(...)dann gehe ich eher schon mal zum Arzt und sag ‚Mensch, da ist irgendwas, können Sie mal kontrollieren, was da los ist.‘ Was ich früher nicht gemacht hätte und gedacht hätte: das ist in 3 Tagen wieder weg. Da ist so ´n bisschen ´ne andere Sensibilität“, berichtet Frau W.

Auch Frau S hat Angst vor den Kontrollen. „Wenn ich diesen Röntgentermin habe, von da an habe ich Angst...und auch ein schlechtes Gewissen...(...) ein schlechtes Gewissen mir gegenüber.“ Sie macht sich viele Gedanken. In ihrem Fall „sei ja eh alles prophylaktisch“, denn sie ist ja seit der Biopsie tumorfrei. „Die Bestrahlung darf man ja eigentlich gar nicht Therapie nennen. Die ist ja auch nur ´ne Prophylaxe“.

Auch Frau T hat manchmal „blöde Gedanken. (...) Andere werden so gequält und du machst das nicht...Hoffentlich kriegst du da nicht die Rechnung...also manchmal traue ich mir, traue ich dem Ganzen nicht...weil, die anderen haben auch wirklich schlimme Zeiten durchgemacht, aber leben jetzt immerhin 12 Jahre. Hoffentlich geht das gut.“ Sie geht regelmäßig zum Brustultraschall und zum MRT. Eine Mammographie möchte sie nicht mehr machen lassen. Rücken diese Untersuchungen näher, denkt auch sie „hoffentlich kommt da nicht wieder was“. Was ein Rezidiv betrifft, so ist sie recht entspannt. „Wenn wieder ein Krebs käme, könnte man ja wieder operieren. Nur Metastasen wären vielleicht nicht so lustig. Und wenn man dann liest, wie quälend die Menschen gestorben sind... (...) aber die Gedanken haben die Bestrahlten auch.“

„Wenn ich so nach dem Bauchgefühl gehe, so hab ich immer gewusst, das ist der richtige Weg“ sagt sich Frau B wenn Zweifel in ihr hoch steigen. Der Onkologe in der Reha hatte ihre Daten in ein Computer-Programm eingegeben. Das Resultat war, dass Frau B mit der Durchführung einer Chemotherapie 8% mehr Überlebenschancen habe. Frau B lacht: „für 8% kann er mir mit seiner Chemotherapie gestohlen bleiben!“

Bereut hat Frau W ihre Entscheidung noch nie. Sie habe schon einmal gedacht, was denn wäre, wenn noch mal etwas ausbrechen würde. Würde sie sich dann sagen, sie hätte es besser doch anders gemacht? „Aber dann beruhige ich mich mit dem Gedanken: Das kann bei jedem anderen auch heute oder morgen anders sein. Und wenn ich es anders gemacht hätte, hätte ich auch keine Garantie, dass es nicht wiederkommen könnte.“ In einem Gespräch mit Frau W, dass nach dem Interview stattfand, sagte sie, sie sei sich immer sicher gewesen und sei dies auch jetzt noch,

dass diese Entscheidung und dieser Weg für sie persönlich der einzig Richtige gewesen wäre. Wenn sie die Chemotherapie weitergemacht hätte, hätte sie dies nicht überlebt.

Insgesamt scheint jedoch eine Veränderung der Persönlichkeiten der befragten Patientinnen mit der Entscheidung und der damit verbundenen Konsequenz einherzugehen. So empfinde ich all diese befragten Frauen als sehr persönlichkeitsstark und selbstbewusst. Ein gewisses Risiko sind sie mit dieser Entscheidung eingegangen und sind sich bewusst darüber, dass sie alleine die Verantwortung dafür tragen. Diese Verantwortung macht sie jedoch stark. Alle haben sich sehr informiert über das Wesen ihrer Krankheit und die Gefahren, die darin bestehen. Aber sie haben sich auch über mögliche Gründe der Entstehung informiert und haben einiges in ihrem Leben geändert. Sie haben sich auch über alternative und komplementäre Behandlungsmöglichkeiten informiert und nehmen einiges davon in Anspruch. Allen ist bewusst, dass eine konventionelle Therapie, so wie es allen empfohlen wurde, keine Garantie dafür gewesen wäre, einem Rezidiv oder einer Metastasierung vorzubeugen. Ihnen ist bewusst, dass sie diese Entscheidungen für sich getroffen haben und das dies kein Weg für alle betroffenen Frauen sein muss. Von ihrer Seite aus scheint eine größere Toleranz bezüglich der Therapiewahl und –freiheit zu bestehen, als dies auf der anderen Seite zu finden ist. Ihnen ist bewusst, dass jede Frau eine Entscheidung für sich treffen muss, mit der sie im Frieden ist und die ihrer eigenen inneren Überzeugung entspricht. Sie können akzeptieren, dass andere Frauen den konventionellen Weg gehen. „Sie haben eben einfach einen anderen Weg genommen. Aber es war einfach nicht meins“, so Frau W.

Ähnliches beschreibt Andrea Schumacher, eine Mitarbeiterin von Rolf Verres (Verres 2003:141). Sie beschreibt ebenfalls am Beispiel Brustkrebs-kranker Frauen, „dass bestimmte Formen der Krankheitsbewältigung auch zur psychischen Weiterentwicklung und weiteren Reifung eines Menschen führen können, also sogar einen wesentlichen Zugewinn gegenüber dem psychischen Zustand vor der Erkrankung mit sich bringen können“.

Bei allen interviewten Frauen hatte ich den Eindruck, dass sie ihre Entscheidung gegen den konventionellen Therapievorschlag nicht einfach „aus dem Bauch heraus“ gemacht haben. Alle waren sehr gut informiert und argumentierten sehr differenziert. Keine von ihnen hatte etwas von der „renitenten Zicke“, zu der man Frau T machen wollte. Verres zitiert in seinem Buch (Verres 2003:155) den Psychologen Gerhard Strittmacher, der Stellung nahm zu einem Patienten, der ebenfalls die schulmedizinische Behandlung ablehnte. Dieser analysiert in diesem Zusammenhang die Bedeutung der Verweigerung einer vorgeschlagenen Therapie. Seiner Meinung nach setzt eine Verweigerung eine klare Realitätswahrnehmung voraus. Verweigerung sei „eine in Selbstverantwortung getroffene, bewusste(...) Entscheidung und habe „ein positives Ziel, nämlich die Erhaltung bzw. Schaffung elementarer Werte wie z.B. bewusster leben, Freiheit, Selbständigkeit“.

Die Reaktion des sozialen Umfeldes

1.3 Die Reaktion der Lebenspartner

Die Ehemänner spielen sehr unterschiedliche Rollen in der Begleitung ihrer Frauen. In unterschiedlicher Intensität wird von ihnen und ihrer Reaktion gesprochen. Teilweise sind sie sehr mit involviert und es wird spontan von ihrer Betroffenheit, ihren Ängsten und Sorgen, ihrer Suche nach Gesprächen und Beratung gesprochen. Teilweise sind sie völlig überfordert mit der Situation und scheinen sich eher zurück zu ziehen. Teilweise wird ihre Reaktion erst auf Nachfragen beschrieben. Möglicherweise kann man Rückschlüsse auf die Art der Partnerschaft ziehen. Bei einigen habe ich den Eindruck, dass sie die Erkrankung und die möglichen Konsequenzen der Entscheidung gemeinsam tragen und dass eine intensive Kommunikation zwischen den Partnern besteht. Bei anderen Patientinnen habe ich den Eindruck, dass sie relativ alleine sind und stark sein müssen, vielleicht die dominantere Rolle in der Beziehung spielen.

So berichtet Frau S:

„Bei meinem Mann ist das so, dass er mehr darunter leidet oder gelitten hat als ich. Der nimmt sich das so zu Herzen, dass er mit mir da nicht so kommunizieren kann. Er fängt dann an zu heulen. (...) Das hat ihn so schwer mitgenommen und getroffen, dass er von daher (...) mir nicht so eine sonderlich große Hilfe war, sondern dass er froh ist, dass es jetzt so läuft wie es läuft“. Als sie den Entlassungsbrief öffnet, in dem steht, dass nun statt einer alleinigen antihormonellen Therapie, wie von mehreren Ärzten geraten, eine Bestrahlung empfohlen wird, „da ist er mit mir quasi zusammengebrochen“.

Eine nicht offene Kommunikation oder Tabuisierung der Erkrankung bedeutet keine emotionale Distanzierung. So beschreibt Verres (1986:143), dass das „Zugehen auf den Kranken und das Weinen auch Kommunikation“ darstellt, „die gewiss den Kranken“ erreicht, „selbst wenn auf der sprachlichen Ebene, vordergründig betrachtet, kein offener Ausdruck der eigenen Gefühle möglich war“.

Frau N erwähnt ihren Mann erst, als die Operation, die nachfolgenden Untersuchungen für das Tumor-Staging und die Vorgespräche mit der Projektleiterin der Studie schon abgeschlossen sind. Erst als sie sich eine zweite Meinung in einer anderen Stadt holen will, taucht er in ihrer Beschreibung auf und begleitet sie dorthin, unterstützt sie dann aber sehr in ihrer Wahl, eine komplementäre Behandlung zu nutzen. Gegenüber Freunden und einzelnen Verwandten, die versuchen, Frau N doch zu einer konventionellen Therapie zu überreden und Bedenken anmelden, tritt er nun vehement auf und bittet, seine Frau in Ruhe zu lassen. Mit einem klaren „WIR haben uns entschieden, dass so zu machen“, weist er die Einwände zurück und steht hinter der Entscheidung seiner Frau. Auch im Kollegenkreis hat er von der Änderung des Therapieplans seiner Frau berichtet und bekommt seinerseits hier Unterstützung, die ihn wiederum beruhigt und stark macht, wovon seine Frau profitiert. Bei ihm kommt noch hinzu, dass seine Großmutter ebenfalls vor sehr vielen Jahren an Brustkrebs erkrankte und damals zwar abladiert wurde, es erfolgte jedoch damals keine weitere Therapie, „nur `ne

Kur, sonst nichts“. Und sie lebt heute noch, rezidivfrei, sodass er aus dieser Erfahrung heraus nicht angstbesetzt ist und seiner Frau zur Seite steht. Ihre Frauen unter der Chemotherapie leiden zu sehen, war für die begleitenden Ehemänner eine besonders schwere Herausforderung. Hilflosigkeit, teilweise existentielle Angst und Fürsorge prägten ihr Handeln. So rief Herr W behandelnde Ärzte an, kümmerte sich um Termine für eine Zweitmeinung, sah ein, „dass es so nicht ging“. Er rief in seiner Not, als seine Frau während der Chemotherapie nur noch 600 Leukozyten/ml hatte, bei einer bekannten Beratungsstellen für Krebspatienten an, um sich dort Rat zu holen und bekam die „patzige Antwort“, seine Frau solle sich „nicht so anstellen.“ Sie selbst habe auch nur noch 200 Leukos gehabt. Da müsse man eben durch.

Herr E ergriff ebenfalls die Initiative und rief in der Klinik an, als er miterlebte, wie seine Frau unter massiven Herzproblemen und veränderten Bewusstseinszuständen litt. Wie lebensbedrohlich die Situation seiner Frau war, äußerte er - bewusst oder unbewusst - bei einem telefonischen Kontakt mit der Klinik und der Aufforderung von dort, seine Frau möge sofort in die Klinik kommen: „Das schafft sie gar nicht mehr.“ Als seine Frau unerträgliche Schmerzen hatte, die selbst von schmerztherapeutischer Seite nicht einzudämmen waren, machte er sich auf den Weg, um seiner Frau Haschisch zu besorgen, was endlich half.

Bei Frau T leidet der Ehemann „wie Hund“ nach den Gesprächen mit dem betreuenden Chefarzt, weil sie sich weigert, in die vorgeschlagene Therapie einzusteigen und der Chefarzt sie wie „ein bockiges Gör“ darstellt. Der Ehemann leidet und muss nach jedem Arzttermin wieder aufgebaut werden. Auch er macht sich große Sorgen um das Leben seiner Frau. „Ich brauche Dich noch. Du kannst jetzt noch nicht sterben. Überleg es Dir noch einmal. Ich will, dass Du wieder gesund wirst“ sind Sätze, die seine Nöte und Bedenken widerspiegeln. Andererseits wird er von Seiten des Chefarztes, dessen Kompetenz von befreundeten Kollegen geschätzt wird, an dieser Stelle auch instrumentalisiert. Bei den Gesprächen wusste dieser ihn

„zu packen“ und war er „der Kumpan des Chefarztes“. Bei diesen Gesprächen entstand für die Patientin eine unguete Stimmung: „die beiden Männer...zwei Akademiker unter sich...“. Sie kam sich als „renitente Zicke“ vor, „die immer nein sagt“. Für ihren Mann ist es keine leichte Situation. Es gibt enge Freunde, auch Ärzte dabei, die sich mit ihren ebenfalls an Brustkrebs erkrankten Ehefrauen aus entfernten Gegenden der Republik regelmäßig zur Kontrolle und Nachsorge bei diesem Chefarzt vorstellen. Diese Frauen haben alle die vorgeschlagenen Therapien durchführen lassen. Ernste Gespräche wurden von diesen Freunden mit dem Ehemann geführt mit dem Ziel, seine Frau doch noch überreden zu können. Auch er begleitet seine Frau zu weiteren Ärzten, um noch andere Meinungen einzuholen. Nach eindringlichen Gesprächen auch mit seinen Kindern aus erster Ehe, lässt er sich überzeugen und steht nun auch seinen Freunden gegenüber hinter seiner Frau. „A hätte das nicht ertragen. Sie wäre darunter eingegangen und deshalb steh ich voll hinter ihr“. Auch er tritt ab dann vehement auf. Eine Freundin, die ebenfalls unter massiven Nebenwirkungen der Chemotherapie gelitten hat, weist er in ihre Schranken. „ Hör jetzt auf, D.! Wir haben uns entschieden und jetzt bohr nicht weiter. (...) Willst du uns verunsichern oder was?“ Auch hier entwickelt sich ein WIR. Aus den Entscheidungen, die die Frauen primär alleine für sich getroffen haben, wird nach einiger Zeit der Beratung ein festes „WIR haben uns entschieden“, was die Frauen in ihrem Gefühl der Richtigkeit ihrer Entscheidung stärkt und stabilisiert.

1.4 Die Reaktion der engeren Familie

Im folgenden Abschnitt wird die Reaktion der engeren Familie auf diese schwerwiegende Entscheidung beschrieben.

Das Verständnis und die Unterstützung durch nahestehende Verwandte und Familienmitglieder waren allen Patientinnen sehr wichtig.

„Wie in allen Lebenskrisen erweist sich auch hier das gefühlsmäßige Dasein wichtiger Bezugspersonen als enorm hilfreich“ (Tschuschke 2002: 120). Alle befragten Patientinnen hatten einen engen Kontakt zu einer oder mehreren Personen aus dem engsten Familienkreis, die den Erkrankungsverlauf beobachteten

und die Patientinnen in ihrer Entscheidung unterstützten, der Therapieempfehlung nicht nachzukommen bzw. die Therapie abzubrechen und nach neuen Wegen zu suchen.

So berichtete Frau B „meine Familie hat da sehr hinter mir gestanden, weil mein Bruder und meine Schwester auch von Chemotherapie nicht viel halten, meine Mutter auch nicht.“ Auch ihre Brüder waren in früher Kindheit mit der Krebserkrankung des Vaters und der mit starken Nebenwirkungen verbundenen Chemotherapie konfrontiert worden. Ähnlich ging es den Geschwistern von Frau N. Hier war die Mutter im Alter von 54 Jahren an Brustkrebs erkrankt. „Und dann haben wir es ja bei meiner Mam gesehen, das ging ruckzuck. (...) Und von daher wissen die ja: Chemo- und Bestrahlung..und es hat ja auch nichts gebracht.“ Und so haben die Brüder gesagt „wenn du das machen möchtest.., das ist deine Entscheidung und das klingt gut. Wir würden dir nie dagegen reden. Wir ziehen das durch und alles wird gut“, obgleich Frau N weiß, dass ihre eigene Erkrankung den Brüdern „an die Nieren geht“. Beide Familien haben die Erfahrung mit krebserkrankten Eltern und den Folgen einer Chemotherapie gemacht. Beide Eltern haben unter enormen Nebenwirkungen gelitten, gestorben sind beide kurz darauf.

Frau S's Tochter ist Ärztin und arbeitet in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Auch sie steht der erkrankten Mutter sehr nahe und fängt sie auf, als diese einen Nervenzusammenbruch hat. Sie informiert sich über die Erkrankung ihrer Mutter und sucht nach Behandlungsmöglichkeiten. Die Entscheidung der Mutter, sich nicht bestrahlen zu lassen, akzeptiert sie. „Egal, wie du dich entscheidest, wir werden dir nie Vorwürfe machen, wenn doch mal was ist.“ Frau S schätzt diese Unterstützung sehr. Jedoch ist sie sich bewusst darüber, dass ihre Tochter ihr die Entscheidung nicht abnehmen kann und ihr auch nicht wirklich raten kann. „Aber sie weiß es ja auch nicht“ sagt sie mehrmals, und schließlich drückt sie mit dem Satz „man steht doch eigentlich alleine da“ ihr Empfinden aus. Die Verwandtschaft war von diesem Erkrankungsfall völlig überrascht, es traf sie „wie ein Donnerschlag. Krebs ist bei uns kein Thema“. Niemand hatte bisher eine Krebserkrankung. „Da war ich die allererste“. Die Verwandten kannten diese Krankheit wiederum nur von Freunden

oder aus der Presse und für alle war klar, wer Krebs hat, bekommt eine Chemo- und Strahlentherapie, sowie man es im Fernsehen sieht, „wenn die Prominenten an Brustkrebs erkranken“. Hier wurde die Schlussfolgerung gezogen: wer keine Chemo- und Strahlentherapie macht, kann auch keinen Krebs haben. „Wenn du das alles gar nicht brauchst, vielleicht war es ja gar kein bösartiger Tumor“. Weil man sie „nicht leidend“ gesehen hat, nimmt man sie nicht ernst. Bei einer Geburtstagsfeier erzählt jeder von seinen Krankheiten, Banalitäten im Vergleich zu dem, woran Frau S leidet. „Hätten sie doch mal so was gehabt wie ich, dann würden sie jetzt nicht so blöd rumlabern“ sagt sie verärgert. Es ist ihr bewusst, dass der Familien- und auch der Freundeskreis überfordert sind, auch wenn sie sich mehr Unterstützung gewünscht hat. „Selbst wenn man erzählt, was es für ein Tumor gewesen ist... man kann es nicht erwarten...vom Fachlichen her...sie wissen es ja auch nicht...“

Frau T hat zwei erwachsene Töchter, die sehr unterschiedlich auf die Entscheidung der Mutter reagiert haben. „Meine ältere Tochter stand immer hinter mir, weil sie ist auch...sehr esoterisch, im positiven Sinne. Sie beschäftigt sich sehr mit solchen anderen Ebenen. Meine jüngere Tochter(...) ist das gänzliche Gegenteil. Und sie sieht die Geschichte...naja, soll Mutter mal machen. Aber gut findet sie es nicht. Sie würde lieber sehen, dass ich den harten Weg gehe. Wer mich sehr unterstützt hat, waren die 3 Kinder meines Mannes. Die haben also immer lange mit dem Papa gesprochen und haben gesagt: wenn A diesen Weg gehen will, dann unterstütz sie. Sie weiß intuitiv, dass das besser für sie ist. Und mach sie nicht immer unsicher“. Dieser Rückhalt tut ihr gut. Die Unterstützung der Kinder ist Frau T sehr wichtig. Gerade in der älteren Tochter hat sie eine bedeutsame Gesprächspartnerin, mit der sie lebensphilosophische Dinge bespricht.

Angst ist das dominierende Gefühl in Frau E's Familie, weil schon mehrere Familienmitglieder an Krebs erkrankt und rasch verstorben sind. So erkrankten kurz nach ihrer eigenen Diagnosestellung beide Eltern und verstarben, der Vater an Bauchspeicheldrüsenkrebs. Mehrere Geschwister leben in der Nähe und beobachten den Krankheitsverlauf der Schwester. „Die haben alle Angst, die haben

alle Angst“. Frau E bricht die Chemotherapie wegen der starken Nebenwirkungen ab. „Und als ich dann sagte, ich mach das nicht mehr, ich mache keine Chemo mehr....die haben aufgeatmet. Die haben aufgeatmet. Weil die mich haben leiden sehen (...) und irgendwie haben die mitbekommen, ich geb nicht auf, und ich beschäftige mich damit. (...) Und irgendwie haben sie meine Kraft bewundert, meinen Mut.“

Frau N's Verwandte fragten als erstes, ob sie Angst um ihre Haare habe, als sie die Chemo-Therapie ablehnte. Verständnis und Akzeptanz will hier nicht einkehren. Man macht sich Sorgen und sie „rufen permanent an. Die haben früher nicht so oft angerufen, wie jetzt. Und man hat echt das Gefühl, dass wenn man sagt: Mir geht es gut, dass es erschreckt“. Frau N hat das Gefühl, sie können nicht mit der Situation umgehen. Auch ein klärendes Gespräch hat an der Einstellung nichts geändert.

1.5 Der Freundeskreis

Der Freundeskreis reagierte zum größten Teil mit Unverständnis und Entsetzten auf die Entscheidung der Patientinnen. Kannten doch alle nur das konventionelle Schema.

Tschuscke (2002:119) beschreibt Untersuchungen von Krischke und Dunkel-Schetter, in denen Tumorpatienten nach der sozialen Unterstützung während ihrer Erkrankung befragt wurden.

Bei den Untersuchungen gaben 96,1% der Betroffenen Tumorpatienten auf die Frage „Welcher Mensch ist bezogen auf die Krebserkrankung für Sie am wichtigsten?“ einen Freund oder eine Freundin als wichtigste Person an. Dies konnte ich bei den Befragungen meiner Patientinnen nicht bestätigen. Keine der befragten Patientinnen erwähnte eine Freundin, die sie begleitet oder ihr beigestanden hätte während der akuten Erkrankungsphase.

Einzig Frau W berichtet von einem ermunternden Telefonat mit einer befreundeten 90-jährigen Nonne, die ihr von einer Mit-Schwester berichtet, die mehrere Karzinomerkrankungen hatte und nie eine aggressive Therapie hat durchführen

lassen und immer noch „auf Reisen“ sei. Sie gratuliert ihr sogar zu dieser Entscheidung.

Als Frau B im Freundeskreis von ihrer Erkrankung nach der Operation berichtet und mitteilt, dass sie eine Chemo- und Strahlentherapie nicht durchführen möchte, reagieren Freunde mit Fragen wie „ob sie den schnell sterben wolle“. Auch die Umstellung ihrer Ernährung wird belächelt. Frau B zieht sich zurück. Sie orientiert sich um und sucht sich einen neuen Freundeskreis. Sie erklärt das so, dass sie sich durch die Krankheit weiterentwickelt habe „und die anderen bleiben auf dem Stand stehen, was nicht schlimm ist,(...)mit vielen Leuten komme ich nicht mehr zurecht. Es passt nicht mehr.“

Frau S hat sich therapeutische Hilfe geholt. Ähnlich wie ihre Verwandten, wollten Freunde und Bekannte Frau S nicht ernst nehmen mit ihrer Erkrankung. Sie hatte mehr Zuspruch und Verständnis erwartet. Sie würde so gerne mit jemandem sprechen können und fühlt sich alleine. Auch sie nimmt Abstand von einigen Freunden, die ihr „nicht gut tun“.

Entsetzen ist die anfängliche Reaktion des Bekanntenkreises bei Frau E. Sie sehen jedoch, dass es ihr nach Abklingen der chemotherapiebedingten Nebenwirkungen sehr viel besser geht und ändern ihre Meinung.

Frau T hat ebenfalls durch ihre Entscheidung erfahren müssen, dass Freundschaften „einen Riss“ bekamen. Eigentlich hat sie nur Bekannte, die an Brustkrebs erkrankt sind. Es sei schon keine Überraschung mehr gewesen, dass sie selbst nun auch erkrankte. Bei einer Freundin habe sie „die ganzen Leidenswochen(...) mitgemacht. Sie hat immer gesagt: ‚Die vergiften mich. Ich hab das Gefühl, ich sterbe.‘ Aber dadurch, dass ich es nicht machte, hatte sie jetzt keinen Gesprächspartner. Sonst hätten wir uns austauschen können: wie war es denn bei dir und hast du auch so gelitten.(...) Und ich hatte ja nichts zu erzählen.(...)Ich hab manchmal das Gefühl, sie sitzt da und wartet, dass mal endlich was kommt, damit sie recht hatte, dass das nicht richtig war, was ich gemacht habe.“ Andere Freundinnen sind auch an Brustkrebs erkrankt und kommen mehrmals im Jahr aus einer Ecke Deutschlands, mehrere hundert Kilometer entfernt, um sich beim gleichen Arzt wie Frau T in der

Nachsorge betreuen zu lassen. Auch sie können nicht nachvollziehen, dass Frau T die Therapie verweigert. „Ernstere Gespräche“ werden mit ihrem Mann geführt. Akzeptiert wird die Entscheidung nicht. Der entstandene „Riss in der Freundschaft ist bis heute nicht gekittet“.

Mit Distanz betrachtet, habe ich den Eindruck, dass der Freundeskreis sehr unterschiedliche Rollen spielt. Die Patientinnen scheinen sozial unterschiedlich eingebunden zu sein. Der Freundeskreis ist teilweise nah dran, bei anderen findet er kaum Erwähnung.

1.6 Die Rolle der betreuenden Gynäkologen

In diesem Abschnitt werden die Gynäkologinnen und Gynäkologen beschrieben, die die Patientinnen in ihren Praxen begleitet haben. Sie spielen unterschiedlich intensive Rollen. Zwei der Patientinnen waren zum Zeitpunkt der Erkrankung erst kurz vorher umgezogen und hatten noch keine intensive Bindung. Andere Patientinnen waren seit Jahren in der gleichen Praxis und hatten eine sehr vertraute Beziehung zu ihrer Frauenärztin.

Am eindrucksvollsten beschreibt Frau S ihre Frauenärztin. Sie ist schon sehr viele Jahre in ihrer Betreuung. Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen werden durchgeführt. Auch die Mammographie wird alle 2 Jahre von hier aus in die Wege geleitet. Eine Aufforderung zur Screening-Untersuchung hat Frau S schon einmal bekommen; aber ihre Ärztin legt Wert darauf, dass immer der gleiche Arzt den Befund begutachtet. Als bei der Mammographie schließlich eine auffällige Struktur gesehen wird, sucht Frau S erst einmal verzweifelt ihre Frauenärztin auf und hat „da erst mal geheult“. Ihre Ärztin organisiert alles für ihre Patientin. Sie vereinbart einen Termin in einem Brustzentrum zur Stanzbiopsie in einer anderen Stadt und schickt vorab die Mammographie- und CT Bilder dorthin. Auch nach der Operation, als aus dem Entlassungsbericht des Krankenhauses eine andere Therapieempfehlung an die Gynäkologin hervorgeht, als der Onkologe im Abschlussgespräch der Patientin gegeben hat, sucht Frau S wieder „heulend“ ihre Frauenärztin auf, die empört ist

über ihre Kollegen: „Jetzt geht der Kampf los“. In Deutschland würde sowieso „übertherapiert“. Frau S ist völlig verunsichert mit den unterschiedlichen Empfehlungen. Bereits nach dem Ergebnis der Stanze hatte man ihr gesagt, dass eine antihormonelle Behandlung über 5 Jahre ausreichen würde, so wie es im Abschlussgespräch im Krankenhaus auch hieß. Und nun hat das Krankenhaus bereits einen Termin in einem Strahleninstitut für sie gemacht.

Die Gynäkologin schickt die Unterlagen zu einem weiteren Pathologen mit der Bitte um Begutachtung. „Warum soll man gesundes Gewebe bestrahlen?“ ist seine Frage, als er das tumorfreie Gewebe untersucht.

In der Zwischenzeit hatte Frau S, eigentlich eher aus Neugier, ihren Termin in der Strahlenklinik wahrgenommen. Heute kann sie darüber lachen. Damals kam ihr der Strahlentherapeut „wie ein Verkäufer“ vor. „Der wollte mir diese Bestrahlung verkaufen“, berichtet sie. Damals war sie „fix und fertig und sehr niedergeschlagen“. Bei einem erneuten Besuch bei ihrer Frauenärztin kommentiert diese den Vorfall: „Sie müssen bedenken, das ist auch ´ne große Lobby. Damit kann man noch Geld verdienen.“ Sie scheint den gleichen Eindruck zu haben wie ihre Patientin. Frau S erklärt sich das: „Da ich Arzthelferin bin und die Nöte der Ärzte... und mit meinem Chef, das hat man damals mitbekommen, wie die zu kämpfen haben.(...) Mir kann da keiner was vormachen. Ich fand das sowas von schrecklich. Das war ein Verkaufsgespräch!“ Aber der Zwiespalt, die Verunsicherung bleiben in ihr. Sie ist froh und dankbar, dass ihre Gynäkologin ihr die Entscheidung und die Verantwortung abnimmt. Sie sagt klar: „Wir machen es jetzt so: nur mit Tamoxifen“. Das gibt Sicherheit.

Inzwischen hat die Gynäkologin ihre Kassenärztliche Zulassung abgegeben. Frau S war zunächst entsetzt, dass die Ärztin, zu der sie solches Vertrauen aufgebaut hat, nicht mehr zur Verfügung stehen würde. Aber „wenn was ist, kann ich sie anrufen. Sie will sich auch weiterhin für mich einsetzen. Sie ruft auch mich manchmal zuhause an und fragt nach, wenn sie länger nichts gehört hat“.

Frau W ist eine von den Patientinnen, die neu zugezogen war. Als sie Knoten tastet und sich daraufhin bei einem Gynäkologen vorstellt, wird auch hier alles weitere an

Untersuchungen schnell organisiert. Nach ihrer Erkrankung hat sie noch einmal gewechselt und ist nun bei einer Frauenärztin, „die das immer nicht fassen kann, was ich getan habe“. Hier wird auf regelmäßige Vor- bzw. Nachsorge geachtet. Aber ganz wohl scheint sich die Gynäkologin damit nicht zu fühlen.

Frau N's Frauenärztin zögert nicht, ihre Patientin gleich ins Brustzentrum zu schicken. Vier Wochen vorher war bereits eine Auffälligkeit an der rechten Brust gewesen. Und nun tauchte ein verdächtiger Knoten an der linken Seite auf.

Nachdem das Ergebnis der Biopsie vorliegt und Frau N operiert ist, stellte sie sich wieder bei der Gynäkologin vor. „Und dann hat sie gesagt, dass Chemo und Bestrahlung ansteht. Uns Sie machen das bitte“ habe sie mit Nachdruck und Bestimmtheit gesagt. Frau N berichtet, sie sei fast in Ohnmacht gefallen. Nach der Operation seien die Ärzte bei ihr gewesen. Die Lymphknoten und der

Wächterlymphknoten seien nicht befallen gewesen. Das sei ein gutes Zeichen. Und sie war danach“ voller Optimismus, dass das nicht sein muss“. Ihre Gynäkologin hingegen sagte: „Frauen in ihrem Alter kriegen generell ´ne Chemo.“ Frau N fragte nach: „Wie, jetzt, generell ´ne Chemo? Man kann doch nicht jedem ´ne Chemo verpassen?“ Daraufhin hat ihre Frauenärztin geantwortet: „Doch, in Ihrem Alter, weil die aggressiv sind, kriegt jeder ´ne Chemo!“. Dass Frau N nun weder das eine noch das andere macht, hat sie mehr oder weniger kommentarlos akzeptiert.

Aus anatomischen Gründen ist die Durchführung einer Mammographie bei Frau N besonders schwer und schmerzhaft. Eine beratende Ärztin in der Nachsorge-Ambulanz hat ihr für die weitere Nachsorge die Durchführung eines MRT's empfohlen. Darüber war ihre Frauenärztin sehr verärgert. „so einfach ist das nicht, jeder ein MRT...!“ Frau N war darüber empört. Sie fühlt sich nicht richtig wahrgenommen. Die letzten Untersuchungen waren ein Alptraum für sie. Sie sieht nicht ein, dass es sichere Diagnoseverfahren gibt, die für sie besondere, untersuchungstechnische Vorteile haben und ihre Gynäkologin sie in der Inanspruchnahme nicht unterstützen möchte. Hier wird wenig Engagement und Verständnis von ärztlicher Seite gezeigt.

Auch Frau E hat das Vertrauen in ihre Frauenärztin verloren. Als sie die Chemotherapie bekam, äußerte diese Frau E gegenüber: „Sie sehen so blass aus! Das ist ja auch nicht schön, wenn man in den Spiegel guckt und so aussieht. Gehen Sie doch mal in´s Sonnenstudio.“ Geistesgegenwärtig überlegte Frau E. „Moment mal, habe ich da gedacht, da hast du doch irgendwas gelesen...“ Der Besuch in einem Sonnenstudio unter einer Chemotherapie hätte katastrophale Folgen gehabt und ist absolut verboten. Frau E ist außer sich, als sie diese Begebenheit im Interview erzählt. Wut und Empörung kommen zum Ausdruck. „Da geh ich doch nicht mehr hin! Von der lass ich mir doch nichts mehr sagen. In so ´ner ernsten Sache! Ich bin doch nicht die erste Frau, die Krebs hat. Da muss die doch Bescheid wissen!“ Frau E wird nun von einer anderen Ärztin gynäkologisch betreut und fühlt sich bei ihr sicher und wohl.

1.7 Der Hausarzt

In diesem Abschnitt wird kurz die Reaktion der Hausärzte beschrieben. Die Betreuung von Krebspatienten bedarf einer besonderen Aufmerksamkeit; denn manchmal können banale Symptome erste Hinweise auf ein Rezidiv der Tumorerkrankung sein.

Frau T kann sich glücklich schätzen. Ihre langjährige Hausärztin steht voll hinter ihr und unterstützt sie weiterhin. Die Entscheidung trägt die Hausärztin mit. Auch aus ihrem Familienkreis haben Krebskranke sich für einen anderen Weg entschieden.

Frau S hatte auch an dieser Stelle Pech. Ihre langjährige Hausärztin gab ihre ärztliche Tätigkeit kurz nach Erkrankungsbeginn ganz auf. Für die Gründe hatte Frau S vollstes Verständnis. Dies geschah gleichzeitig mit der Aufgabe der Kassenpraxis ihrer Gynäkologin. „Jetzt verlassen mich alle“ hat sie damals gedacht. Heute kann sie darüber lachen. Sie hat inzwischen eine internistische Hausarztpraxis gefunden, wo sie alles bekommt, was sie an Medikamenten braucht. Es ist eine große Praxis und als ehemalige Arzthelferin kennt sie den Ablauf in einer Praxis und hat Verständnis dafür, dass „für so ein Gespräch...da blieb eigentlich keine Zeit“, wenn „im Wartezimmer 30 Leute mit Erkältungen“ sitzen.

Frau B wird in unserer Praxis, ca. 70 Km von ihrem Wohnort entfernt, betreut. Sie dachte, für „kleinere Dinge“ wie einen Schnupfen wäre es günstig, einen Hausarzt am Wohnort zu haben und suchte eine Ärztin „schräg gegenüber“ ihrer Wohnung auf. Frau B ist sehr gut informiert und gewissenhaft. Für ihre Nachsorge hat sie sich ein Netzwerk von Ärzten ihres Vertrauens aufgebaut, bei denen sie regelmäßig und engmaschig kontrolliert wird. Als die Hausärztin bei der Erfragung der Vorgeschichte erfährt, dass sie sich gegen eine Chemo- und Strahlentherapie entschieden hat, „war die schon mal gar nicht begeistert“. Frau B berichtet weiter: „Sie hat mir auch gesagt, wenn ich nicht die normalen Routineuntersuchungen mache, wie eben eine Mammographie und so weiter, alles was vorgeschlagen ist, nach dem Gesetzgeber, würde sie mich als Patientin ablehnen.“

Als Frau W's Hausarzt erfuhr, dass sie sich gegen die empfohlene Therapie entschieden hat, bzw. sie abgebrochen hat, bemerkte er: „Sie werden doch wohl der Schulmedizin nicht den Rücken kehren!“ Sie erklärte ihm, dass dies nicht ihre Absicht sei und erklärte ihm, was sie vorhatte zu tun. „Aber er grüßte mich nicht mehr und das war dann erledigt. Unsere Söhne waren in einer Klasse und wir sahen uns manchmal, wenn wir die Söhne zu irgendeiner Busreise brachten. Er sah mich nicht. Und ich hätte erwartet, dass er irgendwann mal sagt: ‚Wie geht es Ihnen denn? Wie sind Sie denn damit klargekommen?‘ Nein, ich existiere nicht mehr.“ Offensichtlich verunsichert es die betreuenden Hausärzte, wenn ihre Patienten die empfohlene Therapie nach den Leitlinien nicht einhalten und sie wollen die Verantwortung nicht übernehmen. Dabei ist die Durchführung einer Chemotherapie und Strahlentherapie kein Garant dafür, dass nicht doch ein Rezidiv auftritt oder eine Metastasierung erfolgt.

1.8 Erfahrungen im Krankenhaus

In diesem Abschnitt beschreibe ich beispielhaft und damit ausführlicher zwei Erfahrungen der befragten Patientinnen, die in den Interviews einen großen Teil einnahmen. Es waren dies Erlebnisse, die einerseits sehr belastend für die Patientinnen waren, andererseits die Entscheidung mit beeinflusst haben.

Nachdem im Vorfeld bei der Stanzbiopsie durch die Falschdosierung der blutverdünnenden Medikamente schon Komplikationen aufgetreten waren, kam Frau T nun mit ihrem Mann zum Besprechungstermin. Das Ergebnis der Biopsie sollte besprochen werden. Der Arzt, der bei ihr die Biopsie gemacht hatte, „lümmelte sich in seinem Stuhl“. Als Frau T nach dem Ergebnis fragte, antwortete er, es sei Krebs. Nun, Frau T wollte gerne etwas mehr über die Art ihres Tumors erfahren. „Das kann ich Ihnen auch nicht sagen, das ist ein 0-8-15-Krebs.“ Frau T empfand diese Äußerung nicht als Trost. „Selbst, wenn es ein 0-8-15-Krebs ist, für jede Frau ist das etwas ganz Essentielles!“ Danach bat sie den jungen Arzt, noch einmal auf ihre Biopsiewunde zu schauen. Nachdem es nach der Untersuchung zu massiven Einblutungen gekommen war, stand noch der erste Verbandswechsel an. Frau T war sich unsicher und hätte gerne eine fachmännische Begutachtung dazu gehabt. „Das können Sie auch selber machen“, war die Antwort des Arztes. Frau T insistierte. „Es wäre mir lieber, wenn Sie da drauf gucken; denn ich weiß ja nicht, ob das alles in Ordnung ist“, warf sie ein. Der Arzt kam schließlich dem Wunsch nach und bat die Patientin, sich frei zu machen. Dabei wurde die Patientin nicht in einen separaten Untersuchungsbereich gebeten. „Mein Mann stand da, ich stand da, er (der Arzt I.S.) stand da. Dann durfte ich mich oben freimachen.“ Frau T hat diese Situation als beschämend und entwürdigend erlebt.

Vor der Operation führte der Chefarzt ein Gespräch mit seiner Patientin, in der er ihr die Vorgehensweise während der Operation erklärte. Er plante neben der Entfernung des Brusttumors auch die Entfernung des Wächterlymphknotens und die Entfernung der Achsellymphknoten. Wie Kühn (Kühn Th in Kreienberg et al. 2010: 145) in seinem Artikel schreibt, weißt „die gesamte Brustdrüse einschließlich der darüber liegenden Haut einen einheitlichen und reproduzierbaren Lymphabfluss über einen(oder wenige) Wächter-Lymphknoten“ auf. Zu sagen ist, dass die sich der Operation anschließende Therapieempfehlung abhängig ist vom jeweiligen Lymphknotenbefall und dem daraus erstellten Status. Wie Kühn schreibt, galt jahrelang die Entfernung von mindestens 10 axillären Lymphknoten als diagnostische Standardmaßnahme, um dann die weitere Therapie festzulegen.

Dieses Verfahren wurde durch die Biopsie des Wächterlymphknotens ersetzt. Lediglich bei Patientinnen, die keine Biopsie des Wächterlymphknotens erhalten können oder bei denen ein Befall des Lymphknotens nachgewiesen wurde, muss eine Entfernung der Achsellymphknoten erfolgen.

Frau T stimmte im Aufklärungsgespräch einer Entfernung des Wächterlymphknotens zu. Sie sprach sich gegen eine Entfernung der Achsellymphknoten aus. Die Reaktion des Chefarztes war: „Wenn ich das eine nicht darf, mache ich das andere auch nicht.“ Der Wächterlymphknoten wurde während der Operation nicht entfernt („obwohl dies auf der Einverständniserklärung als Möglichkeit stand“)!

Nach der Operation und zur Nachsorge wurde Frau T weiterhin vom leitenden Chefarzt betreut. Eine Nachbehandlung mit Chemotherapie und sich dann anschließender Bestrahlung lehnte Frau T ab. „Dann sind Sie in 2 Jahren tot“, war die Antwort des Arztes dazu. Bei einer sehr viel späteren Kontrolluntersuchung, als sich Frau T weiterhin weigerte, eine Chemotherapie durchführen zu lassen, bat er die anwesende Krankenschwester, ihm noch einmal die Akte von Fr St zu bringen. „Chemo würde bei Ihnen gar nichts helfen. Deswegen brauchen wir sowieso keine zu machen. Wir können eigentlich nur bestrahlen.“

Dies sind Reaktionsweisen, die nicht sehr das Vertrauen in Ärzte fördern. Dass der Wächterlymphknoten nicht entfernt wurde, was dem aktuellen medizinischen Standard entspricht, ist schon unglaublich. Fachliche Inkompetenz scheint dies hier nicht zu sein; denn das Nichtentfernen war geplant und erfüllt sicherlich den Tatbestand einer Unterlassung. Und das von einem Lehrkörper einer Universitätsklinik! Das finde ich schon empörend. Die Entfernung der Achsellymphknoten wäre überhaupt nicht erforderlich gewesen. Dass sich die Patientin dagegen entschied, geschah aufgrund ihres guten Informationsstandes. Dass dann aber monatelang Druck auf eine Patientin ausgeübt, sie solle eine Chemotherapie machen, um dann festzustellen, diese wäre weder sinnvoll noch nötig gewesen, ist schon schwer nachzuvollziehen, sowohl als Patientin als auch als Kollegin.

Bei Frau N hieß es nach der Operation „es wäre schön, wenn Sie an einer Studie teilnehmen könnten“, aber dies sei aufgrund des Befundes eher unwahrscheinlich. Es lag zu diesem Zeitpunkt nur eine vorläufige Empfehlung der Tumorkonferenz vor. Nachdem die notwendigen Untersuchungen abgeschlossen waren, wurde Frau N erneut in der Tumorkonferenz vorgestellt. Danach hatte Frau N erneut einen Termin in der Klinik. Nicht von einer Ärztin, sondern von einer „Projektleiterin“ wurden ihr Formulare ausgehändigt, die sie sich zuhause durchlesen sollte. Fragen von Seiten der Patientin konnten nicht beantwortet werden. Einzig einen Termin für die erste Chemo sollte schon vereinbart werden. Den Port könne man später noch legen. Das Ergebnis der zweiten Tumorkonferenz wurde Frau N zugeschickt. „Und dann stand drinne: Chemo laut Studie“. In den Unterlagen, die ihr ausgehändigt worden waren, konnte sie zuhause lesen, dass ein Zufallsgenerator entscheiden würde, wie viele Zyklen sie bekommen würde. Ob sie an der Studie teilnehmen wollte oder nicht, wurde von keiner Seite gefragt. Auf dem Zettel, den sie erhielt „standen die ganzen Nebenwirkungen, wenn sie alle drinstanden, drin“.

Im Februar habe ich selbst an einer Tumorkonferenz teilgenommen. Dabei wurden keine Patienten aus unserer Praxis vorgestellt. Da unsere Praxis einen anerkannten onkologischen Schwerpunkt hat, sind wir verpflichtet, regelmäßig an diesen Konferenzen teilzunehmen.

An der Tumorkonferenz sind ein/e Pathologe/ Pathologin, ein/e Onkologe/Onkologin und ein/e Strahlentherapeut/in sowie einige nicht-ärztliche Koordinatoren beteiligt. Hinzu kommen ärztliche Kollegen. Dies sind zum einen die niedergelassenen Ärzte aus den onkologischen Praxen, deren Patienten/ Patientinnen hier vorgestellt werden. Zum anderen sind es Ärzte aus den Kliniken. Hier stellen entweder der Chefarzt oder die Oberärzte ihre Patienten vor. Die Pathologin stellt die zu den Patienten dazugehörigen Präparate als Photo vor. Gemeinsam wird dann, soweit es noch nicht klar ist, das Tumorstadium nach der TNM-Klassifikation diskutiert und erstellt. Aus diesem Tumorstadium ergibt sich die onkologische Therapie nach den Vorgaben der Leitlinien. Mein Eindruck war, dass

sehr konzentriert jeder Fall besprochen wurde, wenn auch der Zeitaufwand für jeden Fall erstaunlich gering war. Dabei wurde, je nach Tumorart und Tumorstadium festgelegt, welches Chemotherapie-Konzept und ob eine Bestrahlung empfohlen wurde. Einige Patienten/innen wurden dabei in Studien aufgenommen und bestimmten Studien zugeordnet.

Was mich persönlich erstaunt hat, war, dass fast alle Patientinnen während des Interviews äußerten, dass sie es gut finden, dass mehrere Ärzte sich in einer Konferenz zusammensetzten und diese Fälle besprechen. Allen scheint bewusst zu sein, dass hier Spezialisten für Tumorerkrankungen gemeinsam beratschlagen und in jedem Fall versuchen, als auch in ihrem eigenen Fall, einen Therapieplan zu erstellen. Dies scheint aber dann niemanden der Patientinnen weiter zu beeindrucken; zwei der 6 Patientinnen sind zwar anfänglich der Empfehlung der Konferenz gefolgt und haben mit der Chemotherapie begonnen, wenn sie auch zügig abgebrochen wurde. Die anderen haben sich bereits vor Beginn der Therapie dagegen entschieden.

Meines Erachtens liegt unter anderem der Grund dafür darin, dass keine übereinstimmenden Therapievorschlüsse von Anfang an und für die Patientinnen verlässlich unterbreitet wurden. Aus unterschiedlichen Gründen bestand keine Vertrauensbasis zwischen Arzt und Patientin, auf der das Gefühl von Therapiesicherheit, Verlässlichkeit, Verantwortung, Sorgfalt, Individualität und Zuversicht hätte wachsen können. So fühlten sich die Patientinnen nicht gut betreut. Mal wurde die eine, mal die andere Therapie empfohlen. Zeit und Raum für persönliche Gespräche, Beratung und Fragen schienen nicht ausreichend vorhanden zu sein oder waren zumindest in der Wahrnehmung der Patientinnen nicht ausreichend. In keinem Fall war etwas von einer ärztlichen Führung im Krankenhaus zu spüren, die mit Empathie, Menschlichkeit, Verständnis, Fachkompetenz und Verantwortung die Betroffenen und ihre Angehörigen begleitet und geleitet hätte. Auf der einen Seite wird damit gedroht, dass man in 2 Jahren tot sein wird, wenn der Therapieempfehlung nicht gefolgt wird. Auf der anderen Seite sind die

Patientinnen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert. Sorgen, Fragen und Ängste entwickeln sich und stehen im Raum. Im Vorwort zu einem Buch von Bartsch und Weis über die „Gemeinsame Entscheidung in der Krebstherapie“ (Bartsch/Weis 2004) schreibt Prof. Dr. Sabine von Kleist, sie wolle ihrer „Hoffnung Ausdruck geben, dass das Verhältnis zwischen behandelndem Arzt und krebserkrankten Menschen von Vertrauen und gegenseitiger Achtung geprägt bleibt und dass notwendige Entscheidungen in einem spannungsfreien Feld getroffen werden“. Meine Erfahrung zeigt, dass wir an diesen Punkt erst einmal kommen müssen.

Zusammenfassung

In der vorliegenden Arbeit wird am Beispiel von 6 an Brustkrebs erkrankten Frauen beschrieben, warum sich diese Patientinnen nach erfolgter Operation gegen die Empfehlung einer adjuvanten Chemo- und / oder Strahlentherapie entschieden haben. Von Interesse ist hierbei, wie das soziale Umfeld sich zu dieser Entscheidung verhält. Es wird dargelegt, wie sich diese Entscheidung entwickelt hat und welche fundierten Gründe es dafür gab. So wurde in zwei Fällen die Chemotherapie wegen lebensbedrohlicher Nebenwirkungen abgebrochen. In anderen Fällen waren Patientinnen aufgrund von Erfahrungen in früheren Jahren mit an Krebs erkrankten und anschließend chemotherapierten Eltern sehr kritisch gegenüber einer Chemotherapie eingestellt. Diese kritische bzw. ablehnende Haltung wurde durch gleichdenkende Familienmitglieder gestützt und die daraus folgende eigene Entscheidung gegen eine Therapie entsprechend positiv aufgenommen. Auffallend war, dass mehrere Patientinnen durch uneinheitliche Therapieansätze verschiedener Ärzte sehr verunsichert waren. Dies bestätigt Untersuchungen von Silke Kirschning (2001: 204). Sie schreibt, dass „Betroffene (...) sich in einem ‚Aneignungsprozess‘ die Bedeutung der medizinischen Informationen für ihr individuelles Leben erschließen“ müssen und dabei wenig Unterstützung von ärztlicher Seite bekommen. Auch bestand Sorge, und dies bestätigte sich auch in zwei Fällen, dass vorliegende Grunderkrankungen bezüglich Medikamentenwahl

und –dosierung nicht oder nicht ausreichend berücksichtigt wurden. Hier kam es zu einem massiven Vertrauensverlust gegenüber den betreuenden Ärzten, sodass auch hier nicht in eine vorgeschlagene Therapie eingewilligt wurde. Alle Patientinnen trafen diese Entscheidung alleine. Sie waren sich der Verantwortung, die sie übernahmen bewusst und entschieden sich nach reiflicher Überlegung und fundierter Information.

Die Ehemänner bzw. Lebenspartner taten sich teilweise anfangs schwer, diese Entscheidung mit zu tragen. So gerieten sie teilweise durch den Freundeskreis und durch Ärzte in große Konflikte. In diesen Fällen standen die bereits erwachsenen Kinder mehrheitlich zu der Entscheidung der Mütter und beeinflussten in diesem Sinne die zögernden Väter. Schließlich wurde der Entschluss von allen Ehemännern in dem Bewusstsein einer gemeinsamen Entscheidung gegen die vorgeschlagene Therapie getragen.

Der Freundeskreis nahezu aller befragten Frauen war auffallend kritisch und skeptisch gegenüber der Entscheidung. Die Qualität und Intensität der Freundschaften wurde dadurch in fast allen Fällen erheblich beeinträchtigt. Die Reaktion der betreuenden Gynäkologen und Hausärzte war sehr unterschiedlich. Während die Gynäkologen die Entscheidung ihrer Patientinnen akzeptierten, teilweise sogar unterstützten, standen die Hausärzte in fast allen Fällen dem Entschluss kritisch gegenüber. In zwei Fällen wurde sogar die weitere Betreuung abgelehnt.

Patientinnen, die in die vorgeschlagene Therapie einwilligen, werden im medizinischen Sinne und in der Literatur als *compliant* bezeichnet. Compliance bedeutet „Einwilligung, Befolgung“ (Langenscheidts Handwörterbuch 2001), also Therapietreue im medizinischen Kontext. Patientinnen, die, wie ich in meiner Untersuchung dargestellt habe, aus verschiedenen Gründen nicht in eine adjuvante Chemo- und/ oder Strahlentherapie einwilligen, werden als non-compliant, also als „Zuwiderhandelnde, Sich-weigernde“ (vgl. ebd.) bezeichnet. Diese Bezeichnung ist

meines Erachtens sowohl sprachlich als auch inhaltlich nicht korrekt. Hier wird vielmehr ein Verhalten, wie auch immer es begründet ist, negativ bewertet.

Mein Eindruck ist, dass in der Onkologie ein Ziel angestrebt wird, und das besteht darin, möglichst alle Patientinnen mit Brustkrebs Leitlinien-konform und in keinsten Weise individuell zu behandeln. Wird erkannt, dass sich Patientinnen nicht an die Empfehlungen halten und sich demnach nicht compliant verhalten, so wird erforscht, worin die Gründe dafür bestehen und wie man die betroffenen Frauen wieder in die Leitlinien-Behandlung zurückholen kann. Welche wichtigen Gründe für die Frauen persönlich hinter dieser Entscheidung stehen, scheint dabei nicht zu interessieren.

Die Entscheidung gegen eine Chemo- und/ oder Strahlentherapie, die die an Brustkrebs erkrankten Frauen in Eigenverantwortung getroffen haben, muss meines Erachtens wertfrei akzeptiert werden.

Mir wurde während meiner Untersuchung bewusst, und das hat mich sehr erschüttert, wie unzureichend und einseitig betroffene Frauen über ihre Erkrankung und die unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten mit ihren Vor- und Nachteilen aufgeklärt werden. In jedem onkologischen Fachbuch und in jedem Psychoonkologie-Buch wird umfangreich über die Diagnose-Mitteilung, medizinpsychologische Aspekte, das Informationsbedürfnis von Brustkrebspatientinnen und ihren Angehörigen sowie über die Entscheidung zur Therapie geschrieben. Die Realität in meiner Sprechstunde sieht völlig anders aus, und ich empfand die Schilderung meiner Patientinnen dramatisch und niederschmetternd.

Hier wurde in allen Fällen versucht, über die Köpfe der Frauen zu entscheiden. Es wurde in keinem Fall eine von den Frauen gewünschte gemeinsame Entscheidung erarbeitet, die für die Patientinnen akzeptabel gewesen wäre und ihnen das Gefühl von Sicherheit und Unterstützung gegeben hätte.

Dies weiter zu untersuchen, hätte den vorgeschriebenen Rahmen meiner Arbeit gesprengt und wird im Zusammenhang mit dem Konzept der „shared decision“ und

der Frage, warum ein derartiges Interesse an einer leitlinienorientierten Behandlung besteht, in folgenden Untersuchungen ergründet.

Im Jahr 1979 veröffentlichte Fred Wander in dem Buch „Leben wär´ eine prima Alternative“ die Tagebuchaufzeichnungen seiner Frau Maxie Wander, die 1977 an den Folgen ihres Brustkrebses starb. Mit einem Auszug aus diesem Buch möchte ich meine Arbeit beenden. Es scheint sich in all den Jahren nicht viel geändert zu haben.

„Mittwoch, 22.September

Diese Nächte, diese Angst und mein Grübeln über die Ärzte, ihre Unsicherheit, ihr Tappen im Dunkeln. Vielleicht müssen sie die Kranken belügen, nicht jeder erträgt die Wahrheit. Aber dann sollten sie sich zusammensetzen und sich darüber einigen, *was* sie sagen. So erfährt der Patient, der beobachtet und nachdenkt und Fragen stellt, bohrende Fragen, erfährt er nur ein Mischmasch von Andeutungen, halben Lügen und Widersprüchen, aus denen die Hilflosigkeit und oft auch die menschliche Unreife der Ärzte spricht. Und dann ist der Kranke verunsichert und versinkt in Angst. Angst, habe ich einmal gelesen, kommt aus Nichtwissen. Gewiss, Angst kann auch aus Wissen kommen. Aber wann und was ein Kranker wissen soll, das müssten die Ärzte sorgfältig bestimmen und verantworten können. Aber sie interessiert nur der Tumor, und das ist niederschmetternd.“

Anhang

1.9 Transkription eines Interviews

("Frau E" ist die betroffene Patientin, "I" steht für die Interviewerin)

(die großgeschriebenen Wörter wurden besonders betont)

Frau E: Das hat so angefangen, dass ich, eines Tages, aus der linken Brust ist ausgetreten Blut und Eiter, so ganz wenig. Und ich hab schon einiges gelesen und dachte ich, das könnte ein Hinweis sein. Du musst sofort zum Arzt. Und der Hausarzt, den ich hatte, hat dann auch sofort eine Verbindung nach X, nein nach Y, zur Untersuchung, und dann hatte ich auch ziemlich schnell den Termin. Und dann sollte dort eine Mammographie gemacht werden. Die konnten aber auf der Mammographie kein eindeutiges Ergebnis sehen, und haben dann zu einem MRT geraten, dann ein MRT gemacht, auch das MRT brachte kein sicheres Ergebnis für sie und dann hieß es "Stanzen".

Und das war die Geschichte, wo ich gefragte habe, ob mein Mann mit zur Stanze reinkommen dürfte. Ja, und dann bin ich eben da rein gekommen und dann kamen 4 Ärzte noch mit dazu, was mir vorher nicht gesagt worden ist, junge Männer, ne, wo ich auch wirklich...ich bin genante, wo ich mich also wirklich total überrumpelt gefühlt habe und ich auch nicht mehr in der Lage zu sagen: Ich möchte dann auch meinen Mann dazu haben. Da kriegt ich auch schon Angst, und dann habe ich gesagt: Ich habe Fibromyalgie. Ich bin sehr schmerzempfindlich. Können Sie das vorher betäuben? Und dann kriegte ich, wirklich 2 Minuten, bevor die die Stanze angesetzt haben, eine halbe Adumbran. Und dann habe ich gesagt: Ich weiß, dass das nichts nutzt! Doch, doch, das würde was nutzen und die Stanze würde auch überhaupt nicht wehtun.

Und dann habe ich da gelegen, und, wie gesagt, 5-6- Ärzte über mich gebeugt, und

dann haben die geschossen. Und das hat sooo weh getan! Das hat sooo weh getan!
Und dann habe ich denen das Gerät da wirklich aus der Hand geschlagen und dann
wollte die Ärztin dann direkt noch mal stanzen und dann habe ich gesagt: Nein! Und
ich habe am ganzen Körper gezittert, am ganzen Körper gezittert! Und niemand hat
sich um mich gekümmert, nur eine, ich glaube, das war die Assistenzärztin, die hat
mir wirklich die Beine gestreichelt, und hat gemerkt, wirklich, wie aufgeregt ich war.
Ich konnte das nicht mehr unterdrücken. Ich hab am ganzen Körper gezittert. Naja,
sagten sie, dann müsste das gemacht werden mit ner Vollnarkose .

Und dann bekam ich einen Termin zur Vollnarkose und ich sollte dann auch direkt
hoch gehen, damit das eben besprochen wird. Mein Mann hat dann ne halbe
Stunde mit der Ärztin gesprochen und ich musste dann, ich weiß jetzt schon gar
nicht mehr, wo überall hin. Zu irgendwelchen Sachen, Narkosegespräch und alles,
Und ich fand es... alles was komisch. Ich fühlte mich einfach nicht gut aufgehoben,
und hab dann auch gesagt "Ich komm nicht". Ich hab das abgesagt, diesen Termin

I.: Haben die das alles an einem Tag gemacht, Stanze, Gespräch wegen der
Narkose?

Frau E: Ja,ja.

Und dann bin ich zu einer Frauenärztin gegangen, und die hat gesagt: In P. der
Prof..., das wäre ganz, ganz, toll und ich sollte dahin gehen. Gut. Dann bin ich dahin
gegangen, hab denen das erzählt, und dann hat der gesagt: Gut, dann machen wir
direkt ´ne Vollnarkose zum Stanzen. Dann haben die noch mal Ultraschall gemacht
und dann hat man gesehen, dass durch dieses Stanzen dieser Tumor, den hatte ich
ja auch vorher im Ultraschall gesehen, regelrecht doppelt so groß geworden ist. Der
ist wie geplatzt. Da habe ich auch Angst gekriegt. Da habe ich richtig Angst
bekommen. Und darauf wurde überhaupt nicht drauf eingegangen.

Ich hatte dann die Operation. Da wurde dann ein, also gestanzt, eine Probe
entnommen. Und dann hieß es: immer noch nicht sicher. Wir müssen das
entnehmen.

Und dann wurde ich operiert .Und dann wurde der Tumor entnommen. Dann hat
der Professor gesagt: Nein, das wär wahrscheinlich nichts. Es sah nicht so aus. Dann

ging er so von Zimmer zu Zimmer, in der Klinik und sagte eben, es wär bösartig, und da müsste eben operiert werden. Und dann wurde ich erst mal in Ruhe gelassen. Also wurde uns gesagt, bösartig oder eben gutartig. Und dann weiß ich, man ging dann raus aus dem Zimmer, und dann dieser ganz Gang entlang, der Professor war weg, kamen die Frauen, die eben die schlechte Nachricht hatten, die kamen auf den Flur. Und, wir guckten uns nur an: Getroffen? Ja. Am anderen Tag hieß es direkt: Operation vorbereiten und Termin geben lassen.- Ich konnte dann erst mal nach Hause- für die Brust-OP. Und die sollte dann brusterhaltend gemacht werden. Ja, der Professor, der macht das so schön. Der ist ein Ästhet, Sie haben dann nachher der Brust, da kam man Brustaufbau machen ...schöner als vorher.

I.: Wer sagte das?

Frau E: Ne Schwester: Also, das ist ein ganz toller Mann, ein Ästhet.

Und dann wurde ich bei der Aufnahme von ihm, und einem Assistenzarzt.....und...moment, ich hab einen Fehler gemacht...Der ist nicht ins Zimmer gegangen Da wurde abends gesagt... wie war denn das ... Da hat er gesagt, "da könnte was,... das sieht nicht gut aus... Und dann am anderen Tag, genau, da wurde ich dann ins Büro hoch gebeten und da war dann er, ein Assistenzarzt, und die Schwester. Und ich wusste schon von den anderen: wenn die Schwester dabei ist, dann sieht es nicht gut aus. Dann sieht es nicht gut aus. Und dann hat er, ja genau, dann hat er mir gesagt, dass das eben Krebs ist. Und dann habe ich noch gefragt: Kommt das von meinen starken Tabletten, die ich genommen habe? Ich habe ja immer 800mg Tramal genommen. Nein, das hätte überhaupt nichts damit zu tun... Ja, ich fing dann natürlich an zu weinen und dann wurde ich mit dieser Schwester rausgeschickt. Das wär eben die Schwester für die ganzen psychischen Dinge. Die würde dann eben alles Weitere mit mir besprechen. Ich wollte die Frau eigentlich gar nicht um mich haben. Ich hab eigentlich noch Rücksicht genommen auf die, weil die hat mich dann gestreichelt und so, das wollte ich alles gar nicht. Ich konnte aber nicht in dem Moment sagen: Gehen Sie, weil ich der auch irgendwie nicht weh tun wollte, aber ich wollte eigentlich nur meinen Mann haben. Ich wollte DIE Frau nicht um mich rum haben. Ich hatte sehr viele Fragen, aber das lief dann

alles so. Ich hatte ANGST, aber ich war dann schon so in ner Maschinerie drin, so. Dann und dann soll der Termin sein, zur brusterhaltenden OP und...das ja erst der Krebs...das dann eben die OP ist, um den Tumor rauszunehmen ... Und dann fragt ich noch: Muss ich jetzt sterben? Nein, sagte sie, Sie müssen nicht sterben. Heute nicht. Und dann dachte ich, naja, danke. Wann dann? Wann muss ich denn dann sterben? Die Frauen ÜBERLEBEN einige Jahre, viele überleben einige Jahre. Und dann war ich ziemlich, ziemlich am Ende...

Dann kam diese brusterhaltende OP. Dann auch ziemlich schnell danach die erste Chemo. Es hieß: Sie können Fragen stellen. Ich hatte auch noch gefragt: Der Tumor war nicht groß. Warum denn eine Chemo? Ja, er wollte ganz genau sein, damit da auch nichts übrigbleibt. Auf jeden Fall ´ne Chemo und auf jeden Fall auch Bestrahlung. Und ich frag noch: Muss das unbedingt sein? Ich hab gehört, die Bestrahlung ist sehr belastend... Ja, das ist auf jeden Fall notwendig.

Ich kam dann zu der Chemo und ich wurde dann auch über die Chemo aufgeklärt, eben wie viel Zyklen ich dann bekäme, und alles Mögliche und ich weiß, dass ich daraus gekommen bin und da war auch schon wieder einiges weg. Aber es hieß: Sie können jederzeit fragen. Als ich dann aber noch mal nachfragte, da hieß es: Das haben wir Ihnen doch alles schon erklärt! Ich sagte: Was ist das denn für eine Chemo? Das ist eine ganz leichte Chemo. Später hat sich herausgestellt, es war eine der härtesten Chemos, die ich bekommen habe. Dann habe ich dann die Chemotherapie bekommen. Das waren mehrere Infusionen.

Auf der Heimfahrt schon wurde mir wahnsinnig kalt. Mir wurde wahnsinnig kalt. Und ich fing unheimlich an zu zittern, und als ich dann nachhause kam, da konnte ich sofort ins Bett. Und da fehlen mir ja regelrecht, mit fehlen 3 Wochen, wo ich nur noch hell und dunkel unterscheiden konnte. Der Schmerz im Körper war immens. Mal hab ich das Gefühl gehabt, meine Knochen wären aus glühendem Eisen, mal tat mir die Gebärmutter WAHNSINNIG weh, WAHNSINNIG weh, wie bei der Geburt. Dann hab ich da angerufen. Ja, haben die gesagt, dann sollte ich krampflösende Mittel nehmen. Ich weiß jetzt nicht genau, was es war. Das würde denn weggehen. Dann ist mir schlecht geworden.

Und dann eines Tages kriegte ich ja so WAHNSINNIGE Herzschmerzen, und auch Kälte. Ich konnte nichts mehr trinken, was nicht warm war, richtig warm war, wenn das schon so handwarm war dann, wenn ich das dann getrunken habe, habe ich am ganzen Körper gezittert da war als ob ich EIS in mir drin hätte. Essen konnte ich nach eine kurzen Zeit auch ÜBERHAUPT nichts mehr, gar nichts mehr, ich konnte mir nicht die Zähne putzen ohne dass ich mich übergeben habe. Ich konnte nicht mehr alleine auf das Badezimmer gehen. Dann hab ich ja diese Herzschmerzen bekommen und dieses WAHNSINNIGES Herzrasen, in der Klinik angerufen: ja ich sollte in die Klinik kommen und dann sagte mein Mann: Das schafft die nicht. Das SCHAFFT die gar nicht mehr. Und ja, was, was tun?

Ich weiß, dass ich irgendwann gelesen hatte, dass wenn man eben ne Chemo bekommt und Übelkeit und Alles, dass Haschisch hilft, dass hab ich in dem Buch "Bittere Pillen" gelesen und das hat mein Mann mir besorgt. Ab da wurde das Herz ruhiger, ich musste mich nicht mehr übergeben und bekam einen unheimlichen Appetit. Ab dann ging es für mich wieder bergauf. Dadurch, dass ich überhaupt ESSEN konnte und wieder trinken konnte.

Das war alles nach der ERSTEN Chemo. Ich hab die Zweite ja gar nicht mehr gemacht.

Nein, da war dann ne Lücke. Ich konnte nach der OP nach Hause und ich weiß nicht mehr wie lange das war, ich glaube 14 Tage, und dann kam die Chemo und dann hieß es sie müssen... Ach, da war ja noch die Operation mit dem Port, ne, da ist mir der Port gelegt worden, weil ich gesagt habe das mach ich nicht ohne Betäubung, weil ich da auch mitbekommen habe, dass sie eine Frau mit vielen Leuten festgehalten haben. Die hat so geschrien! Die hat so Scherzen gehabt, und dann haben sie auch gesagt: Das tut nicht weh und es wird lokal betäubt und dann habe ich nein gesagt. Das möchte ich alles unter Vollnarkose und dann hieß es: Sie kriegen einen kleinen Schnitt, einen kleinen Schnitt. Den Port habe ich von Anfang an gespürt. Ich hab auch von Anfang an, diesen Verlauf von dem Port gespürt. Das konnte ich. Je nachdem wie ich mich bewegte, hab ich den gespürt, wie eine Stricknadel. Ja, jetzt ist ja die Narbe, die tut WAHNSINNIG weh, die brennt. Ich hab

ja danach im Krankenhaus erfahren, dass die gar nicht in den Ausschnitt gesetzt werden. Man hätte die weiter nach rechts setzen können, und dann hätte man das gar nicht sehen können. Da könnte ich dem Professor heute wirklich... ich könnte den dafür schlagen. Ich hab so eine WUT auf den. Er hat mich nicht nur NICHT aufgeklärt über die ganzen Folgen der Chemo, sondern er hat mich auch noch verstümmelt. Ich seh das so, Frau Doktor. Er hat mich verstümmelt! Er hat meine Brust... da laufen Narben, Sie wissen das, die sind so dick wie Regenwürmer. Das wird einem vorher alles nicht gesagt. Wäre mich das gesagt worden, hätte ich gesagt: Ich will das nicht, ich will das nicht. Der Tumor ist draußen. Ich will das nicht. Und ich möchte auch Zeit haben, um zu überlegen, was ICH wirklich will und ich möchte INFORMATIONEN bekommen von den Ärzten. Ich habe gedacht: das ist ein Professor, der weiß um, um alle, alle Therapien und bekomme auch Informationen. Ich hab ÜBERHAUPT gar keine Informationen bekommen. Man hat nur mit ANGST gearbeitet: WENN sie das NICHT machen, DANN werden Sie sterben.

Ich fühle mich wie missbraucht! Ich fühle mich wie GESCHÄNDET und bei mir ist eine WAHNSINNIGE WUT im Bauch. Eine WAHNSINNIGE WUT im Bauch; denn ich bin ein erwachsener Mensch, ich bin NICHT dumm. Es ist MEIN Leben, es ist MEIN LEBEN und es ist MEIN Körper! Wenn sie mir sagen würden: Sie können das und das machen. Sie können DAS machen, Sie können DAS machen. Die Statistiken sind SO, die Erfahrungen sind SO und das und das und Sie können entscheiden.

Und DAS hat ÜBERHAUPT nicht stattgefunden. SIE müssen eine Chemo machen und das ist eine LEICHTE Chemo, hat der mir gesagt und das war GELOGEN. Der hat mich nicht über die Nebenwirkungen aufgeklärt. NICHTS! ABSOLUT NICHTS! Über, dass mir schlecht wird, das ja und dass die Haare ausfallen, dass das Zahnfleisch angegriffen wird. Ich kriegte da ein Heftchen, ganz dünn. Ich könnte Ihnen wirklich ein dickes Buch schreiben, was alles passieren kann und wie ich eine Chemo empfunden habe. Mir fehlen da wirklich drei Wochen meines Lebens. Ich habe nur im Bett gelegen und nur hell und dunkel unterschieden. Meine Tochter hat so Angst um mich gehabt! Das habe ich ja gar nicht mitbekommen, dass die die Schule geschwänzt hat, dass die nicht zur Schule gegangen ist, weil die WAHNSINNIG Angst

um mich hatte.

Ich war fast wie bewusstlos. Ich hab NUR meinen Körper. Ich bin wie nach innen gegangen, um dem Schmerz zu begegnen. Wie gesagt, mein Mann hatte mir dann morgens was zum trinken in Thermoskannen getan. Aber so nach sechs Stunden war er ja noch nicht Zuhause, dann war das ja auch nicht mehr richtig warm, wenn ich dann Durst hatte. Eigentlich SOLLTE ich viel trinken... war ich ÜBERHAUPT nicht in der Lage zu.

Dann war dieser Zitteranfall dann da. Das, DAS werfe ich ihm vor. Das werfe ich ihm WAHNSINNIG vor, und dass er da mich immer wieder rausgeschickt hat, mit dieser Schwester, die dann... nach der Operation... dann diesen FIESEN BH, angepasst hat. Das wird einem ja alles vorher gar nicht, gar nicht erzählt, dass man keine normalen BH mehr tragen kann. Ich kann keine normalen BH's mehr tragen, dass ich keine Bluse mehr mit einem Ausschnitt tragen kann. Dass man das wirklich, dass, obwohl es Brusterhaltend ist, dass man das sieht, wenn man nicht irgendwie einen gestopften BH dann, dann trägt. DAS wird einem alles GAR NICHT erzählt und das ist wirklich wie eine Vergewaltigung, wie ein Missbrauch und das VERZEIH ich ihm nicht. Das verzeih ich ihm nicht und da gibt es auch gar keine Entschuldigung für. Abgesehen davon, dass die überhaupt gar keine Rücksicht darauf genommen haben, dass ich ne Fibromyalgie hatte.

I.: Das ist ja noch mal ein ganz anderes Krankheitsbild. Das muss ja berücksichtigt werden in der Medikation

Frau E.: Absolut nicht. Da wurde überhaupt nicht nach gefragt. Da wurde überhaupt gar nicht nach gefragt. Ich sollte einfach nur Schmerzmittel nehmen. Und nachher war ich bei 1000mg Tramal neben dann Chemo dann noch....

Zu dem Zeitpunkt hatte ich auch noch starke Rückenschmerzen, und ich bin zur OP gebracht worden... weiß ich noch... mit starken Kissen, unter den Beinen. Und man hat mir gesagt: Frau E, Sie sind hier in guten Händen . Kümmern Sie sich um Ihre Seele, wir sind die Spezialisten für Ihren Körper. Und heute würde ich ihnen über den Schreibtisch an den Fraß gehen und würde sagen: Du bist nicht der Spezialist! Du hast gelogen! Du hast meinen Körper benutzt! Du hast ihn missbraucht! Du hast

mir was angetan! Du hast mich nicht darüber aufgeklärt! Du bist nicht der Spezialist! Es ist nicht wahr. Ihr habt gelogen! Ihr habt mich angelogen....

I.: War das jetzt so, dass das Narbengewebe überschießend gewachsen ist? Es ist aber nicht aufgebaut worden, oder? Das hat nicht mehr stattgefunden?

Frau E: Nein. Im Moment kann ich kein Krankenhaus mehr sehen, ohne dass ich anfangs zu zittern. Und ich traue auch Ärzten nicht mehr, Chirurgen nicht mehr. Ich würde mir gerne die Brust aufbauen lassen. Ich traue dem nicht mehr. Und die Narben...ich war ja bei dem Doktor in F, den Sie mir genannt haben, wo ich mich denn auch ausziehen musste, der wirklich, das erste was er sagte: Tja, die Brust, die ist sehr flach, und an den Narben kann ich nichts tun. Boff!.....Ne? Und dann fing ich wieder an zu zittern. Und er sagte: Sie sind psychisch noch so fertig von der Sache, das hat jetzt gar keinen, gar keinen Sinn. Ich war aber psychisch fertig, weil er wirklich gesagt hat: Die Narben.....ich werd sie nicht mehr los. Ich werd sie nicht mehr los. Die bleiben jetzt. Ich hatte, ich kam in die Wechseljahre, da hat man eh so als Frau ne, man...man kommt in die Wechseljahre. Man ist nicht mehr so interessant für Männer. Manchmal hab ich das Gefühl, Männer riechen das, dass man in die Wechseljahre kommt. Man wird unsichtbar. Und das eben... was wollte ich sagen? die Brust eben abgenommen wird und dann eben diese, diese Narben...im Ausschnitt, durch diesen Port ... ja, das trage ich schon ziemlich schwer. Das ist schon hart. Zusätzlich noch, dass die Haare ausfallen, das war mir bewusst, aber dass die in so starken Locken wieder kommen, dass sich mein ganzer Typ verändert und dass die Locken auch bleiben können... ne das sind nur so Kleinigkeiten, wenn man bedenkt, es geht ja um's Leben, ne...aber was ist das für ne Lebensqualität für mich als Frau, wenn man das alles hinter sich hat! Und man hat die ständige Angst, dass der Krebs wieder kommt. Man sieht seine verstümmelte Brust, man kann auch nie Pullover mit V-ausschnitt tragen, weil man immer die Narbe sieht. und die ist morgens teilweise so hart, also ob da so eine Sicherheitsnadel drin ist. Und dann eben die Haare! Man verändert sich so im Typ, und das ist alles nicht gesagt! Man kriegt einen Schein für die Perücke. Dann kriegt man so'n Plastiktonne aufgesetzt, die hab ich vielleicht zweimal getragen. Sie

schwitzen wie Verrückt darunter. Ich hab dieses Stück für 580 € in die Altkleidersammlung geschmissen, mit Genuss, mit Kiste und allem und ich denke - vielleicht hat irgend so ein altes Ömchen noch irgendwie Freude daran, oder sie nutzen s für´s Theaterspielen. Ansonsten hat diese Perücke GAR KEINEN NUTZEN. Und ich weiß, ich weiß jetzt, dass es ganz vielen Frauen so geht, dass sie diese Perücke ablehnen, aber nicht benutzen oder nur ganz, ganz selten, weil man unter diesen künstlichen Haaren wahnsinnig schwitzt. Sie schwitzen wahnsinnig darunter. Das ist eigentlich nur Geldmacherei! Sie können, aber eigentlich braucht man es gar nicht. Oder man sagt: Kaufen sie sich eine Perücke.... Sie sehen, wie ich zittere, wenn ich schon an Krankenhaus denke, wenn ich darüber rede.... Kaufen Sie sich direkt eine mit Echthaaren und man tut eben 500 € dazu von der Krankenkasse, wie auch immer ...aber das ist fürchterlich und sieht auch jeder!

I.: Und was haben Sie dann gemacht? Ein Tuch angezogen?

Frau E:... Ein Tuch, ja, ein Tuch ...oder Mützen, die auch angenehm waren...

I.:weicher?

Frau E: Das ist weicher. So ganz ohne Haare ist kalt, es war ja auch Winter...aber mit den Tüchern...also ich hab mich nachher wirklich gut dran gewöhnen können, aber nachher wollte ich auch die Tücher nicht mehr, wollte ich nicht mehr...Irgendwie sieht das ja jeder: Warum trägt die Tücher?... Dann werden Sie als Esoteriktante angeguckt, wenn Sie es irgendwie anders machen, sich ein bisschen schmücken wollen.

Ich weiß, dass ich mit meiner Tochter einkaufen war. Da hat mich wohl eine ältere Dame, so eine ganz STEIFE, die hat mich wohl angeguckt und hat irgendwas so gesagt: Esoteriktante. Meine Tochter -wutentbrannt- hat sie auf der Straße so was von zusammen geschissen...Und sagte: Meine Mama hat Krebs! Und ein bisschen können Sie ja auch überlegen... und dass das keiner aus Spaß macht...und urteilen Sie nicht so über Menschen... Auch das muss man überlegen...da denkt man ja vorher gar nicht dran, dass die Mitmenschen das ja SEHEN! Sie kriegen es mit..ne? Sie kriegen es mit... im Stadtbild...Blickfang... und nicht, weil sie so toll aussehen, sondern ne... Sie sehen Scheiße aus, sie sind blass, haben das Tuch um den Kopf

oder ne künstliche Perücke, die man von weitem schon erkennt,....und jeder weiß...
ne? Und Sie können gar nicht mehr zurück in's normale Leben, auch wenn Sie das
wollen, Sie KÖNNEN es nicht mehr...

I.: Wie ging Ihre Familie damit um? Haben Sie noch jemanden im Verwandtenkreis
mit Brustkrebs?

Frau E :Ja, die haben Angst bekommen, weil ja in der Familie Krebs ist. Meine
Tochter, die S., hat ihre Oma durch Krebs verloren, die hat ihren Opa durch Krebs
verloren. Ach so, der Opa ist ja denn auch noch an Krebs gestorben, an
Bauchspeicheldrüsenkrebs im Januar, und das war schon Angst. Die haben alle
Angst. Die haben alle Angst. Und als ich dann sagte, ich mach das nicht mehr, ich
mache keine Chemo mehr,die haben aufgeatmet.

I.: Tatsächlich?

Frau E : Die haben aufgeatmet.

I.: Weil sie Sie haben so leiden sehen?

Frau E.: Ja. Weil die mich haben leiden sehen und weil ich denen direkt erklärt habe,
ich hab mich belesen. Ich habe das ganze dicke Buch von Hirneise gelesen
"Chemotherapie heilt Krebs und die Erde ist eine Scheibe", das ist wie ne Bibel für
mich.....und noch viele andere Sachen, von der Budwig und von Krebs 21 , da bin ich
eingetreten, die haben mir dann auch noch Info-Material zugeschickt... und
irgendwie haben die mitbekommen, ich geb nicht auf, sondern ich beschäftige mich
damit, ...und das sieht eigentlich ganz gut aus. Und irgendwie haben die meine
Kraft bewundert, meinen Mut.

Ich hab ganz, ganz wilde Träume gehabt, vor der Entscheidung, ob ich die
Chemotherapie abbreche oder nicht. Ich hab zum Beispiel einen Traum gehabt,
wo... ich war im Mittelalter. Ich hatte also auch ein altes Kleid an. Und es war ein
Strom von Menschen, der an mir vorüber ging. Und in dem Moment, wo die an mir
vorüber waren, ich hab also versucht, die auf zuhalten, wurden die blass. Und ich
weiß jetzt, das ist die Farbe gewesen von Toten, ne, von meiner Mutter, von
meinem Vater...und die gingen alle auf einen Berg zu. Und da oben war ne Hütte,
aber ich wusste, da sind Ärzte...ne...und das war also ganz, ganz schrecklich...und

ich wollte die Menschen davon abhalten, ich wollte diesen Strom unterbrechen...aber die sind wie betäubt, wie betäubt an mir vorbei gegangen und ich weiß, dass ich dann schreiend aufgewacht bin. Und ich wusste nur, ich will diesen Strom nicht mitgehen. Ich will diesen...das darf ich nicht. Das darf ich nicht. Ich hab auch noch nen anderen Traum gehabt, den hab ich mir aufgeschrieben, der war noch intensiver, der war nachher...ich hab das nachgeschlagen, dann nachher, der war so voller Symbolgehalt, so voller Symbolgehalt... Da war also das Symbol für die Hölle da, das kannte ich vorher gar nicht...schade, dass ich das nicht mitgebracht habe...auch noch was ganz, ganz wichtiges...das war dann das Symbol für Tod. Da ich also öfters schon solche Träume gehabt habe an Scheidewegen in meinem Leben, wusste ich: Das darf ich nicht machen. Das darfst du nicht machen. Aber was soll ich machen?

Jetzt kannte ich diese Sache da von Krebs 21, aber schweineteuer.

I.: Was ist das?

Frau E: Die haben ein Zentrum. Krebs 21 ist gegründet worden von dem Hirneise und da sind wohl auch, da sind auch Ärzte drin und so weiter, und da können Sie in ein Zentrum gehen und dann werden Sie über die Budwig-Ernährung aufgeklärt, Sie werden darüber aufgeklärt, welche alternativen Krebstherapien es gibt, aus der ganzen Welt, ne..und das ist sehr, sehr teuer.

I.: Und wie sind Sie an den Hirneise drangekommen? Übers Internet? Frau

E: Internet.Internet. Und, dann... bin ich zu nem anderen Hausarzt gegangen, der also so ein Wald-Wiesenarzt, der Arzt meiner Eltern, und der sagte: Lotte, komm doch, wir haben eine Krebsgruppe. Und da sind ganz interessante Leute drin. Du solltest die Fr G kennenlernen. Und da bin ich da hin und da hab ich C kennengelernt, und hab mich mit der C im Café getroffen, und dann hat die mir von hier erzählt. Und zu dem Zeitpunkt ging es der C sehr, sehr gut. Die hatte ja richtig Hoffnung bekommen. Und ich weiß noch, die hat mich die ersten Male mit hierhin genommen..und das für mich...das erste Mal schon war ich beruhigt. Ich fühlte mich wahnsinnig gut aufgehoben. Ich merkte, das hat alles Hand und Fuß hier, das ist nichts Esoterisches, Das ist nicht: ja, Sie müssen eben so an sich arbeiten" ..sondern

ich fühlte mich eben so rundherum betreut, und der erste Satz Ihres Mannes war, nicht der erste Satz. Nachher, nach dem Gespräch, nahm Ihr Mann wirklich meine Hand und sagte: Frau E, da wollen wir mal gucken, dass wir Sie wieder gesund kriegen". ... Poff. Und... da in der Klinik... dann Chemo, dann Bestrahlung....und da war eigentlich immer nur der Tod..ne...und der Prof. konnte nichts sagen oder hat sich nicht darauf eingelassen...Vielleicht überleben Sie....das ist gesagt worden...und , aber naja. und Ihr Mann hat ja auch direkt die Fibromyalgie mitgesehen und mitbehandelt und ich war ja schon Jahre lang...ich bin ja von einem Arzt zum anderen, in wie vielen Kliniken war ich, in Kur war ich...Fibromyalgie, da kann man nichts gegen machen..Da müssen Sie mitleben.

Ich konnte ja nur noch ne Viertelstunde spazieren gehen. Ich konnte nicht mehr schwimmen, ich konnte nicht mehr in Urlaub gehen, und so...und jetzt...ich wandere 3 Stunden, ich fahre in Urlaub. Wir haben in Berlin im Sommer eine Fahrradtour gemacht... über 5 Std. über Kopfsteinpflaster, kreuz und quer durch Berlin. Und ich war nicht die Letzte in der Schlange. Das hätte ich vorher im Ansatz nicht geschafft, also ich hab hier wieder ne Lebensqualität erreicht und das in ner relativ kurzen Zeit. Das war ja schon nach 3 Monaten und dann ging das immer weiter bergauf. Ich bin hier hin gekommen im Dezember, glaube ich, hatte ich hier den ersten Termin, und im Sommer darauf haben wir die Fahrradtour gemacht. Und statt 800 mg Tramal und Infusionen... ich war sehr oft in der Notaufnahme, weil die Schmerzen so groß waren, dass ich die Wände hochgegangen bin...überhaupt nicht mehr...und statt 800 mg 100 mg.

I.: und die kriegen wir auch noch weg.

Frau E: Ja . Da bin ich wirklich von überzeugt und ich merke aber, dass ich die Entgiftung brauche. Ich hab das Gefühl und das ist auch hier gesagt worden, und von der Bioresonanz...das kommt ja von den Implantaten. Da muss ich ran, aber ich scheu mich davor, weil ich OP's und Ärzte... Und weiß auch nicht, was danach kommt. Aber das ist im Gaumenbogen weich. Wenn ich mit dem Fingernagel da dran gehe, das tut weh. Ständig, Ständig. Während der Zahnarzt, der das gemacht hat "Nein, das sieht alles so schön aus und das sitzt bombenfest". Da stimmt was

nicht. Das ist weich und es tut weh. Da muss ich ran. Ich merke das. Da muss ich ran...

Und hier, ich habe überhaupt keine Angst mehr. Natürlich habe ich dadurch dass ich mit dem Rücken so Probleme habe, da hab ich schon Angst, es könnte was sein. Aber ich brauche nur einmal hier zu sein und ich werde wieder beruhigt. Und diese Betreuung hier, die ist ja so engmaschig, dass mein Mann mich auch beruhigt und sagt: Mensch, guck doch mal, die letzte Blutuntersuchung... und das ist doch noch gar nicht lange her...

Und wenn ich mit Leuten darüber spreche...(...) Und wenn die dann hören "Ich hab die Chemotherapie abgebrochen...ja, machst Du Bestrahlung? ... Nein... Dann gucken die erst völlig entsetzt und dann sage ich, wie lange das alles her ist, und sagen sie: Das geht doch gar nicht. Weil die Leute kennen, die dann alles haben, die fürchterlich aussehen. Ich war bei der ADD zur Untersuchung für die Wiedereingliederung in den Beruf, als Lehrerin. Und die Amtsärztin ...(...) weil sie gesagt hat: Ich habe noch nie jemanden gesehen, der sowas hinter sich hat- die hat ja auch meine ganzen Krankenunterlagen gesehen, die weil ja auch, dass ich noch mal im Krankenhaus war wegen einer Nierenbeckenentzündung und alles, und dann wurde der Port auch raus genommen- und dann sagt der eine Arzt im Krankenhaus, es könnte auch vom Port kommen, die Entzündung. Und, der Port war raus und mir ging es besser. Und die sagte, die Amtsärztin jetzt, sie hätte noch keinen gesehen, wo das alles so kurz war, es war ja ein halbes Jahr und es war Sommer und ich strahlte, sie sagte, ich war so voll Energie! Und sie hat ja dann schriftlich festgehalten, dass ich wieder eine Klasse übernehmen kann!! So, von wegen, Fußvolk, oder Integration, oder was weiß ich für ...-lehrer... Mal so'n bisschen da rumspringen. Nein, ich soll eine Klasse wieder übernehmen! Weil ich mir das auch wünsche!

I.: Dann bekamen Sie es von der Seite ja auch reflektiert, wie Sie überkommen, dass Sie wieder dabei sind.

Frau E: Ja. Sie sagte: Sie sprühen wirklich voll von Energie. Und was macht denn Ihre Fibromyalgie. Ich sehe das hier in den Unterlagen. Das war ja doch sehr schlimm...

Und Sie haben deswegen auch Stunden reduziert.....(Patientin zittert sehr) I.:Soll ich Ihnen eine Decke holen?

Frau E: Nein Danke. Das ist innerlich zittern, weil ich von der ganzen Krankenhausatmosphäre...

I.: das wühlt auf?

Frau E: ja, das wühlt dann auf....

I.: Haben Sie es einmal bereut, mit der Chemo- oder Strahlentherapie nicht weitergemacht zu haben?

Frau E:Nein, nein. Nicht einen Tag. Im Gegenteil. Ich habe das Gefühl, ich bin dem Tod von der Schippe gesprungen. Ich weiß ganz genau: hätte ich noch mal ne Chemo gemacht, ich wäre gestorben! Ich weiß es ganz genau, Frau Doktor. ich weiß es! Weil ich hatte so abgenommen. Das Herz hätte das nicht mitgemacht. Es ist ja auch rausgekommen, es ist ja ein , na, wie sagt man, es ist ja auch ein Erguss, ist ja auch festgestellt worden. Da haben die sich überhaupt gar nicht drum gekümmert! Ich wäre vorher nicht untersucht worden. Kein: wie hat die Frau das verkraftet?... sondern ich habe den Termin zur nächsten Chemo bekommen.

I.: - und keine Voruntersuchung? keinen Herzultraschall?

Frau E: Nichts, GARNICHTS, nichts, nichts, nichts. Obwohl sie davon wussten, obwohl ich angerufen habe und obwohl mein Mann gesagt hat, wie schlecht es mir geht. Ich bin einfach...Sie soll dann und dann zur nächsten Chemo kommen! Das war alles. Und DIE HÄTTE ICH NICHT ÜBERLEBT! Das weiß ich.

I.: Meine Güte...

Frau E: Das weiß ich.... Und hab ich dort angerufen, die Sekretärin, und dann gesagt: Ich komme nicht zur Chemo!! .. ja, dann müssen wir direkt einen neuen Termin machen, es ist ja wichtig... Nein, sage ich, ich komme gar nicht mehr...Wie, Sie kommen gar nicht mehr?...Nein, sage ich, ich breche ab. Ich mache keine Chemotherapie mehr...Dann werden Sie sterben...

I.: Das hat sie gesagt?

Frau E: hmm, ja... Und ich werd nicht sterben!

I.: Unglaublich...

Frau E: Ja, aber dann müssen Sie noch mit dem Professor reden, sagte sie. ja, wenn Sie keine Chemo machen, dann...

I.: Hat man Sie verbunden?

Frau E: Ja. Sie wollen keine Chemo machen? Aber Bestrahlung müssen wir auf jeden Fall machen. Ja, sagte ich, um den loszuwerden, weil mit dem wollte ich mich überhaupt nicht unterhalten. Und ich wollte auch keine Angst mehr von ihm gemacht bekommen. Und dann hab ich aufgelegt und dann war der Fisch für mich gegessen.

I.: Und da haben sich nicht noch mal gemeldet?

Frau E: Nein. P. war für mich gegessen. Das war für mich gegessen.

Und ich habe...zwei Frauen bin ich begegnet, die von P auch abgehauen sind. I.: Denen ähnliches passiert ist?

Frau E: Die eine hat es zum Glück erst gar nicht angefangen. Die ist in der Homöopathie gelandet. Sie lebt. Das ist jetzt 6 Jahre her. Sie lebt. Aber sie hatte ihre Brüste behalten dürfen. Das hab ich ja nicht. So pfiffig war ich dann leider nicht.

I.: Und die andere

Frau E: Die andere Frau.....die war, wie war das noch?... die hatte die Chemo gemacht...und ist dann nicht mehr zur Bestrahlung gegangen und ist dann auch zu nem Heilpraktiker gegangen und hat sich dann, genau, die hat sich dann aufbauen lassen, durch den Heilpraktiker entgiften lassen. Die hatte auch so´nen starken Kinderwunsch. Die hat sich dann entgiften lassen und hat dann ein Kind gekriegt... Ja, die hat dann noch ein Kind gekriegt. Und die hat auch nichts mehr nachbekommen.....

Aber die Frauen sind sehr traurig, wenn die ihre Brust verstümmelt bekommen. Sie wissen das von der Frau G. Wenn man gesagt bekommt: Ich kann keine kaputte Frau gebrauchen....ich hab´s hier in der Praxis von vielen Frauen erfahren müssen, dass die Männer sich eben von ihnen abwenden, weil sie eben keine Brust mehr haben und mein Mann kann mich auch nicht mehr da streicheln. Er kann es nicht.

I.: Würden Sie es denn tolerieren können?

Frau E: Ja, aber er weint. Er hat angefangen zu weinen...Der will das auch vergessen.

Wissen Sie ... das will ihm...er hat mir wahnsinnig geholfen, als ich sagte: M., meine Brust, meine Brust!... und er sagte C. erstens haste noch eine , und die ist wunderschön, Und zweitens, das sind, hat er noch geschätzt, hundert Gramm ..Und du bist ne Frau..und du bist nicht ne Frau, die mit 100 Gramm weniger weniger Frau ist. Und du bist ne tolle Frau, da machen 100 Gramm NIX! Das fand ich ganz toll. Aber er, wie gesagt, er kann das auch nicht vergessen. Dadurch ist auch, durch die ganze Chemo, da wurde dann auch die Scheide wahnsinnig trocken. Wir haben auch gar keinen Geschlechtsverkehr, das geht nicht. Jetzt so mit den Hormonpflastern ist das was besser geworden, aber, wie gesagt, das ist alles sehr, sehr schwer. Sehr schwer.....

Das verzeihe ich ihm nicht .Das eben nicht gesagt zu bekommen, was alles für ein Rattenschwanz da hinterher kommt und das kriegen alle Frauen nicht erzählt. Und ich ärgere mich dann. In den Praxen, in den Frauenarztpraxen, da liegt die Neue Post, da liegt alles Mögliche, was mich eigentlich überhaupt nicht interessiert. Warum liegt da kein Infomaterial über alternative Krebstherapien? Warum nicht? Warum wird man wie blöd, wie ein Schlachtvieh, in eine Richtung gelenkt? Ich muss doch über mich selber ENTSCHEIDEN DÜRFEN. Ich muss doch über mich selber entscheiden dürfen.

Und in F., wo ich da mit der Nierenbeckenentzündung war, die gehen den klassischen Weg über Chemo und Therapie, aber die sagen: Warum hat er die Narbe da gemacht, den Port dahin gesetzt und nicht da? Und warum hat man Ihnen die Brust so gemacht? das wäre... die hatten ja auch alle Unterlagen..das wär doch gar nicht nötig gewesen! Wär gar nicht nötig gewesen! Und ne leichte Chemo... Die hätten ne leichte Chemo und Bestrahlung gemacht...

I.: Und nehmen Sie jetzt Hormonblocker? War der Tumor hormonsensibel? Nehmen Sie Tamoxifen oder ähnliches?

Frau E: Nein, ich hab von Ihrem Mann, im Gegenteil, weil ich ja so wahnsinnige Wechseljahresbeschwerden hatte und ich nicht schlafen konnte und geschwitzt habe dieses Hormonpflaster, das Estradot. Da hab ich schon ein bisschen Angst, aber es geht mir dadurch viel besser , ich wach nicht mehr auf und liegen im

Nassen. Ich bin ja sonst 3mal die Nacht wach geworden, pitsch patsch. Da fühlte sich auch der Körper sehr erschöpft an, und das merke ich auch, dass mir das gut tut und da nehme ich das Utrogest, damit sich an der Gebärmutter da nichts irgendwie aufbaut. Und ich komme sehr gut damit zurecht. Ansonsten nehme ich ja nur die Entgiftung. Aber das ist, glaube ich, die brauche ich wegen der Firbo. Die würde ich eigentlich, so vom Krebs her würde ich jetzt nicht brauchen. Die nächste Laboruntersuchung ist jetzt, glaube ich, in einem Monat, die müsste ich dann machen, ja und alle atmen eigentlich auf.

I.: Die Freundinnen auch?

Frau E: Ja. ja. ... Die sind baff..und merken sich das.....für die steht schon fest: wenn mir so was passiert....dann mache ich nicht erst den Schlenker.....erfreut, erleichtert...ich kann das gar nicht alles beschreiben...Und das eben, wenn man Krebs bekommt, dass das nicht zwangsweise heißt, irgendwie..diese ganze Sache eben: Brust ab, Chemo und Bestrahlung..ein Mann der weggeht, weil er das nicht ertragen kann,...schlecht aussehen und so...

Durch das bisschen Chemo hat sich schon mein Körper verändert, sie wissen, die Knochen, ganz schlimm...Osteoporose,.... meine Haut...ich bin gealtert dadurch. Das war vorher anders.Meine schönen langen Haare,...das hat mir auch vom Aussehen her geschadet...Die haben mir auch ein Stück meiner Lebenszeit genommen. Aber die haben mir ein Stück genommen. ja, jetzt meine ich, sehe ich ja gut aus. Was meinen Sie, wie ich aussehen würde, wenn ich diesen klassischen Weg gegangen wäre! Lassen Sie mich mal nachrechnen. Ich wäre im Mai fertig geworden mit.....der Chemo,....dann hätte ich ja die Bestrahlung gehabt,.....ich wäre JETZT fertig, mit der Bestrahlung. Ich würde jetzt erst anfangen, mich aufzubauen. Das hieße, ich wäre jetzt wahrscheinlich noch kahlköpfig oder langsam würden sie wieder sprießen, ich wäre verbrannt von der Bestrahlung, irgendwas. Ich würde nicht mehr auf die Füße kommen.

I.: War das so ein Riesenplan, über so einen langen Zeitraum?

Frau E: Ja. ja! ja. Ich sollte wie viel Zyklen bekommen, und dann, das möchte ich wirklich noch erzählen, wo ich dann dieses CT bekam, wo es hieß, ne, radioaktiv

wird ja dann gespritzt, und ich hatte ja, weil ich empfindlich bin mit der Brust, mit dem Stanzen, Panik davor, natürlich, und da lag ich auf dem Tisch und dann kam die und sagte, dass bekommen sie in die Brust gespritzt.....und dann sagte ich Wieso in die Brust? Und dann wollte ich aufstehen und dann sagte sie: Ja, dann wissen wir nicht, wo die Tumore sitzen. Das würde auch überhaupt nicht wehtun. und dann fing ich an zu zittern und dann sagte sie: Wenn Sie jetzt nicht aufhören zu zittern und sich bewegen und ich rutsche mit den Nadel ab, dann ist der ganze Raum kontaminiert, für mehrere Wochen. Und ich weiß nicht, wer das bezahlt.....Und dann war ich wie geschockt, ganz steif und dann hat die in die Brust gestochen.....für das CT.....

I.:Das ist ja ne ungewöhnliche Untersuchung...

Frau E: Das glaubt mir keiner...es war aber so, es war so. Frau Doktor, ich hab das doch meinem Mann erzählt ...Und ich bin doch daraus gegangen, Oder können Sie mir sonst erklären, dass ich ein Film gehabt habe. Was sollte man sonst in die Brust spritzen?..ich war in dem Raum zum CT und wo geröntgt worden ist. Was sollte in dem Raum in die Brust gespritzt werden?.....

I.:Gab es denn dazu einen Bericht? Dazu müsste es doch eigentlich einen Bericht geben?

Frau E: nein.....nein...ich hab auch Angst, mich mit der Klinik in Verbindung zu setzten, weil...da ist ja mein Vater...der war ja denn auch da. .und da ist ja da auch Bauchspeicheldrüsenkrebs festgestellt worden. Und die wollten dem ja ne Chemo geben und wir haben unseren Vater eingepackt und nach Hause geholt. Wir haben uns erzählen lassen, dass das schon so weit war, dass eben die angrenzenden Organe angegriffen waren, dass das also so zu war, dass ,man das nicht hätte operieren können und ich hab meinen Vater in die Augen geguckt und hab gesagt: Papa, du willst nach Hause, ne? und er :ja. Und ich hab gesagt: Ich komm morgen. Ich muss das organisieren. Heute geht nicht. Und dann haben wir den am anderen Tag geholt.

I.: Wann war das?

Frau E: Das war...mein Krebs ist im Oktober festgestellt worden, Papa's Krebs ist

Ende November festgestellt worden.

I.: Da waren Sie ja noch in dem Film drin, mit dem gleichen Krankenhaus....

Frau E: Und wie gesagt, wir haben meinen Vater dann nach Hause geholt. Ich konnte ihn nur leider nicht mehr pflegen, weil ich so wahnsinnig geruchsempfindlich war ,...das kam von der Chemo. Und das tut mir so leid!.Das tut mir so leid! Ich hätte meinen Vater gerne mit gepflegt, aber der ließ ja auch alles unter sich...meinen Geschwister werfe ich vor, das sie es nicht auf die Reihe gekriegt haben und auch nicht unseren Hausarzt...Ihr Mann war bereit, mit dem Dr F zusammen zu arbeiten, dann hätte er wenigstens nicht so unter sich gelassen und hätte vielleicht noch ein paar Wochen länger gehabt, hätte sich noch verabschieden können. Meine Geschwister hatten Angst, das meinem Vater zu sagen, dass er Krebs hat. ICH hab das meinem Vater gesagt. Ich hab neben meinem Vater gesessen. ICH hab es ihm gesagt, weil ich gedacht hab, der hat ein Recht darauf, noch Dinge zu erledigen, noch was zu sagen, obwohl, meine Schwester ist Psychologin, die hat gesagt, heute würde sie das nicht mehr machen. Ich würd es jeder Zeit machen. Ich kann mich aber ärgern, dass ich den Papa nicht selber ins Auto packen konnte, weil ich noch viel zu schwach noch war, um ihn hier hin zu bringen. Ihr Mann sagte, der braucht Enzyme. Dann hätte er vielleicht nicht mehr so unter sich gelassen. Und eben mehr, als er im Krankenhaus bekommen hat. Dann wär er würdiger gestorben...würdiger. Ich hab meinen Vater mit eingesargt, ich hab meinen Vater bis in die Leichenhalle begleitet und hab mich dann vom offenen Sarg verabschiedet und dann 2 Tage später bin ich noch mal da hin und da haben wir mit den Geschwistern um den Sarg rumgestanden und haben Schnaps getrunken. Das hat sich mein Vater gewünscht.... Wenn ich mal sterbe... und haben Schnaps getrunken und geraucht in der Leichenhalle und haben uns so vom Vater verabschiedet....

Und bei meiner Mama, da habe ich auch gespürt, dass die geht. Das war ja dann 4 Monate später. Da hab ich den ganzen Tag neben ihr gesessen und hab ihr die Hand gehalten und ich war alleine mit ihr, als sie gestorben ist. Die hab ich auch mit eingesargt und auch mit zur Leichenhalle gebracht. dann noch mal gekämmt. Da

bin ich dankbar für, dass ich das durfte. Ich hab das meiner Mutter immer versprochen. Und das ich das auch gespürt habe...und das ich das auch gespürt habe, ich lass die Hand von meiner Mama nicht los. und Stunden.....

Und dann denk ich mir, warum ist das von meinem Vater nicht früher erkannt worden, der war ja ein dreiviertel Jahr im Krankenhaus mit seinem Knie und dann hat der unter sich gelassen...und dann konnte er schwer essen...weiß ich noch, ich bin dann mal ins Krankenhaus gekommen, da saß der in Windeln und wollte essen und kippte immer so nach hinter über und dann hab ich ihn gefüttert und dann kam der Pfleger rein. Lassen Sie das, der macht ja bald gar nichts mehr alleine und da hab ich meinen Vater gefüttert. Das hat er nicht verdient. Das hat er nicht verdient.Und der Hausarzt, der nach nicht mit Ihrem Mann zusammen arbeiten wollte, der ist ja auch ner anderen Meinung.

Der wollte mich ja auf die Schiene bringen der hat ja mit mir...autogenes Training ... das hat auch

Dann lässt der sone CD laufen und dann kommt der alle 20 Min., hält die Hände so über einen und so weiter und heilt einen dann...Das war mir zu esoterisch

I.: Das macht der Hausarzt?

Frau E: Ja, das macht der Hausarzt. Der ist dann zwischendurch in der Praxis , kommt alle 20 min rein und macht dann brrrrrrrrt, brrrrrrrrrt, brrrrrrrrt so über einen. und.. ich hatte die Augen aufgemacht... so ganz konzentriert..und dann wischt er sich die Hände und schmeißt die böse Energie da raus...und so...Das war mir...zu heiß, ne....der dann auch sagte: Eigentlich brauchst du K gar nicht..Der wollte mich in die Richtung... da war die Frau G. auch, in die Richtung, die hat ja nachher noch den Heiler angefangen, dass sie selbst sich heilen konnte. Hat also Geld und Zeit in ihrer stressigen Situation um selbst die Heilerausbildung zu machen.....das war mir dann...ne, das machst du nicht. und..entbehrt doch ner wissenschaftlichen Grundlage.

I.:Haben Sie denn noch eine Gynäkologin?

Nein, ich bin mit allem hier. Ich hab keinen Hausarzt mehr, ich hab keine Gynäkologin mehr, ich bin komplett mit allem hier. Mit meinen Zipperlein. So lange,

bis Sie mich rausschmeißen, Frau Doktor.

I.: Das tun wir nicht.

Frau E: Ich hoffe, dass Sie mich irgendwann rausschmeißen können...(lacht), dass Sie sagen, jetzt sind Sie gesund und jetzt nabeln Sie sich mal ab. und dann reicht es dann, wenn Sie zum Hausarzt gehen. Dann kann er nicht so viel verkehrt machen (lachen) I.: Meine Güte, was ne Geschichte!

Frau E: Meine Tochter hat auch nicht mehr so große Angst. Die wüsste ja direkt, wo sie hingehen kann. Das verbreitet sich über mich.das verbreitet sich wie ein Lauffeuer. Die Leute sind nicht skeptisch, interessiert eher, wirklich interessiert, weil sie mitbekommen haben, wie ihre Verwandten, Bekannten, wahnsinnig leiden, und dann doch sterben. I.: Und Ihnen geht es immer besser..

Frau E:Und mir geht es immer besser.. Und nicht nur mit dem Krebs, Sie haben ja auch meine Fibro mitbekommen, dass ich da nicht mehr spazieren konnte, mit dem Hund, und so..und jetzt bin ich wieder auf meinen alten Trampelfaden und begegne den Leuten...

Und irgendwann, wenn ich mal wieder richtig kräftig bin, den Brief habe ich überlegt zu schreiben, aber eigentlich möchte ich dem Prof. von Angesicht zu Angesicht... möchte ich ihn anklagen...der soll sich nicht mit dem Brief zurückziehen können und den in die Tonne kloppen, sondern ich möchte ihm das SAGEN

I.: Warten Sie noch ein bisschen

Frau E: Ich warte noch ein bisschen. ich möchte wirklich....

Und die Frauenärztin auch, Frau Doktor, da hatte ich ja die Chemo. Da sagte sie: Frau E, Sie sehen so blass aus, das ist ja auch nicht schön, wenn man dann in den Spiegel guckt und so aussieht. Gehen Sie doch in´s Sonnenstudio...Und da hab ich gedacht, Moment, da hast Du doch irgendwas gelesen...Das wär total schädlich gewesen. Ich hätte mir wirklich was antun können! Während der Chemo absolut nicht ins Sonnenstudio (Pat aufgebracht)...das ist ne Frauenärztin, Frau Doktor, ne Frauenärztin..wie kann die so was sagen!?!?Die dumme Nuss! Da geh ich doch nicht mehr hin...da geh ich doch nicht mehr hin. Von der lass ich mit doch nichts mehr sagen, gar nichts mehr. In so´ner ernsten Sache,..ich bin doch nicht die erste Frau,

die Krebs hat... und so... da muss die doch Bescheid wissen...

I.: Damit muss man vorsichtig sein, das geht ja gar nicht.

Frau E: ja.... gehen Sie doch mal ins Sonnenstudio...

Also, ich möchte am liebsten Sachen verteilen, von Praxis zu Praxis gehen und sagen: hier liegen die Bücher, oder liegt Infomaterial, guckt Euch das an.. dass die Frauen wirklich entscheiden können, dass die mündig werden können,.... sie sind ja mündig...aber dass die Informationen, die ihnen zustehen, bekommen (...) Ich hab wohl mal nachgefragt: gibt es denn nicht ne Alternative? Ja, da taucht immer wieder was auf, aber die Frauen sterben alle....Das stimmt ja nicht. Das ist gelogen, das ist gelogen. Inzwischen weiß ich ja auch, dass ..ich hab ja wirklich viel gelesen, dass auch in wirklich bekannten Arztzeitschriften, die auch der Prof. lesen müsste, wissenschaftlich fundierte Dinge stehen..über alternative Therapien...wissenschaftlich fundiert...und dann kann er nicht sagen, es ist alles Blödsinn..das ist alles nicht erwiesen.....blöd, blöd, Blödsinn, gelogen, gelogen, gelogen.. und da denk ich mir, geht es nur ums Geld....es geht ums Geld. Ich kriegte Rechnungen ohne Ende und ich kann das gar nicht mehr nachvollziehen, ob das alles so stimmt, was ich da bezahlt habe. Das war wahnsinnig hoch. Das wurde anstandslos von der Krankenkasse übernommen. Und ich brauchte das nur einzureichen und hier muss ich schon um das ein oder andere kämpfen oder es wird nicht bezahlt, und... Das find ich nicht richtig.

1.10 Fragebogen

1. Warum haben Sie sich gegen die Chemo- und Strahlentherapie entschlossen?
2. Wann haben Sie sich gegen die Chemo- und Strahlentherapie entschlossen?
3. Welche Gefühle waren mit dieser Entscheidung verbunden?
4. Haben Sie diese Entscheidung alleine getroffen oder hat Sie jemand unterstützt?
5. Wie ging Ihre Familie mit Ihrer Entscheidung um?
6. Wie reagierten die Freunde und Bekannten?
7. Wie reagierten Ihr Hausarzt und Ihre Gynäkologin?
8. Haben Sie diese Entscheidung schon einmal bereut?
9. Wie bewerten Sie die ärztlichen Aufklärungsgespräche nachdem bekannt war, dass Sie an Brustkrebs erkrankt sind?
10. Wurden Sie beraten zu
 - Vor- und Nachteilen verschiedener diagnostischer Verfahren
 - Notwendigkeiten einer medizinischen Behandlung
 - unterschiedlichen Möglichkeiten in der Therapie
 - die Nebenwirkungen einzelner Therapien
 - Blutbildveränderungen, Übelkeit, Schleimhautreizungen, Haarausfall
 - die Langzeitnebenwirkungen von Therapien
 - Fatigue-Syndrom mit anhaltender Erschöpfung, Antriebsschwäche, inadäquat erhöhtem Ruhebedürfnis, generalisierter Schwäche, Schlafstörungen, Konzentrationsstörungen, Störungen des Kurzzeitgedächtnisses und Polyneuropathie
11. In wie weit hatten Sie das Gefühl, an der Entscheidung für Ihre weitere Therapie nach der Operation beteiligt zu sein?
12. War genug Zeit und Raum für ein Gespräch und konnten Sie alle Ihre Fragen stellen?

13. Blieben Fragen offen?
14. Hatten Sie in Ihren Augen genug Zeit, sich das weitere Vorgehen durch den Kopf gehen zu lassen und eine Entscheidung aus vollem Herzen zu treffen?
15. Hatten Sie Zeit, sich eine 2.Meinung bei einem anderen Arzt zu holen?
16. Hatten Sie das Gefühl, unter Druck gesetzt worden zu sein z.B. von behandelnden Ärzten, Pflegepersonal?
17. Wurden Ihnen Gespräche angeboten über
 - Einschätzung der Lebensqualität, ggf. mit und ohne Chemotherapie
 - Veränderungen in der Partnerschaft
 - dem Umgang mit der Erkrankung in der Familie
18. Wurden Ihnen komplementäre Verfahren empfohlen?
19. Was hat Ihnen bei der seelischen Bewältigung am meisten geholfen?

Soziodemographische Fragen:

Alter:

Familienstand:

Kinder:

Schulabschluss:

Ausbildung:

Berufstätigkeit:

Einwohner des Wohnortes

1.11 Einverständniserklärung

Name

Geburtsdatum

Ich bin damit einverstanden, dass das von Dr. Irmgard Schuppert mit mir geführte Interview zu wissenschaftlichen Zwecken genutzt und Auszüge daraus veröffentlicht werden dürfen.

Mein Name, der Name der behandelnden Ärzte sowie Bezeichnungen von Kliniken und Praxen, die in dem Interview von mir genannt wurden, werden dabei vollständig anonymisiert und sind damit für niemanden erkennbar.

Unterschrift

1.12 Eigenständigkeitserklärung

Ich versichere hiermit, dass die vorliegende Masterarbeit mit dem Thema:

„Die Behandlung von Brustkrebs ohne Chemo- und Strahlentherapie –
Warum erkrankte Frauen diese Entscheidung treffen und wie das soziale Umfeld
reagiert.“

selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt
habe. Die Stellen, die anderen Werken dem Wortlaut oder dem Sinn nach
entnommen wurden, habe ich in jedem Fall durch die Angaben der Quellen, auch
der benutzten Sekundärliteratur, als Entlehnung kenntlich gemacht.

Bonn, 23.03.2011

1.13 Literaturverzeichnis

(TRM) Tumorregister München [Bericht]. - [s.l.] : <http://www.tumorregister-muenchen.de>, 2009.

Allemani C Storm H, Voogd AC, Holli K, Izarzugaza I, Torrella-Ramos A et al. Variation in `standard-care` for breast cancer across Europe: a EURO CARE-3 high resolution study [Artikel] // Eur J Cancer. - June:46(9): 2010. - S. 1528-1536.

Atkins L Fallowfield L Intentional and non-intentional non-adherence to medication amongst breast cancer patients [Artikel] // Eur J Cancer . - September 42(14) 2006. - S. 2271-2276.

Balasubramanian SP Murrow S, Holt S, Manifold IH, Reed MW Audit of compliance to adjuvant chemotherapy and radiotherapy guidelines in breast cancer in a cancer network [Artikel] // Breast. - 12 2003. - S. 136-141.

Bartsch H H Weis J Gemeinsame Entscheidungen in der Krebstherapie [Buch]. - Freiburg : S.Karger, 2004.

Bickell N Weidmann J, Kezhen F, Lin JJ, Leventhal H Underuse of breast cancer adjuvant treatment: Patient knowledge, beliefs, and medical mistrust [Artikel] // J Clin Oncol. - November1;27(31) 2009. - S. 5160-5167.

Charles CA Whelan T, Gafni A, Willan A, Farrell S. Shared treatment decision making: what does it mean to physicians? [Journal] // J Clin Oncol. - 2003 Mar 1;21(5). - S. 932-6.

Denois VR Poirson J, Nourissat A, Jacquin JP, Guastalla JP, Chauvin F Adherence with oral chemotherapy: results from a qualitative study of the behaviour of patients and oncologists [Artikel] // Eur J Cancer Care. - 23. July 2010.

Deutschland Statistisches Bundesamt

<http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/sites/destatis/internet/DE/content/Statistiken/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/Content75/Sterbefaelle>
Insgesamt, templated=renderprint.psm1 [Online]. - 2009. - 22. 2 2011.

Ditz S Diegelmann Ch, Isermann M Psychoonkologie-Schwerpunkt Brustkrebs [Buch]. - Stuttgart : Kohlhammer-Verlag, 2006.

Dunkel-Schettler C Social support and cancer: Findings based on patient interviews and their implications [Journal] // J Soc Iss. - 1984. - S. 40:77-98.

- Eaker S Halmin M, Bellocco R, Bergkvist L, Ahlgreen J, Holmberg L et al.** Social differences in breast cancer survival in relation to patient management within a National Health Care(Sweden) [Artikel] // Int J Cancer. - January 2009. - S. 124(1): 180-187.
- Faulstich Joachim** Das heilende Bewusstsein [Buch]. - München : Knauer, 2008.
- Fischl Franz Feiertag Andreas** Wirtschaftsfaktor Brustkrebs [Buch]. - Wien-New York : Springer-Verlag, 2005.
- Flick U Kardorff von E, Steinke I** Qualitative Forschung [Buch]. - Hamburg : Rowohlt-Verlag, 2009.
- Geyer Siegfried** Lebensverändernde Ereignisse und Brustkrebs [Buch]. - Bern : Verlag Hans Huber, 1991.
- Hadji P** Improving compliance and persistence to adjuvant tamoxifen and aromatase inhibitor therapy [Artikel] // Crit Rev Oncol Hematol. - Feb;73(2) 2010. - S. 156-166.
- Hadji P Ziller V, Kalder M, Torode J, Jackisch** Non-Compliance in der adjuvanten endokrinen Therapie des Mammakarzinoms [Journal] // Frauenarzt. - 2007. - S. 146-150.
- Hancke K Denking MD, König J, Kurzeder C, Wockel A, Herr D et al.** Standard treatment of female patients with breast cancer decreases substantially for women aged 70 years and older: a German cohort study [Artikel] // Ann Oncol. - April;21(4) 2010. - S. 748-753.
- Hershman DL Kushi LH, Shao T, Buono D, Kershenbaum A, Tsai WY et al.** Early discontinuation and nonadherence to adjuvant hormonal therapy in a cohort of 8769 early-stage breast cancer patients [Artikel] // J Clin Oncol. - September 20:28(27) 2010. - S. 4120-4128.
- Holmberg Christine** Diagnose Brustkrebs-Eine ethnographische Studie über Krankheit und Krankheitserleben [Buch]. - Frankfurt/Main : Campus-Verlag, 2005.
- Hopf Christel** Qualitative Interviews- ein Überblick [Buchabschnitt] // Qualitative Forschung / Buchverf. U Flick. - Hamburg : Rowohlt-Verlag, 2009.
- <http://www.who.int/cancer/en/index.html> [Online] // World Health Organization. - 2008. - 22. 02 2011.
- Kirschning Silke** Brustkrebs-Der Diagnoseprozess und die laute Sprachlosigkeit der Medizin [Buch]. - Opladen : Leske+Budrich, 2001.
- Kowal S O'Connell DC** Zur Transkription von Gesprächen [Buchabschnitt] // Qualitative Forschung / Buchverf. al Flick U et. - Hamburg : Rowohlt-Verlag, 2009.
- Kreienberg R Möbius V, Jonat W, Kühn T.** Mammakarzinom Interdisziplinär [Buch]. - Berlin Heidelberg : Springer-Verlag, 2010.

- Krischke NR Habermalz HJ, Hotop A, Petermann F** Helfen gern! Aber richtig. [Buchabschnitt]. - [s.l.] : Forum DKG, 1999.
- Kühn Thorsten** Sentinel-Lymphknotenbiopsie und Axilladisektion [Buchabschnitt] // Mammakarzinom interdisziplinär / Buchverf. Kreienberg R. - Berlin-Heidelberg : Springer-Verlag, 2010.
- Lambley Peter** Psyche und Krebs [Buch]. - Hamburg : Rowohlt-Verlag, 1991.
- Langenscheidts Handwörterbuch Englisch [Buch]. - Berlin-München-Wien-Zürich-New York : Langenscheidt, 2001.
- LeShan Lawrence** Diagnose Krebs. Wendepunkt und Neubeginn [Buch]. - Stuttgart : Klett-Cotta-Verlag, 1993.
- Ma AM Barone J, Wallis AE, Wu NJ, Garcia LB, Estabrook A, Rosenbaum-Smith SM, Trattler PI** Noncompliance with adjuvant radiation, chemotherapy, or hormonal therapy in breast cancer patients [Journal] // Am J Surg.. - Oct. 2008 . - S. 500-504.
- Magai C Consedine N, Neugut AI, Hershman DL** Common psychological factors underlying breast cancer screening and breast cancer treatment adherence: a conceptual review and synthesis [Artikel] // Journal of Women's Health. - February 16(1) 2007. - S. 11-23.
- Reimer T Gerber B** Quality-of-life considerations in the treatment of early-stage breast cancer in elderly [Artikel] // Drugs Aging. - Oktober 1;27(10) 2010. - S. 791-800.
- Robert-Koch-Institut**
http://www.rki.de/ClIn_169/nn_204124/DE/Content/GBE/DachdokKrebs/KID/Lokalisationen/C50,templateId=raw,property=publicationFile [Online] // Krebs in Deutschland 3.10 Brustdrüse der Frau. - 26. 02 2011.
- Schmid G Grimm A, Voigt B, Klapp B, Rauchfuß M** Psychosoziale Ressourcen, Coping und Lebensqualität von Patientinnen mit Mammakarzinom [Buchabschnitt] // Psychosomatik- ein Mythos? Beiträge der 35. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe / Buchverf. Braun C Dmoch W, Rauchfuß M. - Frankfurt : Mabuse-Verlag, 2007.
- Schumacher Kurt** Therapie maligner Tumore, Integration konventioneller und komplementärer Therapie [Buch]. - Stuttgart New York : Schattauer-Verlag, 2000.
- Selye H** The stress of life 1956 [Buchabschnitt] // Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung / Buchverf. Strauss A Corbin J. - Weinheim : Psychologie Verlags Union, 1996.

- Servan-Schreiber David** Die neue Medizin der Emotionen [Buch]. - München : Verlag Antje Kunstmann, 2004.
- Siegel Bernie** Prognose Hoffnung [Buch]. - Düsseldorf : Econ-Verlag, 1992.
- Spiegel D Kato PM** Psychosoziale Einfüsse auf Inzidenz und Progression von Krebs [Buchabschnitt] // Psychoonkologische Intervention / Buchverf. Larbig W Tschuschke V. - München : Reinhardt-Verlag, 2000.
- Steinke Ines** Gütekriterien qualitativer Forschung [Buchabschnitt] // Qualitative Forschung / Buchverf. Flick U. - Hamburg : Rowohlt-Verlag, 2009.
- Strauss A Corbin J** Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung [Buch]. - Weinheim : Psychologische Verlags Union, 1996.
- Strauss Anselm** Methodologische Grundlage der Grounded Theory [Buchabschnitt] // Methodologie interpretativer Sozialforschung / Buchverf. Strübing/Schnettler. - Konstanz : UVK Verlagsgesellschaft, 2004.
- Swenson KK Nissen MJ, Henly SJ** Physical activity in women receiving chemotherapy for breast cancer: adherence to a walking intervention [Artikel] // Oncol Nurs Forum. - May;37(3) 2010. - S. 321-330.
- Thune I Brenn T, Lund E, Gaard M** Physical activity and the risk of breast cancer [Journal] // New Engl J Med. 336(18). - 1997. - S. 1269-1275.
- Tschuschke Volker** Psychoonkologie- Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs [Buchabschnitt]. - Stuttgart : Schattauer-Verlag, 2002.
- Untsch Michael** Neoadjuvante Therapie [Buchabschnitt] // Mammakarzinom interdisziplinär / Buchverf. Kreienberg R Möbus V, Jonat W, Kühn T. - Berlin-Heidelberg : Springer-Verlag, 2010.
- van Herk-Sukel MP van de Poll-Franse LV, Voogd CA, Nieuwenhuijzen GA, Coebergh JW, Herings RM** Half of breast cancer patients discontinue tamoxifen and endocrine treatment before the end of the recommended treatment period of 5 years: a population-based analysis [Artikel] // Breast Cancer Res Treat. - August: 122(3) 2010. - S. 843-851.
- Verres R Klusmann D** Strahlentherapie im Erleben der Patienten [Buch]. - Heidelberg-Leipzig : Joh.Ambrosius Barth-Verlag, 1998.
- Verres Rolf** Die Kunst zu leben- Krebs und Psyche [Buch]. - Freiburg : Herder-Verlag, 2003.
- Verres Rolf** Krebs und Angst [Buch]. - Berlin-Heidelberg : Springer-Verlag, 1986.
- Verres Rolf** Was uns gesund macht [Buch]. - Freiburg : Herder-Verlag, 2005.

Wander Maxie Leben wär' eine prima Alternative [Buch]. - Darmstadt : Sammlung Luchterhand, 1983. - S. 26.

Zachariae R Paulsen K, Mehlsen M, Jensen AB, Johansson A Chemotherapy-induced nausea, vomiting, and fatigue-the role of individual differences related to sensory perception and autonomic reactivity [Artikel] // Psychother Psychosom. - 76(6) 2007. - S. 376-384.