

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

Einleitung	5
Stand der Forschung	6
Methodik.....	10
Sechs Erfahrungsberichte.....	14
Die Entscheidung	18
Die Reaktion des sozialen Umfeldes.....	26
Zusammenfassung	44
Anhang.....	48

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 metastasenfrem.

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 Bösartiges dahinter steckt. Die Stanzbiopsie ist mit für sie sehr unangenehm

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, das 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 abladiert. 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 rumgehopst 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 Therapieversuch 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 ungute 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 abubrechen 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 Kruschke 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. „Ernste 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 Therapievorschlage von Anfang an und fur die Patientinnen verlasslich unterbreitet wurden. Aus unterschiedlichen Grunden bestand keine Vertrauensbasis zwischen Arzt und Patientin, auf der das Gefuhl von Therapiesicherheit, Verlasslichkeit, Verantwortung, Sorgfalt, Individualitat und Zuversicht hatte wachsen konnen. So fuhlten sich die Patientinnen nicht gut betreut. Mal wurde die eine, mal die andere Therapie empfohlen. Zeit und Raum fur personliche Gesprache, 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 arztlichen Fuhrung im Krankenhaus zu spuren, die mit Empathie, Menschlichkeit, Verstandnis, Fachkompetenz und Verantwortung die Betroffenen und ihre Angehorigen begleitet und geleitet hatte. 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 Angste entwickeln sich und stehen im Raum. Im Vorwort zu einem Buch von Bartsch und Weis uber die „Gemeinsame Entscheidung in der Krebstherapie“ (Bartsch/Weis 2004) schreibt Prof. Dr. Sabine von Kleist, sie wolle ihrer „Hoffnung Ausdruck geben, dass das Verhaltnis 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 Therapieempfehlungen 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 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
 - o Blutbildveränderungen, Übelkeit, Schleimhautreizungen, Haarausfall
 - die Langzeitnebenwirkungen von Therapien
 - o Fatigue-Syndrom mit anhaltender Erschöpfung, Antriebschwäche, 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

1.10 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

1.11 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

1.12 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.psml [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 Denkinger 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, Kershbaum 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/cIn_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 Forschun / 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 activitiy 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.