

3. Kontext der Untersuchung

Der Untersuchungsgegenstand – Shared Decision Making bei primär erkrankten Brustkrebspatientinnen auf einer gynäkologischen Station – wird durch verschiedene Rahmenbedingungen beeinflusst, die in Form unterschiedlicher Diskurse erfasst werden können:

- Das Konstrukt SDM selbst
- Der Diskurs über die Krankheit Krebs im Allgemeinen und Brustkrebs im Speziellen
- Der medizinisch-wissenschaftliche Diskurs zur Brustkrebsbehandlung

Je nach Untersuchungskontext wird die Betonung jeweils auf unterschiedlichen spezifischen Kernthematiken liegen. SDM bei einer akut als lebensbedrohlich erlebten Erkrankung und in einem stationären Setting erzeugt bei den Akteuren Themen und Problematiken, die somit Ausdruck eines bestimmten Gestaltungsrahmens sind.

Die eben entworfenen verschiedenen Diskursfelder sollen hier vorgestellt werden, um den Kontext, in dem SDM untersucht wurde, zu beschreiben. Der erste Punkt betrifft das Modell Shared Decision Making und beleuchtet den Forschungsdiskurs, in dem SDM entwickelt wurde und sich weiterentwickelt. Dabei werden die mangelnde theoretische Einbettung von SDM und das fehlende Rahmenmodell zum kommunikativen Vorgehen beklagt. Vor dem Hintergrund verschiedener Konstruktbeschreibungen werden die unterschiedlichen Forschungsperspektiven bezüglich des Modells SDM erläutert. Am Beispiel der Methodendiskussion um valide Messinstrumente werden diese verschiedenen Sichtweisen deutlich gemacht. Welche Perspektive nimmt die Forschungslandschaft in der Vermittlung von SDM ein? Aus welcher Sicht ist das Konstrukt formuliert?

Weiterhin basiert Shared Decision Making auf der Grundlage kognitiver Entscheidungstheorien, die eine rationale Entscheidungsfindung proklamieren. Ob eine rationale Entscheidung im medizinischen Untersuchungsfeld angemessen ist, wird hinterfragt.

In den darauf folgenden zwei Abschnitten, die die Brustkrebserkrankung betrachten, werden zwei Diskurse gegenübergestellt. Zunächst werden vor dem Hintergrund einer eher metaphorischen Betrachtung die Bilder, die mit der Erkrankung entstehen, gespeist aus verbreiteten Einstellungen zur Krankheit Krebs im Allgemeinen und Brustkrebs im Besonderen, aufgezeigt. Zum anderen geht es um den medizinisch-wissenschaftlichen Diskurs, der aufgrund so genannter Fakten die Diagnose und die Therapie von Brustkrebs bestimmt. Es wird daraus ersichtlich, dass je nach Perspektive zwei unterschiedliche Sprachen gesprochen werden: die Sprache des Krankheitserlebens der Betroffenen und die medizinische Sprache, wie Krankheit vermittelt wird. In dieser Lesart könnte man SDM als einen Versuch verstehen, eine Vermittlung zwischen diesen beiden Sprachen herzustellen. Ob und inwieweit dies in der bisherigen Forschungslandschaft gelingt, soll ein Vergleich der unterschiedlichen Modelle von SDM beleuchten.

3.1 Das Konstrukt Shared Decision Making

Im Folgenden soll das Konstrukt SDM beschrieben werden. „Konstrukt“ bezeichnet ein Modell, das nicht direkt beobachtbar ist und auf unterschiedlichen Annahmen beruht. Als Beispiel für ein Konstrukt in der Psychologie könnte man die Intelligenz nennen, die nur erschlossen werden kann. Neben diesem Merkmal wird durch den Begriff Konstrukt („konstruieren“) auch das darin enthaltene Moment von Herstellung ersichtlich. Dabei kann man ähnlich wie bei dem Konstrukt der Intelligenz von bestimmten kulturbedingten und historischen Vorstellungen ausgehen, die das Konstrukt beinhaltet. Beispielsweise ist SDM in einer Zeit entwickelt worden, in der zum einen das Selbstbestimmungsrecht des Patienten in den Vordergrund trat und der „mündige Patient“ Einzug in die Vorstellung von der Arzt-Patient-Beziehung hielt. Zum anderen wird SDM in Fachkreisen im Zuge einer evidenzbasierten Medizin diskutiert. Inwieweit SDM eine Brücke zwischen diesen beiden Ansätzen zu schlagen vermag, ist auch Gegenstand dieser Arbeit.

3.1.1 Zur theoretischen Fundierung des Konstrukts SDM

Seit Ende der Siebziger Jahre entwickelte sich im angloamerikanischen Raum ein Forschungszweig, der sich auf die Möglichkeit gemeinsamer Therapieentscheidungen (Shared Decision Making) zwischen Arzt und Patient konzentriert (Maple, 1977; Cassileth et al., 1980). Aus der Tradition der patientenzentrierten Medizin heraus setzte diese Forschungsrichtung einen Kontrapunkt zum bis dato vorherrschenden paternalistischen Interaktionsstil (Wensing et al., 2002). Ein verbesserter, transparenterer Informationszugang sowie eine zunehmende Demokratisierung in weiten Teilen der Gesellschaft bildeten die Voraussetzung für diese Entwicklung.

SDM als Methode zur Vermittlung evidenzbasierter Medizin könnte man als weiteren beziehungsweise anderen Entwicklungsstrang dieser Forschung betrachten. Die Etablierung und Weiterentwicklung so genannter *Decision Aids* (Entscheidungshilfen) weist in diese Richtung (O'Connor et al., 1999, 2003; Elwyn et al., 2006; Edwards et al., 2004, 2002, 2001a, 2001b, 1999; Whelan et al., 2003; Bellaby, 2001). Diese Entscheidungshilfen basieren, soweit vorhanden, auf der Grundlage evidenzbasierter Daten zu Therapieoptionen und orientieren sich im Vorgehen an medizinischen Leitlinien.

Trotz einer relativ langen und regen SDM-Forschung ist das Konstrukt bislang theoretisch jedoch kaum verankert (Makoul & Clayman, 2006; Wirtz et al., 2006; Charles et al., 1999a; Elwyn et al., 2001b). Die meisten Definitionen, die Shared Decision Making beschreiben, beruhen auf der Grundlage von Beobachtungsanalysen von Arzt-Patient-Interaktionen und Expertenbefragungen. Elwyn und Kollegen kommen zu der Feststellung, dass mit den bisherigen Messinstrumenten unterschiedliche Konzepte von Shared Decision Making erfasst werden (Elwyn et al., 2001b, 2003).

Innerhalb des Förderschwerpunktes wurde nach Sichtung der internationalen Forschungsarbeiten zu SDM eine Auswahl verschiedener Messinstrumente, ein so genanntes *Core-Set*, zur Abbildung von SDM eingesetzt. Dazu gehörte der Fragebogen *Patient Perceived Invol-*

vement Care Scale (PICS – Lerman et al., 1990; Scheibler et al., 2004). Dieser Fragebogen erfasst die subjektive Einschätzung der Patienten hinsichtlich ihrer Einbeziehung in die Therapieplanung innerhalb dreier Themenbereiche:

1. Patientenaktivierung durch die Ärzte
2. aktives Informationsverhalten durch den Patienten
3. eine Entscheidungsteilnahme aus Sicht der Patienten.

Ein weiterer eingesetzter Fragebogen, *Decisional Conflict Scale* von O’Connor (1995), möchte die Themen Unsicherheit/Sicherheit in Bezug auf die Entscheidung, Transparenz der Entscheidung und Effektivität der Entscheidung aus Sicht der Patienten erfassen. Die eingesetzte *Kontrollpräferenzskala* von Degner und Sloan (1992) hingegen fragt die Form des Beteiligungswunsches in einer fünfstufigen Skala ab. Die Ausprägung reicht von einer sehr autonomen Behandlungsentscheidung bis hin zur Entscheidungsübertragung an den Arzt. Ein anderer Fragebogen erfragt von Ärzten und Patienten kurz nach der Konsultation, inwieweit eine gemeinsame Entscheidungsfindung stattgefunden habe (*Man-Son-Hing-Skala*; Man-Son-Hing et al., 1999). Als fünftes Instrument wurde ein Fragebogen eingesetzt, der die Autonomie-Präferenz in bestimmten Situationen erfragt: der so genannte *Autonomie-Präferenz-Index* (API; Ende et al., 1989).

Zusätzlich zu diesen Messinstrumenten wurden optional von den unterschiedlichen Projekten weitere Verfahren zur Messung angewandt. Dazu gehört zum Beispiel das Beobachtungsinstrument OPTION (Elwyn et al., 2003), das aufgrund eines Ratingverfahrens die Involviertheit des Patienten abbilden soll. Dieses Verfahren orientiert sich zwar an der konkreten Entscheidungssituation, erfasst aber nur die verbalen Anteile einer Beteiligung seitens des Patienten. Nonverbale Interaktionsmuster können in diesem Instrument nicht berücksichtigt werden. Einige Forschungsprojekte setzten zusätzliche Interaktionsratingverfahren ein wie zum Beispiel *The Roter method of Interaction Process Analysis* (RIAS; vgl. Roter et al., 2002, 2003, 1995). Dieses Ratingverfahren erfasst aufgrund der Analyse verbaler Interaktionen die Beziehungsebene zwischen Behandler und Patient unter Zuhilfenahme der Konstrukte Abhängigkeit, Vertrauen und Dominanz.

Diese kurze Darstellung zeigt, dass unterschiedliche Ansätze und Vorstellungen zu SDM existieren. Problematisch ist dabei nicht nur die fehlende theoretische Fundierung des Konstruktes, zusätzlich sind diese Instrumente auch kaum validiert (Giersdorf et al., 2004; Scheibler et al., 2003a, 2003c; Simon et al., 2005). Die Frage nach der Validität der Instrumente stellte somit einen zentralen Punkt der gemeinsamen Treffen der Methoden-AG dar. Die messtheoretischen Fragen beinhalten aber nicht nur ein methodisches Problem, sondern spiegeln auch die unterschiedlichen Vorstellungen der Forscher zu SDM wider.

Makoul und Clayman untersuchen in einem Review die theoretische Fundierung des Konstruktes SDM. Die Autoren kommen zu der Aussage, dass bislang kein generalisiertes Modell von SDM entwickelt wurde und dass frühere Arbeiten in den neueren Forschungskonzepten kaum berücksichtigt werden (Makoul & Clayman, 2006, S.301). Dieses theoretische Defizit wirkt sich ungünstig hinsichtlich folgender Punkte aus:

- Inkonsistente konzeptuelle Definitionen führen zu inkonsistenten Messinstrumenten.

- Fehlende Kerndefinitionen von SDM erschweren das Identifizieren von Zusammenhängen zwischen SDM und dem Outcome (Wirkmechanismen von SDM).
- Die unterschiedlichen verwendeten Definitionen erschweren einen Vergleich der verschiedenen Studien zu SDM.

Durch die hohe Variabilität des Modells SDM ist dieses nur schwer von anderen Interaktionsmodellen abzugrenzen. Somit kommt es zu Überschneidungen mit Konzepten wie *Informed Decision Making* (informierte Entscheidungsfindung), *Concordance* (Übereinstimmung), *Evidence-based Patient Choice* (evidenzbasierte Patientenentscheidung), *Enhanced Autonomy* (Patientenautonomie) und *Mutual Participation* (gegenseitige Partizipation). Gleichmaßen fehlt eine Integration in bestehende Interaktions- und Kommunikationsmodelle, so dass es schwierig ist, die jeweiligen Vorstellungen von SDM zu unterscheiden (Makoul & Clayman, 2006, S.301). Beispielsweise sehen einige Forschungsgruppen SDM als Komponente einer patientenzentrierten Versorgung (Goldolphin, 2003; Teutsch, 2003), andere als einen Ausdruck dessen (Butler et al., 2001; Stevenson et al., 2001). Ebenso missverständlich ist das Verhältnis von SDM zu *Informed Consent* (informierte Zustimmung): Einige Autoren sehen SDM als einen Prozessschritt von Informed Consent (vgl. President's Commission, 1982), andere SDM-Forscher wiederum distanzieren sich von diesem Konzept (Whitney et al., 2004; Hamann et al., 2003; Smith & Pettegrew, 1986; Frosch & Kaplan, 1999; Bartholome, 1992; Woolf, 2001; Deber, 1996). Diese Kontroversen weisen auf unterschiedliche Verständnisse von SDM hin. Damit kommen wir auf das oben erwähnte Bild der zwei Sprachen zurück. Im Konstrukt SDM werden unterschiedliche Ansätze verfolgt, die jeweils mit unterschiedlichen Sprachgebräuchen verbunden sind:

1. SDM als das Transportmittel, um medizinische Informationen aufzubereiten
2. SDM als ein Interaktionsmodell

Mit diesen Problemen sah sich auch der Förderschwerpunkt konfrontiert. Innerhalb der Forschungsgruppe waren beide Ansätze vertreten. Durch die Auflage, SDM zu operationalisieren, zu evaluieren und zu implementieren, war die Zielrichtung jedoch vorgegeben: Im Vordergrund standen Fragen zur Operationalisierung des Konstruktes. Zwar wurden innerhalb des Förderschwerpunktes drei Arbeitsgruppen gegründet: Patient-Arzt-Kommunikation-AG, Empowerment-AG und Methoden-AG, was Ausdruck des Bestrebens war, neben der Operationalisierung im Rahmen der Methoden-AG auch die so genannten „weichen“ Daten zu berücksichtigen. Doch gewann die Entwicklung eines messbaren, evaluierbaren und dadurch für die medizinische Praxis implementierbaren Konstruktes zunehmend an Bedeutung gegenüber den beiden anderen Ansätzen. Es wurde das Ziel gesetzt, während der Laufzeit der Projekte ein Messinstrument (PEF-Fragebogen¹) zu konzipieren, das SDM auf Grundlage einer Definition und theoriegeleitet erfassen soll (Giersdorf et al., 2004; Simon et al., 2005). In einem Konsensusverfahren der Forschungsmitarbeiter wurde eine Definition von SDM erarbeitet und dessen Prozessschritte entwickelt. Zwar wurde immer wieder Kontakt zur Basis gesucht, indem Patientenvertreter eingeladen wurden, aber auch hier entwickelten sich schnell zwei unterschiedliche Sprachen. Zum einen das wissenschaftliche Bemühen, SDM

1 PEF = Partizipative Entscheidungsfindung

erfassbar zu machen, und auf der anderen Seite die Patientenorganisationen, die eine Implementierung als längst überfälligen Schritt betrachten.

So betrachtet, ist die „deutsche Version“ von SDM, ebenfalls aus Expertenperspektive entstanden.

3.1.2 Modelle von SDM

Im Folgenden werden die bekanntesten und am häufigsten zitierten Modelle von Shared Decision Making beschrieben.

Das bekannteste Rahmenmodell von SDM stammt von der kanadischen Forschungsgruppe um Charles und Kollegen (Charles et al., 1994, 1997, 1999a, 1999b). Laut Makoul und Clayman wird dieses Modell in 21,1% der Studien als Referenz für SDM genannt (Makoul, Clayman, 2006, S.303f).

Charles und Kollegen sprechen von einer gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt und Patient, wenn folgende Voraussetzungen gegeben sind (Charles et al., 1999a, S.652):

- SDM schließt mindestens zwei Teilnehmer ein (Arzt und Patient), in vielen Fällen auch weitere Personen (ihre jeweiligen Netzwerke von Familie und Berufskollegen²);
- beide Seiten (Arzt und Patient) ergreifen Maßnahmen, um am Prozess der Behandlung teilzuhaben;
- der Austausch von Informationen ist die Voraussetzung für eine gemeinsame Entscheidungsfindung;
- eine Behandlungsentscheidung (die auch darin bestehen kann, nichts zu tun) wird getroffen, und beide Seiten sind mit der Entscheidung einverstanden.

Diese Kernpunkte bzw. Voraussetzungen beschreiben zwar den notwendigen Rahmen, damit SDM durchführbar ist, und lassen sich somit in vielen unterschiedlichen Situationen und Interventionen im Medizinsystem anwenden. Nachteil dieser Definition ist jedoch, dass hier zu viel Raum für Interpretationen des Modells bleibt. So sind die Maßnahmen, die die unterschiedlichen Akteure (Arzt und Patient) ergreifen können, um sich zu beteiligen, völlig offen. Es findet somit keine Aussage darüber statt, welche Interventionen in welchem Setting sinnvoll wären. Ebenso unklar bleibt, in welcher Form der Austausch und die gemeinsame Einigung der beiden Partner stattfinden soll. Der Prozess zum Informationsaustausch, das Aushandeln und die Konsensleistung der Akteure bleiben ebenso vage.

Ziel dieses Rahmenmodells nach Charles et al. ist es, ein allgemeines Modell von SDM zu entwickeln, das plausibel und generativ einsetzbar ist. Der Transfer in die Praxis muss dabei vor Ort in der jeweiligen Studie neu definiert werden. Diese Ausrichtung unterstreicht damit den Kontextbezug für eine Umsetzung von SDM und den individuellen Charakter jeder gemeinsamen Entscheidungsfindung.

2 Zunächst beinhaltete das Modell von Charles et al. nur die Interaktion von Arzt und Patient (1994). Sie erweiterten ihre Perspektive 1999, indem auch die jeweiligen Netzwerke der Interaktionspartner mitgenannt wurden.

Ein weiteres häufig zitiertes Modell ist die Einordnung von SDM als Interaktionsstil auf einem Kontinuum zwischen den beiden Polen Paternalismus und Informed Choice (informierte Entscheidung). Das Kontinuum gibt das Ausmaß an Patientenautonomie wider und ist bei einem paternalistischen Interaktionsstil des Arztes am geringsten, bei einer informierten Entscheidung am höchsten.

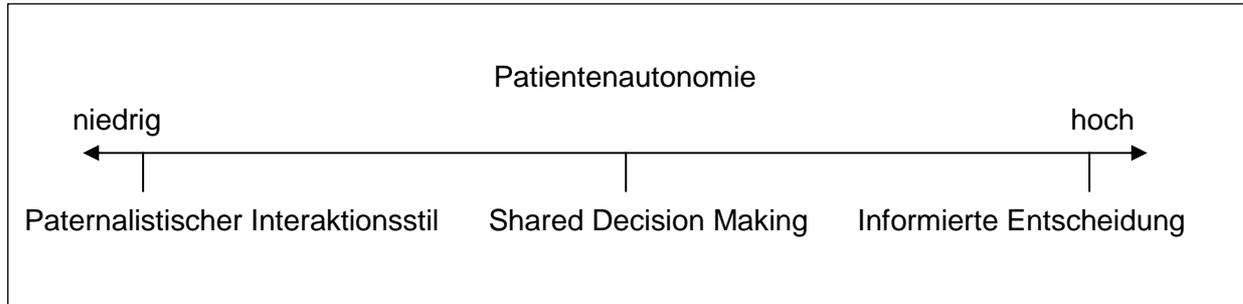


Abbildung 3.1: Interaktionsstil und Patientenautonomie

Der paternalistische Interaktionsstil (nach Parson, 1951)

Bei einem paternalistischen Interaktionsstil liegt die Definitionsmacht der Diagnose, das Wissen über die Erkrankung und deren Behandlung alleine bei den Experten, hier den Ärzten. Nach diesem Modell besitzen die Professionellen die Informationen und die Entscheidungskompetenzen. Der Patient soll der Empfehlung des Arztes zustimmen und übernimmt somit eine passive Rolle. Im Gegenzug dafür ist er vorübergehend von seiner Verantwortung entbunden. Hier handelt es sich um eine Einwegkommunikation zwischen Arzt und Patient, wobei der Arzt die Informationen an den Patienten weitergibt und ihm die geplante Therapie erklärt.

Die beiden Prinzipien der Non-Malefizienz, dem Patienten nicht zu schaden, und der Benefizienz, dem Patienten zu helfen, sind seit langer Zeit Teil des ärztlichen Berufsethos (Dierks et al., 2001). Auch wenn seit den 70er Jahren eine zunehmende Diskussion zum Selbstbestimmungsrecht des Patienten geführt wird, bestimmen die tradierten Rollenerwartungen weiterhin die Interaktion in der alltäglichen Praxis. So entspricht ein benevolenter Paternalismus (wohlmeinende Fürsorge des Arztes) in weiten Teilen dem Bild vom ärztlichen Handeln. Problematisch ist die Abgrenzung zwischen fürsorglichem Handeln und Übergriffen auf das Selbstbestimmungsrecht des Patienten. Diagnostische und therapeutische Entscheidungen sind dabei häufig wesentliche Kristallisationspunkte, an denen sich diese Grenze manifestieren kann.

Eine paternalistische Haltung führt meist zu einem direktiven Interaktionsstil in der Aufklärung. Bei diesem übernimmt der Arzt die Gesprächsführung, und das asymmetrische Verhältnis von Patient und Arzt wird durch die Art der Kommunikation verstärkt. Die Kommunikation ist eine Einwegkommunikation, in der Informationen vermittelt werden und kein gegenseitiger Austausch angestrebt wird. Das Erfragen von Informationen seitens des Patienten dient einzig der Klärung von Diagnose und Therapie. Diese Form der Kommunikation (Erklären und Dozieren) unterscheidet sich grundsätzlich von einer verstehenden Kommuni-

kation, bei der die Kommunikationspartner versuchen, ihre subjektiven Realitäten einander anzunähern (Langewitz, 2002).

Informierte Entscheidung

Die informierte Entscheidung (Informed choice), ebenfalls ein Entscheidungsmodell, beruht weniger auf einer Interaktion zwischen Arzt und Patient, sondern sieht eine informierte Entscheidung seitens des Patienten vor. Die Patientenautonomie ist bei diesem Entscheidungsmodell am höchsten. Dabei ist es irrelevant, auf welcher Informationsgrundlage der Patient seine Therapieentscheidung trifft. Informed Choice geht dabei von zwei Annahmen aus:

- Der Patient ist trotz seiner Erkrankung fähig, vollumfänglich für seine Interessen einzustehen.
- Der Patient ist über die Erkrankung und ihre Behandlung umfassend und objektiv unterrichtet, so dass er eine fundierte, rationale Entscheidung fällen kann.

Grundlegend für eine informierte Entscheidung sind unabhängige Informationen zur Erkrankung und den Therapiemaßnahmen. Es ist dabei Aufgabe des Patienten, die Menge an notwendigen Informationen und die Güte der Informationen einzuschätzen.

Der Kommunikationsstil zwischen Arzt und Patient bleibt zunächst von diesem Modell unberührt. Da jedoch die Entscheidungskompetenz nunmehr beim Patienten liegt, kann sich langfristig die Interaktion zwischen Arzt und Patient aufgrund der Rollenverschiebung verändern.

Kritiker dieses Modells äußern, dass das Ausmaß der Patientenautonomie bei Informed Choice und bei Informed Consent (informierte Zustimmung) gleich hoch ist, da der Patientenwunsch und die Zustimmung des Patienten letztlich ausschlaggebend sind. Diese Aussage vernachlässigt aber die unterschiedliche Ausrichtung der beiden Kommunikationsmodelle. Beim Informed Consent liegt die informationelle, die professionelle und die Entscheidungskompetenz weiterhin beim Behandler, wohingegen eine informierte Entscheidung das Beziehungsmuster zwischen Arzt und Patient zugunsten einer weiterreichenden Informationssuche außerhalb dieses Mikrosystems aufbricht. Der Patient ist nicht mehr einzig auf die Aufklärung seines behandelnden Arztes angewiesen, bekommt aber gleichzeitig den Auftrag, sich selbst um die nötigen Informationen zu kümmern.

Charles und Kollegen sehen in beiden Modellen einen einseitigen Informationsfluss und betonen, dass SDM sich besonders durch seinen interaktionellen Charakter des „two way exchange“ (Charles et al., 1999a, S.653ff) hervorhebe. Vor allem die Informationsgabe seitens des Patienten, indem er seine Werte und Bedürfnisse äußert, verändere die Kommunikation mit dem Arzt. Dieser Austausch kann laut Charles et al. nur innerhalb einer Beziehungsgestaltung von Patient und Arzt entwickelt werden.

Für die Forschungsgruppe um Charles sind medizinische Informationen auch nur innerhalb des Bedeutungshorizontes des Patienten verstehbar: „In so doing, their own values and beliefs act as filters in processing what information is allowed in and how understood. [...] In this interpretive process, the intended message to the patient may be lost, altered or trans-

formed“ (Charles et al., 1999a, S.655). Durch diesen Ansatz wird hier eine konsequent patientenorientierte Perspektive auf die Arzt-Patient-Interaktion innerhalb SDM postuliert.

Beide Extrempole, der paternalistische Interaktionsstil und die informierte Entscheidung, sind in dieser klaren Ausprägung jedoch in der medizinischen Aufklärungspraxis nur selten zu finden. Elwyn (2001a) schlägt deshalb ein konzeptuelles Modell (siehe Abbildung 3.2) vor.

Entscheidungsfindung und die Verfügbarkeit von Information in Konsultationen: ein konzeptuelles Modell

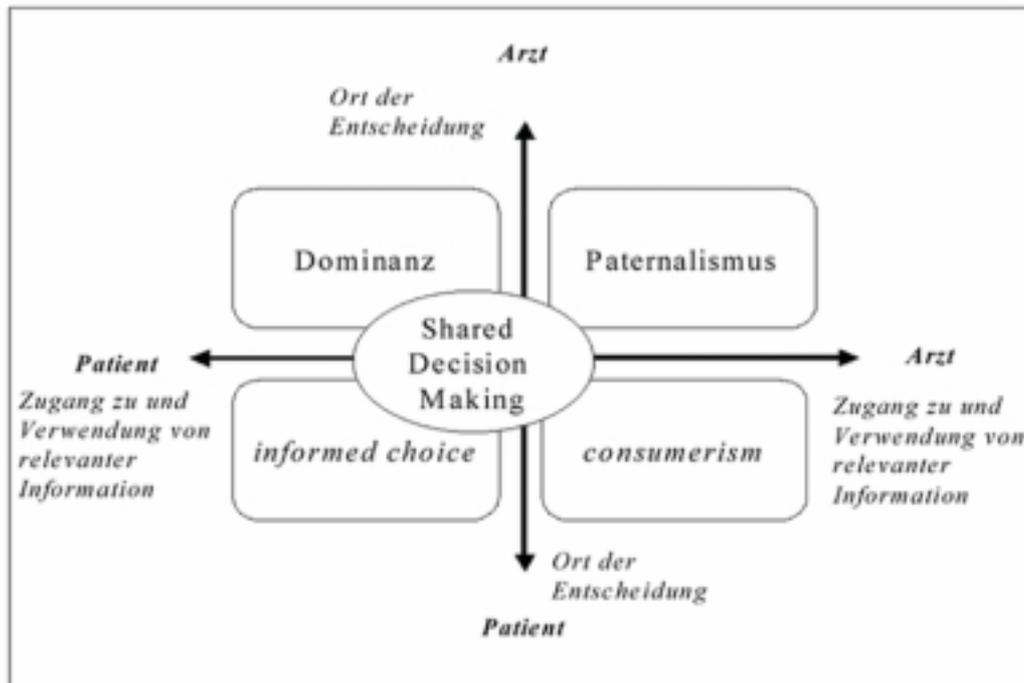


Abbildung 3.2 (nach Elwyn, 2001a, S.12)

Hier wird SDM als flexibler „Ballon“ dargestellt, der sich – wie eben beschrieben – zwischen „Paternalismus“ und „informed choice“ einerseits sowie den Achsen „Dominanz“ und „consumerism“ andererseits bewegen kann (Scheibler et al., 2003c, S.12).

„Dominanz“ entspräche dabei einer Entscheidung, die der Arzt dirigiert, ohne die relevanten Informationen und Präferenzen des Patienten zu kennen, welche der Arzt aber zum Treffen der Entscheidung benötigt. „Consumerism“ bildet dazu gewissermaßen das Pendant: Der Patient fällt für sich selbst die Entscheidung, ohne die notwendigen Informationen zur Erkrankung und deren Behandlungsmaßnahmen zu besitzen – im Grunde also eine hohe Patientenautonomie bei geringen Kompetenzen.

Prozessmodell des SDM nach Elwyn und Kollegen

Weiterhin entwickelte die walisische Forschungsgruppe um Elwyn zusammen mit Experten (Allgemeinärzten) und aufgrund von Beobachtungsdaten in allgemeinmedizinischen Praxen ein weiteres Konzept von SDM (Elwyn et al., 2001b). Laut Makoul und Clayman (2006, S.304) wird dieses Modell in 9,9% der Studien als theoretischer Rahmen verwendet und diente als Anregung zur Definition des Förderschwerpunktes. In der Beschreibung von El-

wyn et al. (a.a.O.) liegt der Schwerpunkt auf der Prozesshaftigkeit einer gemeinsamen Entscheidungsfindung; somit wird SDM als Abfolge von Prozessschritten definiert:

1. Beschreibung des medizinischen Problems
2. „Equipoise“ – Vorhandensein mehrerer Optionen
3. Behandlungsmöglichkeiten und Risiken beschreiben
4. Explorieren und Ermöglichen von Patientenreaktionen: Verständnis, Gedanken, Befürchtungen, Erwartungen
5. Entscheidung besprechen, treffen, aufschieben
6. Folgevereinbarung treffen

In einer Evaluierung dieses Modells zeigte sich, dass für den ersten Punkt, „Beschreibung des medizinischen Problems“, seitens des Arztes die meiste Zeit benötigt wird. Der zweite Punkt hingegen, „Equipoise“ (Elwyn et al., 2000) nimmt nur Sekunden bis wenige Minuten in Anspruch, stellt aber für Elwyn und Kollegen den Kern von SDM dar. Erst durch die Eröffnung einer Entscheidung zwischen mehreren Optionen erhält der Patient Raum, um sich an der Entscheidung zu beteiligen. Da die Option der „Nichtbehandlung“ für die Forschungsgruppe immer gegeben ist, kann bei jeder medizinischen Entscheidung ein SDM erfolgen. Der Entscheidungsraum wird vom Arzt durch so genannte „Equipoise-Statements“ eröffnet, wie zum Beispiel:

„Oft kann das gleiche Problem auf unterschiedliche Weise behandelt werden, mehrere Behandlungsweisen können sinnvoll sein.“

„Bei Ihren Beschwerden gibt es keine festgelegte Form der Behandlung, aber es gibt verschiedene Wege, sich dem anzunähern.“

Der Arzt signalisiert damit, dass das herkömmliche Behandlungsmuster – eine Diagnose bedingt eine bestimmte Therapie – aufgebrochen wird. Die Präferenzen und Vorstellungen des Patienten können mit dieser Einleitung in eine gemeinsame Entscheidungsfindung münden.

Ob nur Behandlungsoptionen relevant werden, die einer evidenzbasierten Medizin entsprechen, oder ob auch vom Patienten eingebrachte Behandlungsalternativen zulässig sind, war häufig ein Diskussionspunkt bei gemeinsamen Treffen, zum Beispiel beim SDM World Congress 2003 in Swansea oder bei den Treffen der Methoden-AG des Förderschwerpunktes. Der Begriff „Equipoise“ bezeichnet ursprünglich gleichwertige Optionen innerhalb einer evidenzbasierten Medizin, jedoch gibt es viele Erkrankungen und Behandlungsmaßnahmen, die bislang keine Evidenz aufweisen können. Diskutiert wurde weiterhin, ob unter „Equipoise“, also Gleichwertigkeit, nur die Behandlungsoptionen zu verstehen sind oder ob dies eine Gleichwertigkeit der Partner miteinschließt (Giersdorf et al., 2004, Simon et al., 2006).

Das Prozessmodell von Elwyn und Kollegen ist ein Konzept, das in seiner Entwicklung und Perspektive eine gemeinsame Entscheidungsfindung aus der Sicht des Arztes beschreibt. Die Gesprächseröffnung und -führung liegt weiterhin auf Seiten des Behandlers. Das herkömmliche Rollenverhalten sowie die asymmetrische Beziehung werden somit in diesem Ansatz vorerst beibehalten. Dieses Herangehen kann für beide Partner zunächst die gemeinsame Interaktion erleichtern, birgt aber die Gefahr, dass sich der direktive Gesprächsstil weiterhin durchsetzt.

Partizipative Entscheidungsfindung – Modell des Förderschwerpunktes

Ausgehend von den international erarbeiteten Definitionen und Konzepten versuchten die Mitarbeiter des Förderschwerpunktes, eine theoretische Grundlage für das Konstrukt SDM zu schaffen. Dazu wurden in drei aufeinander folgenden Treffen eine Definition, Voraussetzungen für SDM (Kernelemente) sowie so genannte Prozessschritte entwickelt. Letzteres diente vor allem als Vorlage zur Entwicklung eines Fragebogens (PEF-Fragebogen), bei dem die einzelnen Prozessschritte operationalisiert wurden, um so die Einbeziehung von Patienten abzubilden (Simon et al., 2006; Giersdorf et al., 2004; Simon et al., 2005).

Die so erarbeitete Definition des Förderschwerpunktes lautet folgendermaßen:

Partizipative Entscheidungsfindung (PEF) ist ein Interaktionsprozess mit dem Ziel, unter gleichberechtigter aktiver Beteiligung von Patient und Arzt auf Basis geteilter Information zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft zu kommen.

Kernelemente von partizipativer Entscheidungsfindung sind:

- Mindestens zwei Teilnehmer (Patient und i.d.R. Arzt) sind beteiligt.
- Informationsaustausch findet in beide Richtungen statt.
- Beide sind sich bewusst, dass und welche Wahlmöglichkeiten bezüglich der medizinischen Entscheidung bestehen.
- Beide Partner bringen ihre Entscheidungskriterien aktiv und gleichberechtigt in den Abwägungs- und Entscheidungsprozess ein.
- Beide Partner übernehmen für die Entscheidung Verantwortung.

Prozessschritte der partizipativen Entscheidungsfindung
(erarbeitet in der Methoden-AG, Oktober 2003)

1. Mitteilung, dass eine Entscheidung ansteht
2. Angebot der partizipativen Entscheidungsfindung/Rollen klären und Gleichberechtigung der Partner formulieren („Equality“)
3. Aussage über Vorliegen verschiedener Wahlmöglichkeiten – „Equipoise“
4. Information über Optionen (mindestens EBM-Alternativen, Vor- und Nachteile), eventuell mit Decision Aids
5. Rückmeldung über Verständnis der Optionen und Erfragen weiterer Optionen aus Sicht des Patienten
6. Präferenzen ermitteln (First Choice), Arzt und Patient
7. Aushandeln
8. Gemeinsame (partizipative) Entscheidung
9. Vertrag/Selbstverpflichtung (Plan zur Umsetzung der Entscheidung)

Obwohl sich dieses Konzept stark an die Arbeit von Elwyn et al. anlehnt, unterscheidet es sich doch in einigen Punkten. Die Problembeschreibung rückt in den Hintergrund zugunsten eines Aushandlungsprozesses über die jeweilige Rollenverteilung der Beteiligten. Ganz (1997, S.1170) gibt dazu folgende Beispielsätze als Einleitung für den Behandler vor:

„Manche Menschen möchten so viele Informationen wie möglich über ihre körperliche Verfassung haben und an allen wichtigen Entscheidungen beteiligt werden. Wie ist das bei Ihnen?“

oder

„Für mich ist hilfreich, wenn ich weiß, wie aktiv Sie in Entscheidungen, die Ihre Behandlung betreffen, jetzt und in Zukunft eingebunden werden möchten. Bitte teilen Sie mir mit, inwiefern Sie dies möchten.“

Dieser Prozessschritt wurde aus zwei Gründen aufgenommen: zum einen, weil eine gemeinsame Entscheidungsfindung und eine Einbeziehung des Patienten im deutschen Medizinsystem, trotz des rechtlichen Rahmens der informierten Zustimmung (Informed Consent), ein neues Interaktionsmuster zwischen Arzt und Patienten einführen würde. Zum anderen zeigte sich durch die Erhebung des Förderschwerpunktes und die Erfahrungen mit den jeweiligen Interventionen in den Studien, dass nicht jeder Patient sich zu jedem Zeitpunkt an den Therapieentscheidungen beteiligen möchte.

Der Prozessschritt, die Präferenzen des Patienten zu ermitteln, wurde auf die Präferenzen der Ärzte ausgeweitet. Denn auch die medizinischen Akteure repräsentieren ja nicht nur die scheinbar objektive Sichtweise der evidenzbasierten Medizin, sondern unterliegen gewissen Voreinstellungen und Erfahrungen. Beide Interaktionspartner sollen auf einer Subjektebene angesprochen werden, womit ein Reflexionsprozess über die jeweiligen biographisch entstandenen Präferenzen bestimmter Therapieentscheidungen ausgelöst werden soll. Das Äußern der impliziten Voreinstellungen von Seiten des medizinischen Personals eröffnet dem Patienten eine subjektbezogene Kommunikationsmöglichkeit, in der ein Dialog über die individuellen Präferenzen entstehen kann und Therapieoptionen hinterfragt werden können. Erfragt der Behandler einzig die Präferenzen des Patienten, ohne seine eigenen preiszugeben, wird das Muster einer Einwegkommunikation nicht verlassen und die Asymmetrie der Interaktionspartner verstärkt.

Als neuer Punkt wurden die Feedback-Schleifen hinzugenommen. Dabei wurde berücksichtigt, dass weniger die Vermittlung der Informationen ein Hindernis einer gemeinsamen Entscheidungsfindung darstellt, als vielmehr das gegenseitige Nicht-Verstehen und Nicht-Zuhören (Langewitz, 2002). Sich durch Rückfragen zu vergewissern, was der Andere meint, erhöht nicht nur den inhaltlichen Gehalt der Äußerung, sondern verändert ebenso die Kommunikationsstruktur.

Trotz dieser Prozessschritte zeigte sich in der praktischen Anwendung dieses Modells, dass, auch wenn alle Schritte beachtet werden, daraus nicht zwingend eine patientenzentrierte Kommunikation und eine gemeinsame Entscheidungsfindung resultiert. Ein Forschungsmitarbeiter teilte mir mit, dass er mit Kollegen quasi im Selbstversuch ein Therapieentscheidungsgespräch mit einem Patienten exakt nach den Prozessschritten durchgeführt hatte und dass dieses Gespräch weit entfernt von einer gelungenen Kommunikation war. Neben dem Effekt, dass es übertrieben künstlich wirkte und ziemlich lange dauerte, kann der Behandler alle Punkte ansprechen, ohne dabei die innere Haltung zu einer gemeinsamen Entscheidungsfindung einzunehmen. Diese Haltung unterscheidet jedoch wesentlich die paternalistische Form der ärztlichen Aufklärung von einer gemeinsamen Entscheidungsfindung (5. For-

schungsinterview vom 11.9.04³). Schon während der Entwicklung der Prozessschritte wurde dieser Punkt von einigen Gruppenmitgliedern kritisch angemerkt. In Anbetracht der Tatsache, dass Konzepte wie die „Haltung des Behandlers“ schwierig zu operationalisieren sind, wurde dieser Kritikpunkt jedoch vernachlässigt. Weitere Ausarbeitungen des Konstruktes könnten jedoch vermehrt Vorarbeiten der bisherigen Kommunikationsforschung mit einfließen lassen und Begriffe wie „Haltung des Arztes“, „Vertrauensbildung“ oder „Entwicklung einer Beziehung zwischen Patient und Arzt“ konzeptionell berücksichtigen.

Konzept einer gemeinsamen Entscheidungsfindung nach Towle & Goldophin

Ein weiteres Modell von SDM, das die Entwicklung der Beziehung zwischen Patient und Arzt berücksichtigt, wurde von Towle und Goldophin (1999) entwickelt. In Zusammenarbeit mit Betroffenen in Selbsthilfeorganisationen wurden folgende Schritte als notwendig erachtet:

- Entwicklung einer Partnerschaft mit dem Patienten
- Information über die Präferenzen
- Aushandeln der Rolle, die der Patient im Entscheidungsprozess einnehmen will
- Erörterung der Einstellungen und Ideen des Patienten
- Identifikation und Zusammenstellung der Wahlmöglichkeiten
- Präsentation der Evidenz zu den Fragestellungen mit patientenorientierter Diskussion, Abwägprozedur
- Lösen eines Entscheidungskonfliktes und Entscheidung
- Einigung herstellen über Handlungsplan und Follow-up-Vereinbarungen treffen

Neben der explizit erklärten Beziehungsgestaltung zwischen den beiden Interaktionspartnern, die als erster Punkt genannt wird, ist in dieser Konzeption von SDM vor allem die Reflexion des Entscheidungsprozesses berücksichtigt. Bislang gibt es jedoch wenige Untersuchungen, die die Abwägungsprozeduren in einem Entscheidungsprozess darlegen. Hierzu bedarf es einer Einbeziehung der Grundlagenforschung zu Entscheidungsprozessen. Aufgrund der bisherigen Forschung zu SDM können wenige relevante Aussagen getroffen werden, warum und wie Patienten und Ärzte zu einer medizinischen Entscheidungsabwägung gelangen. Die Forschung zu den Themenbereich „Uncertainty and Risk“ bietet hier am ehesten einen Bezug zur Reflexion der Entscheidungsfindung. Auch Konzepte wie das Bedauern einer Entscheidung weisen in diese Richtung (Connolly & Reb, 2005). Auch die neueren Ergebnisse der Risikokommunikation zur Evaluierung von Decision Aids setzen sich zunehmend mit dem Entscheidungsprozess der Patienten auseinander – allerdings häufig unter der Prämisse eines rationalen Abwägens von Risikowahrscheinlichkeiten, wie sie in den meisten Decision Aids dargeboten werden.

3 Innerhalb der qualitativen Studie wurden 18 Forschungsmitarbeiter der anderen Modellprojekte zum Konstrukt SDM und dessen Umsetzung befragt. Diese Untersuchung wurde durchgeführt, um mögliche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Ansätzen von SDM zu konkretisieren.

Im vorliegenden Kapitel wurde ein Überblick über das Konstrukt SDM in der Forschungsperspektive gegeben. Welche Vorstellungen von gemeinsamer Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient gibt es in der Forschungslandschaft? Was sind die gemeinsamen Grundannahmen der entwickelten Modelle von SDM?

Folgende Grundannahmen existieren: SDM beschreibt eine Interaktion im medizinischen Setting zwischen einem Patient und dem Behandler und deren beider Umfeld. Das Zentrum dieser Interaktion bildet ein Prozess zur Entscheidungsfindung zwischen den Akteuren, der in eine Einigung münden soll. Diese Einigung ist notwendig, um eine Handlung zu ermöglichen. Dabei findet SDM nur statt, wenn Entscheidungsoptionen vorliegen.

Die vorgestellten Modelle können dabei grob in zwei Richtungen unterteilt werden. Zum einen beschreiben sie SDM als einen Interaktionsstil, zum anderen wird SDM als ein Ablaufmodell eines Entscheidungsprozesses beschrieben. Vor allem die Darstellung von SDM als Ablaufmodell ist hierbei meist aus der Perspektive des Arztes formuliert. Somit wird auf interaktioneller Ebene zunächst die Asymmetrie der Beziehung zwischen den beiden „Partnern“ beibehalten. Dies zeigt sich zum Beispiel im ersten Punkt bei Elwyns Modell: „Beschreibung des medizinischen Problems“. Als Problem wird hier aus ärztlicher Sicht die Erkrankung betrachtet. Die Fakten bzw. Symptome dazu müssen vom Patienten von einer Problembeschreibung ausgehend in eine medizinische Logik transferiert werden. Das Abstecken und Formulieren des Problems ist dabei der erste Schritt, um eine „gemeinsame Realität“ herzustellen. Wenn aber SDM dazu dienen soll, eine Handlung vorzubereiten, kann es mitunter hier zu ersten Schwierigkeiten führen, wenn beispielsweise bei den Akteuren unterschiedliche Vorstellungen zur Krankheit vorliegen.

So führte ich ein Interview mit einem Forschungsmitarbeiter, der eine Voraussetzung für SDM darin sah, dass der Patient eine gewisse Krankheitseinsicht besäße (2. Interview mit Forschungsmitarbeiter am 19.7.04). In dieser Äußerung wird deutlich, dass SDM auf ein Verfahren zur Vermittlung einer Medizinsicht reduziert wird. Die Einigung auf einen Problembereich wird von der medizinischen Sichtweise her strukturiert, die Sprache der Patienten soll sich dieser Perspektive anpassen.

Die Entwicklung von Entscheidungshilfen weist in diese Richtung, wenn lediglich medizinische Inhalte übersetzt werden. Dabei werden Patienten durch Informationsvermittlung auf die Medizinsprache vorbereitet. Durch eine Anhebung des Wissens und der Entscheidungskompetenz des Patienten soll die Asymmetrie der beiden „Partner“ abgemildert werden. SDM als ein Verfahren zur Vermittlung evidenzbasierter Medizindaten birgt die Gefahr, weiterhin die tradierten Rollenmuster zwischen Arzt und Patient zu transportieren. Damit wäre ein angekündigter Paradigmenwechsel innerhalb der Medizin nicht zu bewerkstelligen, und SDM würde nur zu einer brauchbaren Methode reduziert. Die vielfach geforderte Patientenorientierung bleibt dann aber inhaltsleer. Denn auf dieser Ebene würde sich nur der Patient verändern, um als gleichwertiger „Partner“ angesehen zu werden; seine Aufgabe wäre die Übernahme der Expertensicht (vgl. Anselm, 2003). Die Sprache der Patienten würde dabei weiterhin keine Resonanz im medizinischen System finden. Deshalb sind Bestrebungen wichtig, um Entscheidungshilfen zu entwickeln, die an die Sprache der Betroffenen anknüpfen und einen Reflexionsprozess über die eigenen Bedürfnissen initiieren.

Dass evidenzbasierte Medizin (EBM) und patientenzentrierte Medizin unterschiedliche Konzepte beinhalten, darauf verweist Bensing in ihrem Artikel: „Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine“ (Bensing, 2000). Dabei weist die Autorin darauf hin, dass die Entwicklung einer evidenzbasierten Medizin arzt-, medizin- und krankheitsorientiert ist, wohingegen eine patientenzentrierte Forschung den Patienten in den Mittelpunkt stellt. Anhand der beiden unterschiedlichen Forschungsperspektiven zeigt sie auf, dass die Entwicklung einer evidenzbasierten Medizin zwar zu einer höheren Transparenz und Effektivität in medizinischen Entscheidungen führen kann, aber nicht zwangsläufig zu einer stärkeren Patientenorientierung führt. Vielmehr sieht Bensing die Gefahr, dass durch EBM die Patientenorientierung weiter eingeschränkt werden könnte.

3.1.3 Der Ansatz der kognitionspsychologischen Entscheidungstheorie

Rational – emotional – irrational?

Na ja, das ist ja, man wird ja da total überrumpelt und auf einmal ist ja das Leben ganz anders. Sie denken ja gar nicht mehr so rational wie vorher, Sie denken dann emotional. Und ich glaube, ich habe mir überhaupt nicht überlegt, ob ich da jetzt einen anderen Rat einholen soll. (Frau Hicker, B12, 156-161)

Das Konstrukt des Shared Decision Making rückt die Entscheidungsfindung bei Therapieplanungen zwischen den Interaktionspartnern (Arzt und Patientin) ins Zentrum. Die Fähigkeit und Möglichkeit, Entscheidungen zu treffen, ist eine der grundlegendsten Eigenschaften des Menschen. Den meisten Handlungen (außer routinisierten Handlungen) gehen Entscheidungen voraus. Entscheidungen setzen eine Wahlfreiheit voraus und sind Ausdruck des Selbstbestimmungsrechts des Menschen. „Entscheidungen beschreiben den Wahlakt aus einer Menge von mindestens zwei Handlungsalternativen, wobei die Option, nicht zu wählen (Unterlassungsalternative), ebenfalls eine Handlungsalternative darstellt. Keine Entscheidung liegt vor, wenn die Konsequenzen der Handlungsalternativen gleich sind und/oder die Handlungsalternativen nicht realisierbar sind“ (<http://de.wikipedia.org/wiki/Entscheidungen>, 21.09.05).

Im folgenden Abschnitt werden kognitionspsychologische Entscheidungstheorien bzw. Entscheidungsmodelle vorgestellt. Die Modelle und Umsetzungsstrategien von SDM folgen häufig den in diesen Modellen enthaltenen Vorstellungen.

Dabei stehen sich zwei Ansätze gegenüber: erstens normative Modelle, die auf die Optimierung von Entscheidungen abzielen, und zweitens deskriptive Modelle, die experimentell versuchen, konkretes Entscheidungsverhalten zu beobachten und zu erklären. Wie diese Forschungen zeigen, muss der Mensch, um komplexe Entscheidungssituationen lösen zu können, die Komplexität reduzieren. Entscheidungen in der Medizin sind komplexe und ungewisse Entscheidungssituationen, im onkologischen Bereich zudem mit weitreichenden Folgen.

Die empirisch-psychologische Entscheidungsforschung ist nicht älter als einige Jahrzehnte, aber sie hat ältere Wurzeln in Philosophie, Ökonomie und Mathematik (Jungermann et al., 1998). Die Prämissen der Entscheidungstheorie beruhen im Wesentlichen auf Ergebnissen der Wahrscheinlichkeitstheorie. Erkenntnisse der Spieltheorie flossen in den Untersuchungsaufbau der empirischen Forschung zur Entscheidungstheorie ein.

In der psychologischen Entscheidungstheorie seit Anfang der 50er Jahre des vergangenen Jahrhunderts befasste man sich im Wesentlichen mit der Untersuchung des Verhaltens in Entscheidungssituationen. In Untersuchungen zum Entscheidungsverhalten wurden die in der Ökonomie entwickelten Theorien einer experimentellen Prüfung unterzogen; es bildete sich das Forschungsgebiet *Behavioral Decision Research* heraus, das dementsprechend eine große Affinität zur Ökonomie besitzt.

Für die psychologische Entscheidungsforschung bestand ein zentraler Wendepunkt im kognitiven Ansatz, den Menschen als informationsverarbeitendes System zu betrachten. Von dieser Prämisse ausgehend, wird das Entscheiden als eine spezifische kognitive Funktion betrachtet, die ein zielgerichteter, nach Regeln operierender Prozess ist, in dem aus verschiedenen Optionen ausgewählt wird (Jungermann et al., 1998). Bislang wenig erforscht ist jedoch die Rolle der Emotionen, die bei einer Entscheidung auftreten bzw. eine Entscheidung bestimmen (Jungermann et al., 1998, S.8). So versucht die Regret- und Dissappointment-Theorie, Gefühle wie Bedauern und Enttäuschung hinsichtlich nicht getroffener oder falscher Entscheidungen in einem Konzept zu vereinen. Neuere Untersuchungen zeigen jedoch, dass vor allem unsichere Entscheidungen emotional moduliert werden; hier werden die affektbetonten Motive von Entscheidungen in den Mittelpunkt gestellt (Wilson, 2002; Neumann et al., 2001).

Die Entscheidungstheorie wird grob in zwei Teilgebiete unterteilt: die normative (präskriptive) Entscheidungstheorie und die deskriptive Entscheidungstheorie. Präskriptive Modelle entstammen der „klassischen“ Entscheidungstheorie. Sie untersuchen, vom Axiom der Rationalität des Entscheiders ausgehend, Grundmodelle für Entscheidungen (z.B. anhand so genannter Entscheidungsbäume). Diese Modelle sind normativ; das bedeutet, sie behaupten von sich, eine Verbesserung der Entscheidung zu liefern; sie sind damit optimierend ausgerichtet, und ihr Interesse gilt fast ausschließlich dem Entscheidungsergebnis. Deskriptive Modelle dagegen gehen der Frage nach, wie in der Praxis tatsächlich Entscheidungen getroffen werden, sie gehen also eher prozessorientiert vor. Kühberger kritisiert in diesem Zusammenhang, dass die Messung tatsächlichen Entscheidungsverhaltens aufgrund einer vorgegebenen Konzeption der Entscheidungssituation in experimentellen Designs zustandekomme und durch folgende Punkte gekennzeichnet sei (Kühberger, 1994; March, 1978):

- 1) Es gibt einen bestimmten, identifizierten Entscheider.
- 2) Alle Alternativen sind im Voraus festgelegt, und der Entscheider ist darüber vollständig informiert.
- 3) Alle möglichen Konsequenzen können vorweggenommen und bewertet oder in eine Rangordnung gebracht werden.
- 4) Die Bewertung der Konsequenzen geschieht anhand beständiger Ziele.
- 5) Allen möglichen Ereignissen können Wahrscheinlichkeiten zugeordnet werden.

- 6) Die Relevanz von Information kann beurteilt und relevante Information kann gesucht und gesammelt werden.

Kühberger kommt abschließend zu der Feststellung: „Diese sechs Charakteristika umschreiben die ideale Entscheidungssituation, wie sie aber in der Realität kaum existiert. Dass durch eine solche Eingrenzung die Validität der Ergebnisse begrenzt ist, liegt auf der Hand“ (Kühberger, 1994, S.4f).

Die Aufteilung in eine normative/präskriptive und deskriptive Entscheidungstheorie spiegelt auch die Problematik der Entscheidungsfindung im Untersuchungsfeld wider: zwischen evidenzbasierter Medizin (z.B. durch die Darbietung sog. *Decision Aids*) einerseits und dem konkreten Ablauf der getroffenen Entscheidungen andererseits.

So gibt es einerseits Darstellungen zu Entscheidungsmöglichkeiten (z.B. durch Entscheidungsbäume) – im Projekt durch äquivalente Therapieoptionen repräsentiert –, die einen optimierten und rationalen Entscheidungsprozess unterstützen und fördern sollen. Andererseits wissen wir wenig über die realen Entscheidungsprozesse der Betroffenen. Wie werden die angebotenen Optionen subjektiv wahrgenommen? Welchen Entscheidungspräferenzen folgen die Akteure? Welche Entscheidungssituationen erachten die Betroffenen als relevant? Diese Fragen werden im Ergebnisteil wieder aufgegriffen (vgl. Kap. 5.2).

Rationale Entscheidungsmodelle

Nur wenige Entscheidungen werden unter Bedingungen von Sicherheit (sog. *Deterministisches Entscheidungsmodell*) getroffen. Hier sind die eintretende Situation und die Entscheidungskonsequenzen vorauszusehen. Viel häufiger kommt es in der Praxis zu Entscheidungen unter Unsicherheit. Hierbei wird unterteilt in:

- Entscheidungen unter Risiko; dabei ist die Wahrscheinlichkeit der möglicherweise eintretenden Umweltsituationen bekannt (Stochastisches Entscheidungsmodell).
- Entscheidungen unter Ungewissheit; hier kennt man zwar möglicherweise die Umweltsituationen, allerdings nicht ihre Eintrittswahrscheinlichkeiten.

Bei einer Entscheidung unter Risiko können die Konsequenzen jeder Entscheidung durch Erwartungswerte errechnet werden, bei Entscheidungen unter Ungewissheit ist das nicht der Fall. Im Folgenden werden zwei Entscheidungsmodelle eingehender beschrieben: Rational-Choice-Modell und Prospect Theory. Beide Modelle dominieren weitgehend die heutigen Vorstellungen von Entscheidungsprozessen und nehmen somit Einfluss auf die Gestaltung eines Vorgehens nach SDM. Diese Modelle entstammen einer bestimmten Denktradition, die vor allem ein individuumsbezogenes und rationales Menschenbild vertritt. Bei medizinischen Entscheidungen in einer akuten und bedrohlichen Situation sind sie trotz ihrer hohen Plausibilität nur bedingt anwendbar. Deshalb werden im Anschluss daran medizinische Entscheidungen als Entscheidungen unter Ungewissheit und als komplexe Problemlösungen erläutert.

3.1.3.1 Die Rational-Choice-Theorie

Die Rational-Choice-Theorie vertritt einen handlungstheoretischen Ansatz eines Entscheidungsmodells. „Das Handeln der Akteure wird hier als zweckgerichtet und auf die Befriedigung individueller Bedürfnisse ausgerichtet gesehen“ (Vogd, 2004, S.1). Dabei konstatiert der Autor: Obwohl das „der Rational-Choice-Theorie zugrunde liegende Kosten-Nutzen-Kalkül abstrakt und inhaltsleer formuliert ist, liegt dieser Theorie ein bestimmtes Menschenbild zugrunde, hat also durchaus einen normativen Charakter: Das Individuum verfolgt aktiv und autonom seine Interessen und versucht zielgerichtet auf seine Umwelt einzuwirken“ (ebd.). Mit diesem Ansatz einer radikalen Erklärung auf der Mikroebene müssen zwangsläufig alle Phänomene der Makroebene in den Bereich der Randbedingungen verwiesen werden: „Die den Sachverhalt der Entscheidung zu einer Handlung erklärende Nutzenfunktion erscheint dabei als ein invarianter, kulturübergreifender und ahistorisch zu verstehender Kalkül“ (ebd.). Dabei handelt oder entscheidet der Akteur konsistent gemäß einer Präferenzordnung, die für ihn optimal ist. Die Nutzenfunktion stellt den eigentlichen Kern der Rational-Choice dar, die Präferenzstruktur kann dabei beim Einzelnen stark variieren.

In Anlehnung an Lindenberg's RREEMM-Modell erläutert Vogd die Nutzungstheorie: „Der Mensch verfügt über materielle und mentale Ressourcen (resourceful), zugleich sind seine Handlungsmöglichkeiten jedoch begrenzt (restricted). Er ist in der Lage, die Konsequenzen seines Handelns zu beurteilen und die subjektiv wahrgenommenen Handlungsalternativen abzuschätzen (evaluating). Darüber hinaus ist er fähig, die Wahrscheinlichkeiten für den Eintritt seiner Erwartungen zu berechnen (expecting). Grundsätzlich strebt er an, seinen Gewinn und Nutzen zu maximieren (maximizing man)“ (Vogd, ebd., S.5; nach Lindenberg, 1985). Anhand der Präferenzstruktur des Einzelnen werden Entscheidungen gemessen, irrationale Entscheidungen können im Sinne des Akteurs einer inneren Logik (eigenen Präferenzordnung) folgen und sind damit durch das Modell erklärbar. Die große Plausibilität des Modells erfährt aber seine Grenzen, wenn man annimmt, dass die Wahrnehmung der Wirklichkeit selbst eine interpretative Leistung der Akteure darstellt. Vogd bezieht sich dabei auf Esser (1999) und schreibt: „Den Erkenntnissen des neurobiologischen Konstruktivismus und der Gestaltpsychologie folgend muss davon ausgegangen werden, dass Akteure nicht einfach eine Wirklichkeit erkennen, sondern in ihrem Erkennen selbst schon Wirklichkeit konstruieren. Dieser Prozess der Situationsdefinition ist nach Esser [...] selbst als ein Entscheidungsvorgang zu verstehen, der einer Kosten-Nutzen-Analyse folgt“ (Vogd, ebd., S.11). Inwieweit man lebensweltliche und nutzungstheoretische Erklärungsansätze jedoch in Einklang bringen kann, wird von Vogd bezweifelt. Er meint, dass Theorien des rationalen Handelns nur eine eingeschränkte empirische Relevanz zur Erklärung konkreter Lebenswelten besitzen.

Die Darbietung der Therapieoptionen innerhalb von SDM folgt dem Ansatz der Rational-Choice-Theorie. Dabei werden Optionen dargeboten, welche die Akteure nach ihrer Präferenzstruktur verarbeiten, nach deren Nutzwert beurteilen und danach verhandeln. Wir wissen jedoch zu wenig über den Aspekt der Lebenswelt, inwieweit dieser die Wahrnehmung und Bewertung der Akteure beeinflusst.

3.1.3.2 Die Prospect Theory

Die Darstellung einer medizinischen Therapieentscheidung nach der Datenlage evidenzbasierter Medizin beruht auf der Vermittlung von Wahrscheinlichkeiten. Diese können zum einen verbal transportiert werden, z.B. durch Formulierungen wie „häufig“, „selten“, „sehr wahrscheinlich“, oder numerisch durch Zahlenangaben, z.B. „fünf Prozent“ oder „einer von 100“.

In einer Studie von Fischer & Jungermann (1996) wurden verbale Formulierungen im Beipackzettel eines Medikaments untersucht. Dazu sollten Probanden Formulierungen wie „selten“, „gelegentlich“ oder „häufig“ einem Zahlenwert zuordnen. Je nach Schwere der angegebenen Nebenwirkung variierten diese Zuordnungen deutlich. So schwankten beispielsweise bei der Formulierung „selten“ die Einschätzungen zwischen im Mittel 2,3% bei leichten Nebenwirkungen und 8,8% bei schweren Nebenwirkungen. Ähnliche Ergebnisse ermittelte die Studie bei den beiden anderen oben erwähnten Begriffen. Fischer und Jungermann folgern daraus, dass die konkrete Interpretation der Formulierungen von Ungewissheit stark vom jeweiligen Kontextbezug abhängig sei (Fischer & Jungermann, 1996; Jungermann et al. 1998, S.158).

Die Information, wie sie in so genannten *Decision Aids* aufbereitet wird, variiert in ihrer Wirkung ebenso, abhängig von der jeweiligen Darbietung der Daten (*Information Framing*). Die subjektive Beurteilung des eigenen Risikos (Nutzen und Schaden einer Behandlung) wird von der jeweiligen Darstellungsmethode beeinflusst (Klemperer, 2005; Vogd, 2001).

In einer experimentellen Untersuchung von Peters und Kollegen zum Entscheidungsverhalten wurden Probanden nach Absolvierung von mathematischen Aufgaben in zwei Gruppen aufgeteilt: in eine numerisch denkende Gruppe und eine nicht numerisch denkende Gruppe. Anschließend wurden ihnen Wahrscheinlichkeiten zu Therapieoptionen innerhalb eines Decision Aid dargeboten. Es bestätigte sich die Hypothese, dass die Gruppe der numerisch denkenden Gruppe zu optimaleren Ergebnissen gelangte als die nicht numerisch denkende Gruppe. In dieser Untersuchung zeigte sich auch der Effekt eines unterschiedlichen Entscheidungsverhaltens, je nachdem, in welcher Form die Informationen dargeboten wurden (Zahlen, Worte, Grafiken, Geschichten etc.). Die Autoren schließen daraus, dass bei der Entwicklung einer Entscheidungshilfe somit mehrere Zugangswege für die Patienten angeboten werden sollten (Peters et al., 2006). Gigerenzer spricht in diesem Zusammenhang von „innumeracy“, die analog zur weitgehend überwundenen „illiteracy“ in unserer Gesellschaft besteht. „Innumeracy“ ist „the inability to understand uncertainties and risks“ – „many people do not know how to think with numbers“ (Gigerenzer, 2002, S.8). In diesem Zusammenhang muss man jedoch erwähnen, dass das menschliche Denkvermögen zwar in der Lage ist, Sachverhalte und Zahlenwerte miteinander zu vergleichen, aber nicht im eigentlichen Sinne zu messen.

Diese Studien unterstützen die Ergebnisse der Prospect Theory. Ausgehend von der Erwartungs-Nutzungs-Theorie (Expected Utility Theory), entwickelten Amos Tversky und Daniel Kahneman die Prospect Theory (Kahneman & Tversky, 1979). Anders als die Erwartungs-Nutzungs-Theorie, die ein Entscheidungsverhalten postuliert, das sich an der optimalen Entscheidung orientiert, versucht die Prospect Theory eine deskriptive Theorie menschlichen

Risikoverhaltens zu formulieren. Obwohl die Prospect Theory mittels hypothetischer Fragestellungen (z.B. Glücksspiele) in experimentellen Untersuchungen unter Laborbedingungen entwickelt wurde, geben ihre Voraussagen Hinweise auf das Entscheidungsverhalten von Probanden. Eines ihrer Ergebnisse beschäftigt sich mit der Darbietung unterschiedlicher Informationen. Je nachdem, ob Verluste oder Gewinne als Option dargeboten wurden, entschieden sich die Probanden unterschiedlich. Zur Veranschaulichung hier ein häufig zitiertes Gedankenexperiment:

Angenommen, Sie haben die Wahl zwischen den folgenden beiden Optionen:

- a) ein sicherer Gewinn von 250 Euro
- b) eine Chance von 25%, 1.000 Euro zu gewinnen, und eine Chance von 75%, nichts zu gewinnen.

Welche wählen Sie? Wenn Sie sich wie die große Mehrheit entscheiden, haben Sie den sicheren Gewinn gewählt. 84% aller Versuchspersonen im Experiment von Tversky & Kahneman wählten Option a) (Tversky & Kahneman, 1981, S.456). Sie zeigen eine Abneigung gegenüber der riskanten Wahl, wenn es um Gewinne geht. Das Entscheidungsverhalten ist aber ein anderes, wenn folgende Optionen zur Auswahl stehen:

- a) ein sicherer Verlust von 250 Euro
- b) eine Chance von 75%, 1.000 Euro zu verlieren, und eine Chance von 25%, nichts zu verlieren.

Hier wählte die überwiegende Mehrheit (87%) Alternative d). Sie verhalten sich somit risikogeneigt, wenn es um die Wahl zwischen Verlusten geht. Dieses Verhalten widerspricht der klassischen ökonomischen Theorie, gemäß der das Risikoverhalten einzig vom Verhältnis des Vermögens einer Person zur Größe der Gewinn- oder Verlustchance abhängen soll (vgl. z.B. Markowitz, 1952).

Diese Studienergebnisse stützen die Untersuchungen zur Literatur über Framing (Darstellungseffekte). In zahlreichen Studien zeigte sich, dass, je nachdem, ob Verluste oder Gewinne dargestellt werden, die Probanden zu unterschiedlichen Entscheidungen gelangen (Kühberger et al., 1999). Als Begründung für dieses Entscheidungsverhalten wird in der Prospect Theory von einem Referenzpunkt ausgegangen. Meistens stellt den Referenzpunkt der Status quo, also der Ist-Zustand, dar. Von diesem aus beurteilen die Probanden die Gewinne und Verluste. Die meisten Menschen versuchen vom Status quo aus Risiken zu vermeiden, wenn sie zwischen Optionen wählen müssen, die Gewinne darstellen, tendieren aber dazu, Risiken einzugehen, um Verluste zu vermeiden (Kahneman & Tversky, 1984).

Diese Ergebnisse geben wichtige Hinweise zur Darstellung von Therapieoptionen. Zu Beginn einer Krebsbehandlung ist der Status Quo (Referenzpunkt) der Patientinnen zum einen ein bedrohlicher Befund, zum anderen aber auch meistens ein guter Gesundheitszustand. Eine Studie von Rasiel et al. zur Prospect Theory bei einer fortgeschrittenen Krebserkrankung versucht mittels Einbeziehung des Referenzpunktes riskantes Entscheidungsverhalten von Patienten zu erklären. Doch konstatieren die Forscher: „our hypothetical calibration of the prospect-theory value function also makes a number of assumptions and leaves many questions unanswered“ (Rasiel et al., 2005, S.612). Die Bewertung einer Krebsbehandlung als Gewinn oder als Verlust hinsichtlich des Status Quo ist somit nicht einzig mit der

Prospect Theory zu erklären, sondern unterliegt einer subjektiven Bewertung und weiteren Bedingungsfaktoren.

3.1.4 Medizinische Entscheidungen als Entscheidungen unter Ungewissheit

In der Entscheidungstheorie wird, wie schon erwähnt, zwischen Entscheidungen unter Risiko und Entscheidungen unter Unsicherheit unterschieden. Entscheidungen unter Risiko sind Entscheidungen, bei denen die relative Häufigkeit der Ergebnisse des „Spiels“ bekannt ist, typische Beispiele sind Glücksspiele. Eine Wahl ist hingegen ungewiss, wenn die objektive Wahrscheinlichkeit der Ergebnisse nicht bekannt ist. Im Falle einer Krebsbehandlung ist eine Therapieentscheidung eine Entscheidung unter Ungewissheit. Zwar kann die Wirkung einer Chemotherapie mit einer Wahrscheinlichkeitsrate hinsichtlich des Ansprechens der Therapie statistisch formuliert werden – ob dies aber auch bei der jeweiligen Patientin der Fall sein wird, bleibt zunächst für sie ungewiss. Auch die Art und Stärke der Nebenwirkungen kann zwar mit Wahrscheinlichkeiten angegeben werden, es entzieht sich aber der Kenntnis, ob und in welchem Ausmaß die einzelne Patientin darunter leiden wird. Die Prospect Theory beschränkt sich explizit auf die Modellierung riskanter, nicht unsicherer Wahlen (Kahneman & Tversky, 1979). Zudem messen Menschen einer Entscheidung eine subjektive Wahrscheinlichkeit bei, die in dieser Konzeption nicht berücksichtigt werden kann.

In der Literatur wird das Erfahren von Ungewissheit bei Erkrankungen als wesentlicher Aspekt anerkannt (Babrow et al., 1998, 2000). Eine Reihe an Forschungsarbeiten beschäftigen sich explizit mit dem Thema „Ungewissheit und Krankheit“ (vgl. Cohen, 1993; Michel & Braden, 1988; Mishel, 1990, 1999). Mishel schreibt, dass Ungewissheit eine ständige Erfahrung im Zusammenhang mit einer chronischen Krankheit ist, „die aufgrund einer unvorhersagbaren und widersprüchlichen Entstehung der Symptomatik, aufgrund von ständigen Fragen in Bezug auf eine Wiedererkrankung oder eine Verschlechterung und aufgrund ungewisser Zukunftsaussichten zustande kommt“ (Mishel, 1999; zitiert nach Südkamp, 2006, S.14). Diese Ungewissheit lässt sich auf Dauer nicht reduzieren, sondern wird bei einer chronischen Erkrankung in die Lebenswelt des Betroffenen zu integrieren versucht. Ungewissheit wird dabei nicht durchgehend negativ gewertet, sondern kann auch Anlass für Hoffnung und Optimismus sein (Mishel, 1990; Brashers, 2001). Nach Mishel führt das Erleben von Ungewissheit über einen längeren Zeitraum dazu, dass eine neue Lebensperspektive und ein neues Wertesystem konstruiert werden, in das die Ungewissheit integriert ist. Cohen hingegen hebt hervor, dass Menschen naturgemäß dazu neigen, Ungewissheiten reduzieren zu wollen, und dass sie Schwierigkeiten haben, Ungewissheit als Bestandteil einer Erkrankung zu akzeptieren (Cohen, 1993). Kasper, ein Forschungskollege aus einem Projekt (SDM bei Multiple Sklerose), vertritt die Ansicht, dass sich Ungewissheiten bei Erkrankungen nicht prinzipiell reduzieren lassen, dass sie aber innerhalb einer Arzt-Patient-Interaktion ein verändertes Profil erlangen können (Kasper et al., 2003; Kasper, 2004; Südkamp, 2006). Dazu hat er im Rahmen einer Untersuchung von Multiple-Sklerose-Patienten aufgrund qualitativer Interviews einen Fragebogen konstruiert (QUICC-MS), den er anschließend für

Krebserkrankungen weiterentwickelt hat (QUICC-CA). Demnach bilden folgende Dimensionen die Ungewissheiten bei Krebserkrankungen ab:

1. Ungewissheit bezüglich der sozialen Einbindung: Diese Kategorie versammelt Ungewissheiten, die die Verlässlichkeit der Beziehungen zum sozialen Umfeld angesichts der Erkrankung betreffen.
2. Ungewissheit bezüglich Diagnose und Prognose: Diese Kategorie bezeichnet Ungewissheiten, die die Entschlüsselung von Informationen aus unterschiedlichen Quellen über den eigenen Krankheitszustand betreffen.
 - a) Ungewissheit bezüglich des Krankheitszustands (Informationsentschlüsselung aus der Person)
 - b) Ungewissheit bezüglich des Krankheitszustands (Informationsentschlüsselung aus der Umwelt)
3. Ungewissheit bezüglich der Bewältigung zukünftiger Anforderungen: Hierunter werden Ungewissheiten subsumiert, die die eigene Anpassungsfähigkeit (Adaptation) betreffen.
4. Ungewissheit bezüglich krankheitsrelevanter Einflüsse: Hierunter werden Ungewissheiten verstanden, die sich bei dem Versuch auf tun, das eigene Krankheitsgeschehen in der Vergangenheit, Gegenwart oder Zukunft kognitiv sinnstiftend zu integrieren.
5. Ungewissheit bezüglich des Arztes: Diese Kategorie bezeichnet Ungewissheiten im Umgang mit dem Behandlungspersonal:
 - a) Ungewissheit bezüglich der eigenen Rolle in der Behandlung
 - b) Ungewissheit bezüglich der Person des Behandelnden
6. Ungewissheit bezüglich der Behandlungswahl: Diese Kategorie umfasst Ungewissheiten darüber, welche medizinischen und „privaten“ Handlungen die Krankheit in gewünschter Weise beeinflussen (Südkamp, 2006; Kasper, 2004).

Kasper konstatiert: Wenn SDM in einer Arzt-Patient-Interaktion die Vermittlung von Ungewissheiten repräsentiert, käme es innerhalb der Ungewissheiten zu einer Veränderung des Profils, was anhand des Fragebogens sichtbar werden müsste.

3.1.4.1 Entscheidungen in komplexen Handlungssituationen

Babrow et al. (1998) beschreiben medizinische Ungewissheiten als einen generellen, vagen Zustand mentaler Konfusion. Brashers (2001) konkretisiert die Konzeption von Babrow et al. folgendermaßen: Ungewissheit existiert, wenn Details einer Situation widersprüchlich, komplex, unvorhersagbar oder nur ungenau vorherzusehen sind. Hier finden sich sehr starke Parallelen zur Forschung des komplexen Problemlösens nach Dörner wieder. Therapieentscheidungen sind nicht singuläre Einzelentscheidungen, sondern eine Serie von komplexen Entscheidungssituationen.

Dörner nennt verschiedene Merkmale einer komplexen Handlungs- bzw. Entscheidungssituation. Diese zeichnet sich demnach durch folgende Variablen aus: Komplexität, Vernetzung, Intransparenz, Dynamik und Irreversibilität (Dörner, 1989, 1994, 1999). Er beschreibt, welche Anforderungen ein Akteur in diesen Entscheidungssituationen erfüllen muss, um diese Situationen bewältigen zu können.

Komplexität

Viele Einzelmerkmale müssen berücksichtigt werden, die zudem miteinander vernetzt sind. Dazu muss der Akteur Informationen sammeln und diese integrieren und in seine Handlungen einplanen. Da die einzelnen Variablen miteinander vernetzt sind und sich gegenseitig beeinflussen, reicht eine Beurteilung der einzelnen Variablen eines Systems nicht aus.

Eine Schwierigkeit bei der Informationssammlung besteht darin, wann der Akteur genügend Informationen angesammelt hat – es gibt kaum vernünftige Regeln hinsichtlich einem ausreichenden Auflösungslevel der Information. Ein weiteres Problem ist die Integration der Informationen, das bedeutet: Der Akteur muss sich ein „Bild“ oder ein „Modell“ erstellen. Die Informationen müssen irgendwie zusammenpassen, nur aneinander gereichte Einzelinformationen erhöhen lediglich die Unübersichtlichkeit und sind an sich keine Entscheidungshilfe (Dörner, 1999, S.70).

Dynamik

Dynamik heißt, dass sich die einzelnen Variablen weiterentwickeln und gewissermaßen aktiv sind. Dies verursacht Zeitdruck: Man kann nicht ewig mit seiner Entscheidung warten, die Informationssammlung und das Planungsverhalten kann nicht beliebig lange betrieben werden, und der Akteur muss sich mit Ungefährlösungen zufrieden geben (Dörner, 1999, S.63).

Intransparenz

„Viele Merkmale der Situation sind demjenigen, der zu planen hat, der Entscheidungen zu treffen hat, gar nicht oder nicht unmittelbar zugänglich“ (ebd.). Bei therapeutischen Entscheidungen gibt es zudem ein Kompetenzgefälle der Information. So sind die Sachverhalte dem Arzt durch seine Ausbildung und Erfahrung, aber auch durch sein Systemwissen transparenter als der Patientin. Dieses Gefälle soll durch ein Aufklären mittels SDM verringert werden. Aber auch dem Behandler sind nicht alle Merkmale der Entscheidung bekannt. Zunächst fehlen z.B. wichtige Kennwerte des Tumors, die erst nach einer Operation identifiziert werden können. Aber auch bei vollständiger Transparenz der bisherigen Diagnosefaktoren sind die Krankheitsverläufe nicht vorhersehbar, sondern allenfalls durch Wahrscheinlichkeiten abbildbar. Die Intransparenz eines Problems kann eine unmittelbare Unsicherheit beim Problemlöser hervorrufen. Unsicherheit wiederum macht es aber nicht unbedingt angenehm, sich mit dem Problem zu befassen. Unwissenheit kann zwar vor der Unsicherheit schützen, aber sie steht ihrerseits einer guten Lösung meist im Wege.

Irreversibilität

Entscheidungen in komplexen Situationen sind meist irreversibel, das heißt sie können nicht mehr rückgängig gemacht bzw. in ihrer Auswirkung nicht mehr zurückverfolgt werden. Einmalige Entscheidungen geben durch ein Eingreifen in komplexe Systeme bereits Richtungen vor, die das System als Ganzes verändern.

3.1.4.2 Entscheidungen in natürlichen Situationen

Entscheidungen werden durch die beteiligten Personen, ihre Beziehungen untereinander und die Entscheidungssituation moduliert. Kennzeichen der Situation sind dabei folgende (nach Schaub, 1993):

- Zeitdruck
- Stress
- Unzureichende Informationen
- Vage Ziele
- Sich verändernde Bedingungen
- Hohe Risiken
- Persönliche Verantwortung

Diese Merkmale treffen auf eine medizinische Therapieentscheidung in besonderem Maße zu. Nur die Ziele der Entscheidung sind bei Patientin und Arzt relativ eindeutig. „Sicherheit“ besitzt bei den Patientinnen die höchste Entscheidungspriorität, gefolgt von der „Brusterhaltung“ (Vodermaier & Caspari, 2004c). Erst im Laufe der Erkrankung und ihrer Verarbeitung rückt als Ziel die Lebensqualität in den Vordergrund.⁴ Die Zielvariable „Sicherheit“ bleibt dabei aber eine Utopie, da eine Krebserkrankung per se keine Sicherheit zulässt. Somit müssen Wege der Entscheidung und der Behandlung gefunden werden, in denen das subjektive Sicherheitsgefühl der Patientinnen gestärkt werden kann, und es kann allenfalls eine Annäherung an dieses Ziel erreicht werden. Gerade durch eine SDM-Aufklärung kann sich jedoch das Gefühl der Ungewissheit verstärken, indem die vielen „Unbekannten“ für die Patientin ersichtlich gemacht werden (vgl. Kap. 5.3.4).

Entscheidungen in natürlichen Situationen sind somit häufig Entscheidungen mit vielen Unbekannten. Um zu einer Entscheidung zu finden, greift der Akteur zu einer Reihe von Lösungsversuchen:

- Heuristisches Vorgehen
- Delegation
- Kosten-Nutzen-Abwägung
- Intuition

Heuristisches Vorgehen

Ein heuristisches Vorgehen ist nach Dörner (1999) ein Findeverfahren, in dem der Akteur durch Vergleichsprozesse nach Lösungswegen sucht. Die Vergleichsprozesse werden mittels Analogien erstellt und speisen sich aus den bisherigen Erfahrungen. Diese Erfahrungen sind implizite Annahmen und emotional moduliert.

Im Falle einer Ersterkrankung fehlen häufig diese Möglichkeiten des Vergleichs, die Situation ist für die Patientin neu, einmalig und bedrohlich. Patientinnen, die Erfahrungen mit dem Medizinsystem oder einer schwerwiegenden Vorerkrankung hatten, fiel ein Umgang mit

4 Befragt wurden Patientinnen einer Universitätsklinik. Hier kann auch ein Bias der Daten vorliegen, da Patientinnen, die eine Behandlung in einer Universitätsklinik bevorzugen, ein größeres Bedürfnis nach Sicherheit haben könnten.

Entscheidungen einfacher als Patientinnen, für die diese Situation völlig neu und unbekannt war.

Delegation

Das Handeln in komplexen Situationen erfordert die Beachtung einer Reihe von Anforderungen. Bei Mehrfachproblemen kann der Akteur auf das Verfahren der Delegation zurückgreifen. Dabei unterscheidet Dörner zwischen dem einfachen „Abschieben“ eines Problems und der Delegation eines Problems. Delegation wird bei ihm folgendermaßen definiert: „Delegieren heißt, dass man zwar Detailarbeiten an andere Institutionen und Personen vergibt, aber über die Einbindung des delegierten Problems in die Gesamtproblemsituation weiter orientiert bleibt. Man behält das delegierte Problem im Auge. Das abgeschobene Problem hingegen ist aus dem Blickfeld des ‚Delegators‘ nach dem ‚Delegationsakt‘ verschwunden und wird beim Wiederauftauchen allenfalls mit Ärger über die erneute Belastung zur Kenntnis genommen“ (Dörner, 1999, S.84).

Die hier angesprochene Unterscheidung wird von den befragten Frauen ebenso geschildert: Dass sie zwar in den detaillierten medizinischen Therapieoptionen die Entscheidung dem Arzt delegieren, häufig aber weiter am Therapieplanungsprozess beteiligt werden möchten. Die Patientin nutzt somit die Kompetenz des Arztes, möchte aber weiterhin die Kontrolle über die Situation behalten.

Kosten-Nutzen-Abwägung

Das Prinzip der Aufklärung nach SDM und ebenso der evidenzbasierten Medizin beinhaltet eine Entscheidungshilfe für die Patientin nach dem Modell der Kosten-Nutzen-Abwägung. Dazu werden Informationen zu Wirkung und Nebenwirkungen sowie zu den Vor- und Nachteilen einer Therapie dargeboten. Wie oben beschrieben, variiert die Einschätzung der angebotenen Information allein schon durch deren unterschiedliche Darbietungsform (*Information Framing*).

Die subjektive Verarbeitung dieser Risikokommunikation ist bislang noch nicht genügend erforscht. Gerade bei sehr bedrohlichen Informationen ist die Rezeption erschwert. Das Kosten-Nutzen-Modell beruht auf der Logik einer rationalen Entscheidungsfindung. Dabei werden von den Akteuren Entscheidungshierarchien gebildet, in denen die einzelnen Informationen nach Relevanz gewichtet werden. Diese gewichteten Informationen werden wie in einer Waagschale miteinander verglichen und gegenseitig in Relation gestellt. Zur Wertung der Informationen werden die Entscheidungsprioritäten und Ressourcen der Patienten herangezogen.

Dieses Modell entspricht am ehesten der medizinischen Logik, in der Kosten-Nutzen-Analysen zur Beurteilung von Behandlungen zur Routine gehören. Inwieweit dieses Modell in der konkreten Entscheidungssituation angewandt wird und wiederzufinden ist, wurde bisher wenig untersucht.

Intuition

Komplexe Entscheidungen oder Entscheidungen in natürlichen Situationen, in denen es zu viele unbekannte Variablen gibt, verlaufen häufig nicht nach einem rationalen Muster, sondern werden „intuitiv“ gefällt. Dörner (1999) beschreibt „Intuition“ als implizites Wissen: So erkennt der Akteur beispielsweise eine Melodie von Mozart, ohne sie wirklich zu kennen. Das Erkennen beruht auf Analogien – der Akteur kennt bereits einige Mozart-Stücke, und ein fremdes Stück klingt für ihn „mozarthaft“. Die Intuition beruht somit auf Erfahrung, beinhaltet aber mehr als eine einfache Übertragung dieser Erfahrung in der neuen Situation.

Eine Studie von Perrig (2000) widmete sich der experimentellen Überprüfung von intuitiven Entscheidungen. Dazu wurde ein Reizmaterial aus geometrisch geformten, sinnfreien Strichzeichnungen dargeboten. Fünf der sechs Strichzeichnungen wurden nach einer mathematischen Funktion verzerrt und für 10 Sekunden Probanden präsentiert. Die Versuchspersonen sollten die Zeichnung identifizieren, die am schlechtesten zu den anderen passt. Die besagte Strichzeichnung zu erkennen gelang dabei den Probanden signifikant besser, als eine Zufallsauswahl dies erklären würde, obwohl sie keine Kriterien für ihre Auswahl angeben konnten (Perrig, 2000).

In der Therapieentscheidung berichteten die Patientinnen häufig von intuitiv getroffenen Entscheidungen bzw. „Entscheidungen aus dem Bauch“ heraus:

Also, ich hatte mich erst ursprünglich, direkt nach dem Gespräch habe ich gesagt: Ich tendiere zu der Erstchemo, weil die Lymphknoten am Hals einfach, da hatte ich Angst vor der OP. Wenn sie rausgeschnitten werden, da habe ich mehr Angst. Bei der Brust-OP, da ist es halt anders, aber am Hals hatte ich etwas Angst und mir war es unangenehm. Dann habe ich aber gesagt: Ich brauche noch Zeit. Und dann in den nächsten Stunden, da hat sich aus dem Bauchgefühl raus entwickelt: Nein, ich will doch gleich OP. Und ich bin sehr zufrieden nachher, weil die nämlich in der OP dann entschieden haben, sie operieren mich nicht am Hals. (Frau Mensinger, B19, 58-69)

Diese Patientin hat sich für zwei Stunden alleine zurückgezogen und sich dann „gefühlsmäßig“, gegen Empfehlung der Ärzte, für eine direkte Operation an der Brust entschieden.

Eine qualitative Studie von Kelly-Powell ist eine der wenigen Untersuchungen zum Entscheidungsverhalten in lebensbedrohlichen Situationen (Kelly-Powell, 1997). Dazu interviewte sie 18 Patienten mit akut lebensbedrohlichen Krankheiten wie Herz- und Krebserkrankungen. In ihrer Auswertung kommt sie zu dem Ergebnis, dass Patienten eine „personalizing choice“ bei der Entscheidungsfindung bevorzugen. Alle Entscheidungen werden in Bezug auf die Vergangenheit, Gegenwart und antizipierte Zukunft interpretiert und nach den Wertvorstellungen und den sozialen Bezügen der Befragten bewertet. Die Entscheidungen werden innerhalb dieser Deutungsprozesse herausgearbeitet und getroffen. Dies unterstreicht das Ergebnis von Pierce (1993), die Brustkrebspatientinnen in ihrer Primärbehandlung befragte. Dabei stellte die Forscherin fest, dass die Entscheidungen und potenziellen Lösungen von den Befragten innerhalb ihres persönlichen Verständnisses gefiltert wurden. Die enge Verwobenheit von Lebenssituation, Wertvorstellungen, sozialen Netzwerken mit der Entscheidungsfindung wurde in beiden Studien thematisiert und analysiert. Therapieentscheidungen sind demnach nicht von der Person und ihrem lebensweltlichen Kontext zu trennen.

3.1.5 Klassische Entscheidungsfehler – kognitive Täuschungen

Entscheidungen unter Unsicherheit und in komplexen Systemen können vom Akteur häufig nur „suboptimal“ bewältigt werden. Ursache für eine „suboptimale“ Bewältigung ist die Notwendigkeit zur „Komplexitätsreduktion“. Um zu einer Lösung eines Problems mit vielen Unbekannten und meist unter Zeitdruck zu gelangen, greifen die Akteure zur Vereinfachung der Anforderung innerhalb des Entscheidungsprozesses. Da bei komplizierten Problemlagen keine algorithmischen Strategien zur Verfügung stehen, verlassen sich die Akteure auf ihre „Intuition“. Sie setzen mentale Heuristiken ein, die in ihrer bisherigen Erfahrung erfolgreich und effizient waren, unter bestimmten Bedingungen aber auch Urteilsfehler verursachen. In dieser „Vereinfachung“ sind Denkfehler somit notwendig, bergen aber auch das Risiko von schwerwiegenden Fehlentscheidungen in sich.

Im Folgenden werden kurz die wichtigsten derartigen „Fehler“ oder, anders gesagt, „Lösungsstrategien“ erläutert (nach Jungermann et al., 1998):

Basisraten-Fehler

In Situationen, in denen eine Beobachtung, eine neue Information besonders auffällig oder bedrohlich ist, beeinflusst sie das Urteil über die A-posteriori-Wahrscheinlichkeit in wahr-scheinlichkeitstheoretisch nicht gerechtfertigtem Ausmaß. Beispielsweise kann eine Vorer-fahrung mit Krebserkrankung die Einschätzung der eigenen Prognose beeinträchtigen. Be-troffene, die in ihrem sozialen Netzwerk erst kürzlich einen schwer an Krebs Erkrankten betreuten, werteten ihre Situation negativer als Befragte, die positive Krankheitsverläufe o-der keine Vorerfahrungen mitbrachten. Die kognitive und emotionale Bedeutung (Salienz) einer Situation fokussiert die Beurteilung der Situation.

Konservatismus

Hat man sich erst einmal ein Urteil über ein Ereignis gebildet, so wird eine Revision auch bei Vorliegen valider neuer Informationen nur unzureichend vorgenommen. Frey untersuch-te in verschiedenen Studien diese Ausblendung von neuen, widersprechenden Informationen (vgl. Frey et al., 1981, 1994). Grundlage bildet die Theorie kognitiver Dissonanz nach Festinger (1957). „Entsprechend dieser Theorie nehmen Personen, nachdem sie eine vorläu-fige oder endgültige Entscheidung getroffen haben, wahr, dass zum einen mit der gewählten oder bevorzugten Alternative auch negative Aspekte und zum anderen mit der abgelehnten oder nicht bevorzugten Alternative ebenso positive Aspekte verbunden sind. Dieses Kogniti-onsgefüge erzeugt einen unangenehmen Spannungszustand, der als ‚kognitive Dissonanz‘ bezeichnet wird. Individuen sind entsprechend der Theorie bestrebt, diesen Spannungszu-stand abzubauen. Kognitive Dissonanz, so prognostiziert die Theorie, wird u.a. dadurch re-duziert, dass vermehrt jene Informationen gesucht werden, die die gewählte oder bevorzugte Entscheidungsalternative als besser erscheinen lassen (Konfirmationsbias), während diejeni-gen, die ihr widersprechen, vermieden werden“ (Frey, 1994, S.45). Dieser Konfirmationsbias tritt vor allem bei Entscheidungen auf, die mit einem hohen Grad an persönlicher Beteili-gung (Commitment), Entscheidungsfreiheit (Choice) und Wichtigkeit verbunden sind (vgl. Frey, 1981, 1994). Der Konfirmationsbias war bei folgenden Testpersonen noch höher:

- bei ängstlichen Personen
- wenn die Personen bei der Informationssuche unter Zeitdruck gebracht wurden
- wenn die Informationsmenge derart erhöht wurde, dass es zu einer Informationsüberlastung kam
- wenn die Informationen von Experten statt von Laien stammten
- wenn die Entscheidung irreversibel war
- wenn die Informationssuche mit finanziellen Kosten verbunden war

Eine Entscheidungspräferenz ist somit nicht einfach zu revidieren. Gerade in komplexen Entscheidungssituationen unter Zeitdruck werden Informationen, die die ursprünglich bevorzugte Entscheidung nicht genügend unterstützen, meist nur widerwillig zur Kenntnis genommen. Die Vermeidung des Spannungszustands der kognitiven Dissonanz ist ein zentraler Punkt, wenn man versucht, äquivalente Therapieoptionen mit den jeweiligen Vor- und Nachteilen darzustellen. Dies gilt vor allem vor dem Hintergrund, dass es sich dabei um sehr relevante und irreversible Entscheidungen handelt.

In der Pilotstudie, in der die eingesetzten Entscheidungshilfen an Brustkrebsbetroffenen und Krankenschwesternschülerinnen überprüft wurden, nannten die meisten der Brustkrebsbetroffenen als Art der gewünschten Therapie auch die Therapie, die sie real gewählt hatten. Das erfragte Entscheidungsverhalten ist somit hoch konsistent mit den tatsächlich früher durchgeführten Therapien. Das Festhalten an der früher getroffenen Therapieentscheidung ist in diesem Sinne als Vermeidung von kognitiver Dissonanz zu verstehen (Vodermaier et al., 2004a).

Auch in den Interviews, die eine retrospektive Betrachtung des Entscheidungsfindungsprozesses von den Betroffenen verlangen, werden die getroffenen Entscheidungen eher verteidigt als in Frage gestellt. Auch hier kann als Motivation die Vermeidung eines Spannungszustands vermutet werden.

Der Konservatismus betrifft jedoch nicht nur die Entscheidungspräferenzen der Betroffenen, sondern gleichermaßen auch die der Behandler, denn gerade Experten neigen dazu, sich in ihrer Entscheidung ziemlich sicher zu sein und somit Alternativen von vornherein abzulehnen und neue, widersprechende Informationen nicht zur Kenntnis zu nehmen.

Overconfidence

Die Sicherheit über die Richtigkeit einer Aussage bzw. Entscheidung wird meist höher eingeschätzt, als sie tatsächlich ist (Jungermann et al., 1998, S.185). Overconfidence kann ebenso als Ausdruck des zuvor beschriebenen Konfirmationsbias interpretiert werden: dass nämlich nach einer Aussage nur noch Informationen aufgesucht werden, die diese unterstützen.

Ambiguitätsaversion

Jungermann et al. erklären die Ambiguitätsaversion an folgendem Beispiel:

„Sie haben die Wahl zwischen den zwei folgenden Spielen, bei denen Sie jeweils 5 DM gewinnen können:

Spiel 1: Sie gewinnen die 5 DM, wenn bei einem zufälligen Ziehen einer Kugel aus einer Urne eine weiße Kugel gezogen wird. In der Urne befinden sich zehn Kugeln, und zwar 5 weiße und 5 schwarze Kugeln.

Spiel 2: Auch hier gewinnen Sie 5 DM, wenn bei einem zufälligen Ziehen einer Kugel aus einer Urne eine weiße Kugel gezogen wird. Allerdings ist bei dieser Urne unbekannt, wie viele von den zehn Kugeln weiß und wie viele schwarz sind.

Welches Spiel würden Sie lieber spielen?“ (Jungermann et al., 1998, S.187)

Die meisten Probanden wählen das erste Spiel, obwohl die Wahrscheinlichkeit, eine weiße Kugel zu ziehen, in beiden Spielen gleich, nämlich 0,5 ist.

Unter Ambiguität versteht man die „Unsicherheit über die Unsicherheit“, was ein „kognitives Gefühl“ bedeutet (Jungermann et al., 1998, S.187): „Ich weiß, dass ich etwas nicht weiß“ oder „Ich weiß nicht, was ich nicht weiß“. Das Gefühl der Ambiguität ist umso höher, „je weniger man von einem Sachverhalt zu wissen glaubt, je mehr Information fehlt, je undeutlicher oder mehrdeutiger die Information ist, auf Grund derer man urteilen oder entscheiden soll“ (ebd.).

Ambiguität wird vor allem gemieden, wenn die Verluste hoch sind und wenn Gewinne mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten sind (Camerer & Weber, 1992; Kahneman et al., 1982; siehe auch Abschnitt 3.1.3.2).

Eine Therapieentscheidung bei primärem Brustkrebs ist in mehrfacher Hinsicht eine Entscheidung unter Unsicherheit: unsicher, da die Kennwerte des Tumors zu diesem Zeitpunkt (vor dem endgültigem Befund) nicht eindeutig bestimmbar sind; weil die Erfolge der Therapie nicht eindeutig sind; weil die Konsequenzen der Behandlung für die einzelne Patientin nicht eindeutig sind. Ein Vorgehen nach SDM vermittelt diese Ungewissheiten und eröffnet einen Möglichkeitsraum, womit die Ambiguität vergrößert wird. Das angestrebte Gefühl der Sicherheit wird somit zunächst nicht unterstützt, sondern vielmehr werden die Unsicherheiten noch bewusster gemacht. Dieses Gefühl der Ambiguität gilt es für die Betroffenen auszuhalten, um eine Entscheidung unter Unsicherheit treffen zu können. Eine Entscheidungsdelegation an den Arzt ist meist mit dem Ziel verbunden, eine höhere subjektive Sicherheit zu erlangen und somit Gefühle der Ambiguität zu vermeiden.

Rückschau-Fehler (Hindsight effect)

In der Rückschau von Entscheidungen äußern Probanden, dass sie das Ergebnis schon erwartet hätten, bzw. sie verändern ihre vorher getroffene Entscheidung in Richtung der später eingetroffenen Konsequenzen. Fischhoff (1975) erforschte den Rückschau-Fehler in einer Studie: Er bildete fünf Gruppen, die den Ausgang eines Krieges im Jahre 1814 zwischen den Briten und einem indischen Bergstamm, den Gurkhas, voraussagen sollten. Eine Gruppe erhielt keine Informationen über den wahren Ausgang, den anderen vier wurde jeweils ein anderer Ausgang geschildert. Jede Gruppe erhielt dann einen Text zu den damaligen Geschehnissen und sollte nun den Ausgang, den sie nach dieser Schilderung erwartet hätte, bestimmen. Jede Gruppe gab der Variante die höchste Wahrscheinlichkeit, die sie jeweils zuvor mitgeteilt bekommen hatte (Fischhoff, 1975).

Der Rückschau-Fehler ist nicht nur bei Entscheidungen relevant, sondern kommt auch bei Wissensfragen zum Tragen. So werden Antworten in der Retrospektive in Richtung auf die korrekte Antwort korrigiert. Erklärt wird der Hindsight Effect mit zwei unterschiedlichen kognitionspsychologischen Ansätzen: Zum einen wird von mentaler Assimilation gesprochen, das heißt, es käme zu einer unmittelbaren oder „schleichenden“ Verschmelzung der Gedächtnisspur mit früheren Erwartungen (Fischhoff, 1975). Zum zweiten wird von zwei konkurrierenden Gedächtnisspuren ausgegangen, wobei die falsche Einschätzung schlichtweg vergessen werde (Hell, Gigerenzer, Gauggel, Mall & Müller, 1988). Unterstützt wird diese zweite Hypothese durch Experimente, in denen die Probanden ihre Urteile begründen sollten, womit der Rückschau-Fehler reduziert wurde.

Retrospektive Untersuchungen unterliegen sicherlich auch diesem Rückschau-Fehler. Beispielsweise ist die Beschreibung der Entscheidungsfindungsprozesse in dieser Studie nicht unabhängig vom Behandlungsergebnis interpretierbar. War die Behandlung im Sinne der Patientin erfolgreich (keine Brustamputation, Verkleinerung des Tumors durch die Chemotherapie), wurde der Entscheidungsprozess sicherlich positiver geschildert, als wenn die gewählte Therapie nicht erfolgreich war.

Prämisse der Wahrscheinlichkeitstheorie

Die Betrachtung von Urteilsfehlern bzw. kognitiven Täuschungen wird unter einer wahrscheinlichkeitstheoretischen Prämisse beurteilt und geht davon aus, dass die klassische Statistik der richtige Maßstab sei (Jungermann et al., 1998). Beach, Christensen-Szalanski und Branes (1987) verweisen jedoch darauf, dass viele Urteile keineswegs fehlerhaft seien, wenn sie im Sinne einer epistemischen an Stelle einer aleatorischen Logik interpretiert würden (Jungermann et al., 1998, S.191). Dies bedeutet, dass Entscheidungen häufig nicht einer Zufallswahrscheinlichkeit und rationalen Abwägungen folgen, womit sie objektiv als unlogisch gelten. Dagegen können so genannte „Fehlentscheidungen“ für die Akteure sinnstiftend und hilfreich sein, da das Urteil im Sinne des Wissens des Akteurs in einem bestimmten Gegenstandsbereich getroffen wird und keineswegs „fehlerhaft“, sondern zum Entscheiden unter Bedingungen von Unsicherheit sinnvoll ist. Die Entscheidungsfindung ist damit nicht immer logisch, sondern „psycho“-logisch.

3.2 Der medizinische Diskurs über Brustkrebs

Die Diagnose und Therapie von Brustkrebs oder, medizinisch gesprochen, des primären Mammakarzinoms, wird seit der Diskussion um Effizienzkriterien in der Medizin von Leitlinienbestimmungen diktiert. Diese werden innerhalb von Fachgesellschaften auf Grundlage wissenschaftlicher Studien entwickelt und in einem Konsensusverfahren formuliert (Kreienberg et al., 2004; Heilmann et al., 2004). Diese Leitlinien basieren auf klinischen Studien und Empfehlungen und markieren meist den kleinsten gemeinsamen Nenner. Entscheidungsfindungen zur Behandlung werden somit innerhalb der Fachgesellschaften formuliert und mit unterschiedlichen Empfehlungsgraden versehen. Das übliche Bild einer richtungsangehenden Medizin und Therapie ist bei einer onkologischen Erkrankung wie Brustkrebs längst

zugunsten eines Aushandlungsprozesses auf Grundlage klinischer Studien aufgegeben. Die Medizinexperten wissen um die Uneindeutigkeit dieses Prozesses. Trotzdem wird häufig weiterhin versucht, den Laien/Betroffenen das Bild einer Eindeutigkeit zu vermitteln.

3.2.1 Therapie des Mammakarzinoms als Aushandlungsprozess der Fachgesellschaften

Die Therapie der Brustkrebskrankung wird im jährlichen Rhythmus durch die Verabschiedung so genannter Konsensusleitlinien für den deutschsprachigen Raum bestimmt. Maßgebend für den jeweiligen „State of the art“ sind neueste klinische Studien. Diese werden in einem viertägigen Treffen in St. Gallen referiert und anschließend von einem Experten-Panel verabschiedet, bestehend aus Fachmedizinerinnen aus der ganzen Welt, die darüber abstimmen, welche Empfehlungen zur Behandlung des Mammakarzinoms sie abgeben. Diese Empfehlungen von St. Gallen werden dann in umsetzbare Therapieempfehlungen auf Länder- bzw. Klinikebene ausformuliert (z.B. als AGO-Leitlinien). Das Expertentreffen findet seit 1978 statt, im Jahre 2005 wurde erstmals eine demokratische Form der TED-Umfrage zur Expertenempfehlung durchgeführt. Allerdings wurde dabei nicht deutlich, ab welchem Prozentsatz der Zustimmung oder Ablehnung tatsächlich von einem Konsens gesprochen werden kann. Über viele Fragen wurde, je nach Evidenzlage, sehr heterogen abgestimmt, wie Jänicke konstatiert (Jänicke et al. 2005, S.182).

Gleichzeitig gibt es weitere Leitlinien, z.B. die EUSOMA-Leitlinien auf europäischer Ebene sowie eine Ausarbeitung der S3-Leitlinie auf nationaler Ebene. Obwohl man also von einem „State of the art“ – beziehungsweise eingedeutscht „Goldstandard“ – spricht, unterliegt die Einordnung der Erkrankung und die Behandlung keiner festgelegten, standardisierten Vorschrift. Vor dem Hintergrund einer evidenzbasierten Medizin, die sich auf Studienergebnisse stützt, werden stattdessen von Fachgesellschaften Leitlinien verabschiedet. Das bedeutet, dass die Therapie des Mammakarzinoms einem Aushandlungsprozess unterliegt und sich auch relativ schnell verändert und weiterentwickelt.

Somit bewegt sich das medizinische Behandlungskonzept in einer Entwicklungs- und Prozessstruktur. Nur so kann den Fortschritten der voranschreitenden Behandlungskonzepte Rechnung getragen werden. Zu bemerken ist dabei jedoch, dass diese Entwicklungen häufig nicht bis zu allen behandelnden Ärzten durchdringen. Dies ist eine Begründung für die Einrichtung von zertifizierten Brustzentren. Weiterhin ist die evidenzbasierte Datenlage zur Behandlung des Mammakarzinoms gering, und Studienergebnisse werden nur mit deutlicher zeitlicher Verzögerung umgesetzt. Insgesamt gibt es also einen Kodex, nach dem die wissenschaftliche Medizin Brustkrebs diagnostiziert und therapiert, aber die Eindeutigkeit und Klarheit, wie sie häufig vermittelt wird, ist innerhalb der Leitlinienbeschlüsse nicht vorhanden.

Die Einführung einer evidenzbasierten Medizin verfolgt das Ziel, Behandlungen effektiver und einheitlicher zu gestalten (Cochrane, 1972, 1999), und wurde politisch gefordert, um die Qualität unter Effizienzkriterien in der Medizin zu verbessern. EBM soll medizinische Entscheidungen hinsichtlich ihrer Effizienz und Wirkungsweise beurteilen und leiten und willkürliche Behandlungen durch Ärzte, beispielsweise auf Grundlage einzelnen Erfah-

lungswissens – eine so genannte „Eminence-based Medicine“ (Davey-Smith et al., 2001) –, verhindern. Dies ist ein Grund dafür, dass einige der Ärzte Leitlinien und evidenzbasierte Medizin als ein Korsett erleben, in dem ihre bisherigen Erfahrungen weitgehend unbeachtet bleiben. Aber auch Wissenschaftler kritisieren das Vorgehen einer evidenzbasierten Medizin als zu eng, um ein komplexes Feld wie Krankheit und Gesundheit zu beschreiben. So schreiben die Autoren Perleth und Raspe, dass eine höhere Evidenzstufe nicht gleichbedeutend mit einer höheren Aussagekraft ist, da:

- die Evidenzstufen nicht linear sind
- je nach Fragestellung niedrigere Evidenzstufen eine höhere Aussagekraft besitzen können als randomisierte prospektive Studien
- die methodische Qualität in der Einteilung der Evidenzstufen zu wenig berücksichtigt wird
- manche Fragestellungen aus ethischen Gründen nicht in RCT-Studien berücksichtigt werden können

(Perleth & Raspe, 2000; www.bqs-qualitätsreport.de, 2004; Antes, 2004)

Hier setzt die Kritik an der Forschungsmaxime von prospektiv randomisierten Studien und deren methodischer Einschätzung insgesamt an. Vogd vermerkt dazu: „Das Ausschlag gebende inhaltliche Kriterium für die ‚evidence‘ einer therapeutischen Intervention ist nicht ihre theoretische Plausibilität, auch nicht ihr praktischer Erfolg, sondern die biostatistische Überprüfung im Vergleich zu unspezifischen Wirkungen (in der Regel dem Placeboeffekt)“ (Vogd, 2002, S.296). Um Aussagen hinsichtlich einer evidenzbasierten Medizin treffen zu können, müssen Studien konzipiert werden, die die klinische Realität auf operationale Funktionen reduzieren. Diese Komplexitätsreduktion hängt von einigen Voraussetzungen ab; so werden einheitliche Stichproben gesucht, Variablen als abhängige oder unabhängige Variable festgelegt. Die klinische Varianz dieser Studien wird als störende Randbedingung betrachtet. Dass bei dieser Konzeption der Studien ein Rückschluss der Daten in die klinische Praxis nicht immer reibungslos verlaufen kann, ergibt sich aus dem vorgegebenen Design. Vogd dazu: „Das hier erscheinende Paradox der Statistik – Gültigkeit bei großen Zahlen, Ungewissheit im Einzelfall – ist jedoch nicht das einzige erkenntnistheoretische Problem der EBM. Ein weiteres Konfliktfeld zeigt sich in der Datenbasis der so genannten Metastudien selber, denn die Ausgangsstudien weisen nicht selten eine erhebliche Heterogenität auf, die über Zufallsschwankungen weit hinausgeht. Unterschiedliche Studiendesigns mit verschiedenen Ausschlusskriterien und differierenden Randbedingungen zeigen unterschiedliche Ergebnisse [...]“ (Vogd, 2002, S.301).

Kritisch kann auch gesehen werden, dass die klinischen Studien größtenteils von der Pharmaindustrie gefördert werden. Meist handelt es sich in den Studien lediglich um einen Vergleich zweier Konkurrenzprodukte. Zunehmend gerät dabei ins Blickfeld, dass beispielsweise Ergebnisse aufgrund mangelnder Verbesserung durch ein Medikament nicht veröffentlicht werden oder dass es zu Studienabbrüchen aufgrund von unerwünschten Nebenwirkungen oder gar Gefährdungen kommt (Bekelman & Gross, 2003). Inwieweit eine pharmagesponsernte Studienlandschaft in der Medizin unabhängige Ergebnisse erzielen kann, wird bei dieser Kritik bezweifelt. Schon aufgrund eines bestimmten Studienaufbaus werden bestimmte

Hypothesen vertreten, die systemimmanent formuliert sind und selten wirklich neue Ansätze verfolgen.

Die innerhalb der Leitlinien und der evidenzbasierten Medizin vorhandene starke Ausrichtung an Vereinheitlichung und Standardisierung muss viele Faktoren und Einflüsse negieren, um zu einem Konsens zu finden. Gleichzeitig gibt es aber gerade beim Brustkrebs die Bemühungen, Diagnostik und Therapie zu individualisieren; so übt beispielsweise die individuelle Tumorbiologie zunehmend einen größeren Einfluss auf die Prognose und die Behandlung aus. Individuelle Therapie bedeutet in diesem Zusammenhang aber, eben nicht allein die Präferenzen der Patientin zu berücksichtigen, sondern aufgrund biologischer Kennwerte die Behandlung auf den Tumor abzustimmen. In dieser Logik bleibt man also dem wissenschaftlichen Denkmuster verpflichtet. Holmberg schreibt dazu: „Auffällig [...] ist die Bedeutung biomedizinischen Wissens. Die Unsicherheit bzw. Vielfältigkeit des Wissens wird hier zwar deutlich, weil anerkannt wird, dass der Arzt nicht ‚alles‘ wissen kann. Dem einzelnen Arzt wird in neuen Formen der Arzt-Patient-Interaktionen als Akteur die Kompetenz, über ein anderes Leben zu entscheiden, nicht mehr vollständig zugestanden. Biomedizinische Wissensformen sind davon nicht betroffen. Sie werden als Entscheidungsgrundlage stark gemacht. Dadurch wird es als die ‚eigentliche Wahrheit‘ anerkannt, auf dessen Grundlage erst Entscheidungen gefällt werden können.“ (Holmberg, 2005, S.156)

Diese Gegebenheiten sind der „durchschnittlichen Patientin“ zu Beginn ihrer Erkrankung zunächst kaum vertraut. Vielmehr vermittelt die Medizin nach wie vor folgendes Bild: Eine bestimmte Diagnose induziert eine bestimmte Therapie (Kirschning, 2001, S.28). Wie die Erkenntnis, dass die Therapie von Brustkrebs nicht immer eindeutig ist, sich aber auf die Patientinnen auswirkt, beschreibt folgendes Zitat:

Und dann ging aber eben – auch schon in dieser Zeit – einfach die Entscheidungsfindung los, welche Therapie ich bekommen sollte. Und eigentlich hab ich mir immer gedacht, wie alle anderen Patientinnen, es gibt nur eine Therapie, und fertig. Und eben so langsam, langsam musste ich bemerken, dass das überhaupt nicht stimmt, dass das erstens nicht stimmt, dass es nur eine Therapie gibt, und zweitens, dass es auch gar nicht stimmt, dass nur der Arzt diese Therapieentscheidung fällt, sondern dass die Patientin, die am wenigsten davon Ahnung hat, eigentlich ihre Unterschrift unter diese, ihr Einverständnis unter diese Therapie, zu dieser Therapie geben soll. Und das waren zwei Dinge, die mir vollkommen neu waren. Denn bis dahin ging es ja immer nur um Schnupfen, und da war eigentlich ganz klar, dass der Arzt ein Rezept gibt und sagt: so und so und so. Und man geht mit dem Rezept wieder nach Haus. (Frau Gulsch, BE 5, 85-95)

3.2.2 Einordnung des Tumors

Im Folgenden wird aus Sicht der wissenschaftlichen Medizin das Krankheitsbild Brustkrebs beschrieben. Diese Beschreibung benutzt folglich die Sprache der Medizin. Sie objektiviert das Krankheitsgeschehen und verdeutlicht damit, dass sich die Medizinsprache vom Krankheitserleben der Betroffenen stark unterscheidet.

Im Alltagsverständnis werden Tumore in zwei Gruppen unterteilt: gutartige⁵ (benigne) Tumore, die keine Metastasen bilden (z.B. Fibroadenom), und bösartige (maligne) Tumore (Brustkrebs). Neben dieser groben Unterteilung gibt es so genannte Vorstufen zu Brustkrebs, zum Beispiel das DCIS (duktale Carcinoma in situ). Das DCIS ist gekennzeichnet durch eine lokale Begrenzung des Tumorgewebes, das heißt, der Tumor zeigte bisher keine Neigung zur Streuung. Aber auch das DCIS ist kein einheitliches Krankheitsbild, sondern unterscheidet sich hinsichtlich Prognose, Rezidivhäufigkeit (Rückfallhäufigkeit) und Progression (Fortschreiten der Erkrankung) (Tulusan et al., 2004, S.191). Die vielfältigen Erscheinungsbilder eines Karzinoms und deren Einordnung werden in großen Kliniken in so genannten Pathoseminaren, Tumorkonsilen oder Tumorboards mit den einzelnen Fachärzten (Pathologen, Radiologen, Gynäkologen) diskutiert. Dabei werden nicht-eindeutige Tumorgebilde mit den jeweiligen Pathologen, die die Einordnung der Tumorart vornehmen, besprochen, und man versucht sie einem Typus zuzuordnen. Aufgrund der Zuordnung (Diagnosestellung) werden dann die Therapien handlungsrelevant.

Die Einteilung in gut- bzw. bösartige Tumore greift in einigen Fällen zu kurz. Diese Tumorbilogie ist für das Laienverständnis der Patientinnen häufig schwierig zu verstehen. Bei nicht-eindeutigen Tumoren kann die Einordnung und anschließende Behandlung für die Ärzte erste Entscheidungsfindungen nötig machen. Diese Gegebenheiten werden der Patientin nicht immer mitgeteilt, aus der Überzeugung heraus, die Patientinnen damit zu überfordern und nur zu verunsichern.

3.2.3 Das primär invasive Mammakarzinom

Im Folgenden wird das primär invasive Mammakarzinom⁶ (neu erkrankte Brustkrebspatientinnen) beschrieben, welches die häufigste Form der Brustkrebserkrankung darstellt. Zunächst wird der Tumor in unterschiedliche Tumorklassifikationen unterteilt. Die T-Kennwerte bezeichnen die Größe des Tumors:

- T1 (bis 2 cm groß)
- T2 (zwischen 2 und 5 cm)
- T3 (mehr als 5 cm)
- T4 (Ausdehnung des Tumors auf die Brustwand oder Haut; Vorliegen von Fernmetastasen)

Diese Unterteilung ist von Bedeutung, weil sich durch die Größe des Tumors unterschiedliche Behandlungsoptionen und Prognosen ergeben. So wird beispielsweise ein T1-Tumor heutzutage in den meisten Fällen brusterhaltend operiert. Einer Patientin mit einem T4-Tumor verabreicht man hingegen vor einem operativen Eingriff eine Chemotherapie; bei T2- und T3-Tumoren gibt es innerhalb von klinischen Studien die Möglichkeit, den Tumor vor

5 Bezeichnungen wie „gutartig“ oder „bösartig“ oder „Neigung“ verweisen auf quasi-moralische Eigenschaften des Tumors (vgl. Sontag, 2003). Vom Tumor wird wie von einer Person gesprochen, er besitzt Eigenschaften, er verhält sich und ist aktiv.

6 Dieses Krankheitsbild wird genauer beschrieben, da die Studie sich im Wesentlichen auf diese Erkrankung bezog. Zur Kontrastierung bei den Interviews wurden aber auch chronische Brustkrebspatientinnen und metastasierte Patientinnen befragt.

der Operation mit einer Chemotherapie zu behandeln, um ihn dadurch zu verkleinern. Weiterhin gibt die Tumorgöße auch statistische Hinweise auf die Wahrscheinlichkeit von Lymphknotenbefall, Mikrometastasen und somit auf die Rückfall- und Überlebenswahrscheinlichkeit. Diese Aussagen beruhen auf großen klinischen Studien, Rückschlüsse auf den individuellen Verlauf können daraus jedoch nicht gezogen werden. Der Umgang mit Wahrscheinlichkeiten und statistischen Aussagen erfordert von den Patientinnen eine erste „Lernerfahrung“, indem sie diese Korrelationen für sich übersetzen müssen.

In früheren Zeiten wurde Brustkrebs vor allem als eine lokale Erkrankung angesehen, deren Behandlung die Entfernung der vollständigen Brust vorsah (Fisher, 2004). Durch die klinischen Studien von Fisher et al. in den Achtziger Jahren, die ergaben, dass eine brusterhaltende Operation mit Strahlentherapie ebenso erfolgreich ist wie eine Mastektomie⁷, wird heutzutage bei der Mehrzahl der kleineren Tumore eine brusterhaltende Therapie empfohlen (Fisher et al., 1985).

Fisher hat dazu Patientinnen in drei unterschiedliche Untersuchungsarme randomisiert:

1. Mastektomie
2. Brusterhaltung ohne Strahlentherapie
3. Brusterhaltung mit Strahlentherapie

Es zeigte sich, dass die Patientinnen der ersten und letzten Gruppe äquivalente Überlebens- und Rückfallwahrscheinlichkeiten aufwiesen, wohingegen bei Patientinnen der zweiten Gruppe 30-40% höhere Rückfallraten auftraten. Dieses Ergebnis war wegweisend, da es in seiner Klarheit ein Ideal der evidenzbasierten Medizin markiert. Gleichzeitig zeigt dies aber auch den Ernst randomisierter Studien auf, in denen das Leben von Patientinnen riskiert wurde. Wissenschaftlicher Fortschritt ist nur möglich, wenn Patientinnen an randomisierten Studien teilnehmen und sich mit neuen Therapiemethoden behandeln lassen, deren Nutzen oder Schaden zunächst ungewiss ist. Bei einer Krebserkrankung kann eine solche Teilnahme eine Verbesserung oder Heilung, aber auch eine Verschlechterung der Prognose bedeuten.

Prospektiv randomisierte Studien bieten den höchsten Evidenzgrad beim Studiendesign. Dieses Vorgehen benötigt jedoch Patientinnen, die bereit sind, neue Behandlungsmethoden auszuprobieren (z.B. Sentinellymphknoten-Biopsie, siehe folgender Absatz). Häufig verspricht die Teilnahme an klinischen Studien eine modernere Behandlungsmethode, wie beispielsweise ein minimal invasives Verfahren, oder neuere, oft wirksamere Medikamente (z.B. Antikörpertherapie) und eine verbesserte Kontrolle. Langfristige Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf und Aussagen hinsichtlich der Prognose können jedoch erst nach circa 20 Jahren gegeben werden. So lange bleiben neuere Methoden innerhalb klinischer Studien mit einem Restrisiko behaftet. Um Patientinnen in klinische Studie einzubinden, werden vor allem die Vorteile der neuen Methoden hervorgehoben. Ob die Patientin an einer klinischen Studie teilnehmen soll, ob dies für sie mehr Vorteile birgt oder ein hohes Risiko, das zu entscheiden gehört somit zu einer der ersten Herausforderungen im Untersuchungsfeld.

⁷ Die Medizin spricht immer von Mastektomie, Ablatio oder Brustentfernung, selten wird der Vorgang als Brustamputation bezeichnet. Die Sprache wirkt dadurch verharmlosend, häufig wird eine persönliche Ansprache der Patientin vermieden.

Nimmt die Patientin an einer randomisierten Studie teil, ist die Mitsprache bei der Behandlung jedoch reduziert, da hier letztlich das Los über die Art der Behandlung bestimmt. Sie kann die Studie allenfalls abbrechen.

Der Lymphknotenbefall wird mit dem Buchstaben N (für Nodus = Lymphknoten) klassifiziert. Dieser Wert kann erst nach einer Operation festgestellt werden, indem die umliegenden Lymphknoten, hauptsächlich im Achselbereich, entfernt und histopathologisch untersucht werden.

Auch bei diesem Behandlungsschritt hat sich in den letzten drei Jahren Wesentliches verändert. So wurden früher bei allen Tumorgrößen zwischen 10 und 30 Lymphknoten entfernt. Die Anzahl der von Mikrometastasen befallenen Lymphknoten wurde so ermittelt. Da bei einem T1-Tumor nur bei circa einem Viertel der Patientinnen befallene Lymphknoten auftraten und somit bei Dreiviertel der Patientinnen die Lymphknoten unnötigerweise entfernt wurden, wird seit zwei Jahren die Methode der Sentinellymphknoten-Biopsie angeboten. Hierbei wird der so genannte Wächterlymphknoten (Wächter, da er den ersten Lymphknoten im Bereich des Tumors darstellt) mit radioaktiver Substanz (periareoläre Injektion am Vortag der Operation) und/oder durch Farbe markiert. Die radioaktive Substanz wird dazu in die Nähe des Tumors eingespritzt, verläuft entlang den Lymphbahnen und kennzeichnet so den ersten Lymphknoten, also den Wächterlymphknoten. Dieser wird während der Operation entfernt und im Schnellschnitt beim Pathologen auf Mikrometastasen hin untersucht. Stellt sich der Wächterlymphknoten als befallen heraus, wird die herkömmliche Methode der Lymphknotenentfernung angewandt. Weist der Wächterlymphknoten keine Tumorzellen auf, werden keine weiteren Lymphknoten entfernt (außer es gibt klinisch auffällige Knoten). Dieses Gewebe wird anschließend im Feinschnitt weiter untersucht. Bei circa jeder siebten Patientin muss das Ergebnis in den nächsten Tagen revidiert werden, das bedeutet, sie muss erneut in der Achselhöhle operiert werden.

Die Veränderung der Behandlungspraxis, von der Entfernung der Lymphknoten zur minimal invasiven Methode der Wächterlymphknoten-Biopsie, wurde vorgenommen, weil nach der Brustkrebserkrankung und -behandlung die Wahrscheinlichkeit eines Lymphödems des Armes besonders erhöht ist. So leiden circa 47% der Patientinnen ein Jahr nach der Brustkrebserkrankung unter Armproblemen (Engel et al., 2003c). In der Feldstudie des Münchner Tumorregisters wurden Krebspatienten zu ihrer Lebensqualität und zu Belastungsfaktoren befragt (Engel et al., 2003b). Auffällig waren die relativ schlechten Ergebnisse der Brustkrebspatientinnen in der Lebensqualität – erfasst mit dem EORTC-QLQ-C30 (Fragebogen zur Erfassung von Lebensqualität bei Krebserkrankungen, European Organization for Research and Treatment of Cancer Care – Quality of Life Questionnaire) – im Vergleich zu Frauen, die an einem Rektumkarzinom erkrankt waren. So wiesen die Brustkrebspatientinnen im EORTC-QLQ-C30 beim so genannten emotionalen Funktionsstatus, sozialen Funktionsstatus und in der Rollenfunktion signifikant schlechtere Werte auf als die Rektumkarzinom-Patientinnen (Engel et al., 2003b). Dabei schnitten die Patientinnen mit Armproblemen in fast allen Lebensqualitätsvariablen noch schlechter ab als diejenigen ohne Armprobleme (Engel et al., 2003c). Der Belastungsfaktor des Lymphödems war der stärkste Belastungsfaktor bei Brustkrebspatientinnen, gefolgt von Kommunikationsproblemen mit den Ärzten (Kerr et al., 2003).

Somit rücken die Folgeerkrankungen, bedingt durch die Behandlungsmethoden beim Brustkrebs, in den Blickpunkt. Symptome wie Schmerzen oder körperliche Beeinträchtigungen existieren nicht infolge der Krebserkrankung, sondern infolge derer Behandlungsversuche (vgl. Kap. 3.2.5).

3.2.4 Behandlungsmethoden bei Brustkrebs

Im Folgenden werden die Behandlungsmethoden dargestellt, die innerhalb der durchgeführten quantitativen Untersuchung den Patientinnen angeboten wurden. Dabei wurden nur Behandlungsmaßnahmen der Schulmedizin berücksichtigt („State of the art“). Die Studie schloss keine Patientinnen mit einer metastasierten Erkrankung ein.⁸

Parallel zum Leitlinienvorgehen der wissenschaftlichen Medizin (Kreienberg et al., 2004) wurden innerhalb der Behandlungsmethoden den Patientinnen äquivalente Therapieoptionen zur Entscheidung dargeboten. Die Darstellung der recht umfangreichen Behandlung von Brustkrebs soll ein Bild davon geben, in welchem Rahmen die Studie SDM untersuchte.

Die Brustkrebsbehandlung besteht im Wesentlichen aus folgenden Behandlungsschritten:

- Operation
- Bestrahlung
- Chemotherapie
- Antihormonbehandlung

Wird ein Brusttumor entdeckt, gilt es zuerst den Befund weiter abzuklären, zunächst durch die Zweitbefundung der Mammografie, in einigen Fällen auch durch Ultraschall bzw. eine Kernspinuntersuchung. Erhärtet sich der Verdacht auf Brustkrebs, bzw. ließ sich die Diagnose durch eine Biopsie absichern, wird die Patientin ins Krankenhaus eingewiesen.

Früher stand die Operation stets am Anfang der Behandlung. Seit einigen Jahren jedoch wird bei größeren Tumoren zunächst eine Chemotherapie innerhalb klinischer Studien vorgeschlagen, mit der Absicht, den Tumor zu verkleinern. Das bedeutet, dass im Krankenhaus die Tumorgröße als erster Indikator für die Weiterbehandlung im Ultraschall ausgemessen wird. Grob unterteilt man Brusttumore in solche unter und solche über 2 cm Durchmesser. Brusttumore unter 2 cm werden in den meisten Fällen brusterhaltend operiert.⁹ Zu der brusterhaltenden Operation gehört standardmäßig die Bestrahlung des Restgewebes der Brust, in dem der Tumor lokalisiert war. Muss die Brust amputiert werden, wird nur in Ausnahmefällen bestrahlt (z.B., wenn der Tumor nahe an der Brustwand lag). Innerhalb der quantitativen Studie wurde dieser erste Behandlungsschritt durch die äquivalenten Therapieoptionen Mastektomie (Brustamputation) versus brusterhaltende Therapie und Bestrahlung repräsentiert (Vodermaier et al., 2004a; Whelan et al., 1999).

8 Innerhalb der qualitativen Erhebung wurden zur Kontrastierung auch chronische, metastasierte und Patientinnen aus anderen Behandlungssettings (z.B. Belegbetten) befragt.

9 Wenn es sich um einen einzelnen Tumor handelt. In manchen Fällen liegt ein multifokaler Brusttumor vor, d.h., es gibt mehrere Tumore in einer Brust; hier wird meistens die Brust amputiert.

Die Bestrahlung wird vier bis fünf Wochen nach der Operation bzw. im Anschluss an eine Chemotherapie durchgeführt. Sie wird ambulant täglich (Montag-Freitag) über den Zeitraum von ca. fünf Wochen durchgeführt.

Ist der Tumor größer als 2 cm und besteht keine Möglichkeit einer brusterhaltenden Operation, wird der Patientin im Rahmen von klinischen Studien eine präoperative Chemotherapie angeboten. Das bedeutet, dass vor der operativen Entfernung des Brusttumors versucht wird, durch eine zuvor applizierte Chemotherapie den Tumor zu verkleinern. Diese noch relativ neue Methode wird seit ein paar Jahren innerhalb von klinischen Studien angeboten, Langzeitergebnisse stehen aber noch aus.

Aber auch im Fall eines Ansprechens der Chemotherapie verhält sich der Tumor nicht immer nach der Laienvorstellung, einer zentrischen Verkleinerung. Mitunter wird der Tumor durch die systemische Behandlung ausgedünnt, d.h., Tumorreste verteilen sich im Brustgewebe, und es muss trotz erfolgreicher Therapie in den Grenzen des alten Tumors operiert werden (meistens eine vollständige Brustamputation). Das Ansprechen des Tumors sowie die Art der Verkleinerung ist im Einzelfall nicht vorhersagbar (Bauerfeind et al., 2003, S.106) und birgt somit für die Patientin auch vielerlei Risiken.

Die zweite äquivalente Therapieoption betrifft somit den Zeitpunkt der systemischen Behandlung: Operation und nachfolgende Chemotherapie versus Chemotherapie vor der Operation (Vodermaier et al., 2003a).

Die dritte Entscheidungssituation betrifft die weiterführende Therapie: Chemotherapie und Anti-Hormontherapie, beides sind systemische Behandlungen. Bei 70% der Patientinnen wird ein hormonabhängigen Tumor diagnostiziert, der also so genannte Hormonrezeptoren aufweist. Diese Hormonrezeptoren werden durch Anti-Hormon-Medikamente blockiert bzw. wird die Hormonproduktion verringert und somit ein hormonabhängiges Wachsen der Tumorzellen verhindert. Durch den Hormonentzug zeigt diese Behandlung Nebenwirkungen, die den Wechseljahrsbeschwerden gleichen. Eine Anti-Hormontherapie wird laut den Leitlinien bei einem mittleren und höheren Risiko empfohlen. Ob man zusätzlich zur Anti-Hormontherapie bei einem mittleren oder geringeren Risiko eine Chemotherapie geben soll, wird mit durch den Wunsch der Patientin bestimmt. Die Einteilung des Risikos unterliegt dabei folgenden Faktoren:

- Hormonstatus
- Alter
- Patientin noch vor der Menopause (Prämenopause)
- Lymphknotenbefall
- Tumorgröße
- Wachstumsstärke des Tumors (Grading)
- weitere tumorbiologische Kennwerte wie HER-2-neu-Status etc.

Die weiterführende Therapie richtet sich demnach nach einem Risikomodell. Das Risikomodell trifft statistische Aussagen zum Rückfallrisiko und zur Prognose. Vor wenigen Jahren noch (2001) wurde nur eine Zweiteilung in niedriges und hohes Risiko vorgenommen. Seit dem Jahr 2003 ist eine mittlere Risikogruppe hinzugefügt worden. Zudem ist im Laufe der Zeit eine Zunahme an Risikofaktoren zu beobachten, die zur Begründung der jeweiligen Ein-

teilung herangezogen werden. Handlungsleitend für die Mediziner ist eine Einordnung mit geringem Risiko: hier wird meist keine Chemotherapie zusätzlich empfohlen. Bei Einteilung zu einem hohen Risiko wird eine Chemotherapie empfohlen (Goldhirsch et al., 2005).

Auffallend sind bei diesem Vorgehen folgende Punkte:

- Die Logik der Brustkrebsbehandlung unterliegt einem Risikofaktorenmodell.
- Eine Einteilung in ein niedriges Risiko geschieht nur, wenn alle Risikofaktoren ausgeschlossen werden können, wohingegen das Vorliegen eines Risikofaktors schon zur Einteilung in ein mittleres Risiko führt. Das bedeutet, dass die Tendenz, eher mehr zu behandeln als weniger, schon aus dieser Einteilung zu ersehen ist.
- Dort, wo Leitlinien existieren, gibt es keinen Entscheidungsraum für die individuellen Wünsche der Patientinnen.¹⁰ Bei unklaren Fällen (Zuordnungen) sowie bei ungewisser Evidenzlage gewinnt der Patientinnenwunsch somit an Relevanz.

Für die Patientinnen besitzt diese dritte Entscheidungssituation meist die höchste Relevanz. Obwohl eine Operation deutlich mehr – und bei einer Brustamputation negativere – Konsequenzen für die Patientin beinhaltet, wurde die Operation als Behandlungsschritt meist nicht hinterfragt. Dagegen nimmt die Chemotherapie in der Brustkrebsbehandlung eine zentrale Rolle ein. Eine Chemotherapie wurde in den Interviews und Beobachtungen häufig als markantestes Symbol des Krebsleidens assoziiert, und hier bestanden die meisten Befürchtungen. Zum Beispiel waren viele der befragten Patientinnen der Annahme, dass eine Chemotherapie stationär durchgeführt werde. Sie vermuteten, dass sie während dieser Zeit aufgrund von Übelkeit nur liegen könnten. Der mit einer Chemotherapie verbundene Haarausfall ist gleichsam ein äußeres Zeichen der Krebserkrankung: Kann zum Zeitpunkt der Operation die Krankheit noch verdrängt werden (zumindest bei einer brusterhaltenden Operation), wird mit der Chemotherapie für die Patientin wie auch für die Umgebung ihre Erkrankung sichtbar. Zugleich erzeugt die Chemotherapie ein Krankheitsgefühl. Somit wurde die Frage, ob eine Chemotherapie aus Sicht der Ärzte notwendig ist, von den Patientinnen als sehr relevant eingeschätzt.

Zusammenfassung der Therapieoptionen innerhalb der quantitativen Untersuchung

Operationsoptionen bei Tumoren unter 2 cm Durchmesser:

- Brusterhaltende Operation und Strahlentherapie vs. Brustentfernung (Mastektomie)
- Wächterlymphknoten-Biopsie vs. Entfernung der Lymphknoten (herkömmliche Methode)

Bei Tumoren über 2 cm Durchmesser:

- Operation mit anschließender Chemotherapie vs. präoperative Chemotherapie

¹⁰ Natürlich bestimmt letztlich immer die Patientin mit ihrer Einwilligung über die Therapie (Informed Consent). Aber beispielsweise wird bei einer Ablehnung einer Chemotherapie durch eine „Hochrisikopatientin“ dieser Vorgang sehr genau dokumentiert, um sich haftungsrechtlich abzusichern.

Nach Vorliegen des endgültigen Befundes:

- zusätzliche Chemotherapie bei hormonrezeptorpositivem Tumor und niedrigem Risiko

Bei der ersten Therapieoption, brusterhaltende Operation vs. Mastektomie, handelt es sich um eine Replikation einer Untersuchung von Whelan (Whelan et al., 1999). In dieser Studie entschieden sich aufgrund der angebotenen Decision Boards (Entscheidungshilfen) signifikant mehr Patientinnen für eine Brustamputation. Die anderen Therapieoptionen wurden für die quantitative Erhebung neu entwickelt und stellen aus medizinischer Sicht äquivalente Therapieentscheidungen dar (Vodermaier et al., 2003a, 2004a; Ganz et al., 2004).

Hier wurde das Vorgehen nach SDM durch eine wissenschaftlich-medizinische Perspektive von Entscheidungssituationen operationalisiert. Vielleicht hätte ein patientenorientiertes Vorgehen zu einer anderen Auswahl an Entscheidungsoptionen geführt. SDM wurde innerhalb des Forschungsschwerpunktes jedoch kaum außerhalb einer medizinischen Logik diskutiert. Dieser Aspekt wurde allenfalls von den Selbsthilfeorganisationen oder Patientenvertretern hineingetragen. SDM dient der Vorstellung eines besseren Qualitätsmanagements und verfolgt damit eine ähnliche Zielrichtung der Effizienz wie die Einführung evidenzbasierter Medizin. SDM muss mit dem medizinischen Denken kompatibel sein, wenngleich es innerhalb dieses Forschungsbereichs auch Bestrebungen gibt, mehr auf die Sprache der Patienten einzugehen.

3.2.5 Komplexität und Langwierigkeit der Behandlung

Brustkrebs ist eine komplexe Erkrankung, die häufig eine umfangreiche und langwierige Behandlung nach sich zieht. Therapieentscheidungen beim primärem Mammakarzinom beinhalten für die Beteiligten eine Reihe von Entscheidungs- und Wendepunkten. Die umfangreiche und komplexe Abfolge von unterschiedlichen Behandlungsschritten bringt eine Beteiligung diverser Fachdisziplinen bei der Diagnosestellung und der Behandlung mit sich.

Häufig kommen die Patientinnen mit der Vorstellung zur stationären Aufnahme, der Brusttumor werde durch eine Operation entfernt. Sie sind dann überrascht, wenn sie von den vielen und zeitaufwendigen Behandlungen hören. Der Krankenhausaufenthalt für die Operation dauert ca. 5-7 Tage. Nach Abheilen der Wunde ca. 3-4 Wochen danach werden die Termine für die Chemotherapie (falls notwendig) vereinbart. Die Patientinnen erhalten 4-10 Zyklen Chemotherapie, die jeweils in einem Abstand von 2-3 Wochen ambulant durchgeführt werden. Anschließend werden sie strahlentherapiert, falls sie brusterhaltend operiert wurden. Diese Behandlung dauert 5 Wochen. Im Anschluss wird bei einem hormonabhängigen Tumor (70% der Tumore) eine 5-jährige antihormonelle Therapie empfohlen. Das bedeutet: Vom ersten Befund bis zum Ende der Strahlentherapie vergeht ca. ein halbes bis zu einem Jahr, in dem sich die Patientinnen in Behandlung befinden.

Dieser Zeitraum ist für die Erkrankten relativ lang. Zu Beginn der Brustkrebserkrankung spüren die Patientinnen meistens keine Symptome oder Schmerzen. Sie fühlen sich gesund, nur aufgrund z.B. eines Schattens auf dem Mammographiebild wurde ihnen eine Krebs-

erkrankung attestiert. Für die Patientin war der Krebs bis dahin somit abstrakt, nicht fühl-, sicht- oder begreifbar. Erst mit Beginn der Behandlung wird der Brustkrebs zur Realität.

Durch die Narbe, oder schlimmer noch durch den Verlust der Brust, wird diese Krankheitsrealität sichtbar. Krank fühlen sich die Patientinnen dann meistens erst durch die Chemo- und Strahlentherapie, wenn sie unter Übelkeit, Haarausfall und Erschöpfung leiden. Durch diese typischen Krebsbehandlungen und deren Nebenwirkungen wird die Erkrankung Krebs erst zu dem Schreckensbild, das viele Patientinnen befürchten. Durch die Behandlung, die zum Ziel hat, den Krebs zu heilen oder zu lindern, treten viele Symptome erst auf. Diese Inkongruenz von diagnostizierter Krankheit und Krankheitserleben der Betroffenen beschreibt auch Kappauf: Während bei Abschluss der Behandlung die Ärzte den Krebs als geheilt ansehen, fühlen sich die Patientinnen besonders krank. Diesen beiden Wirklichkeiten von Medizin und Krankheitserleben muss Rechnung getragen werden, indem innerhalb einer tragbaren therapeutischen Beziehung ein Stück gemeinsamer Wirklichkeit aufgebaut werden soll (Kappauf, 2001, 2004).

3.3 Verbreitete Metaphern und Bilder zum Thema Brustkrebs

Im folgenden Abschnitt werden gesellschaftlich verbreitete Metaphern und Bilder zum Thema Brustkrebs beschrieben, die auch die mit dieser Krankheit verbundenen Vorstellungen konstruieren. Die Krankheit Brustkrebs ist in diesem Zusammenhang durch zwei Diskursfelder gekennzeichnet: die Bedeutung einer Krebserkrankung allgemein und die Auseinandersetzung mit der weiblichen Brust im Speziellen. Beides verursacht spezifische Ängste, die als Bilder in den Schilderungen der Betroffenen auftauchen. Die Metaphorik dieser Krankheit wird nicht unmittelbar sichtbar, bildet aber die Hintergrundfolie bei der Aufklärung und der Behandlung von Brustkrebs. Die mit Brustkrebs verknüpften Bilder geben Aufschluss über die Motive der beteiligten Akteure und zeigen, welche Themen durch die Krankheit zentral werden.

3.3.1 Die Politisierung der Brustkrebserkrankung

Brustkrebs ist eine Erkrankung, die gerade in den letzten Jahren zunehmend an Relevanz gewinnt. Gesundheitspolitische Entscheidungen manifestieren sich an diesem Krankheitsbild und versuchen modellhaft Veränderungen in diesem Bereich zu implementieren. Beispiele dafür sind etwa Disease-Management-Programme, Mammographie-Screening und Zertifizierungen für Brustzentren. Die Bekämpfung von Brustkrebs wird zum Symbol eines Qualifizierungsszenarios im Gesundheitssektor. Eine Politisierung des Krankheitsbildes ist unverkennbar.

Nach jahrelanger Tabuisierung der Erkrankung treten auch die Brustkrebsbetroffenen seit den Neunziger Jahren zunehmend an die Öffentlichkeit und bilden häufig „die Speerspitze“ (mündliche Aussage einer Psychoonkologin) einer Selbsthilfebewegung der Krebserkrankten. Die meist recht offensiven Kampagnen sollen auf die Tragweite der Erkrankung und

einen veränderten Umgang damit hinweisen. Dass diese Strategie erfolgreich ist, beweisen die kontroversen Auseinandersetzungen über die Erkrankung Brustkrebs.

Dabei kämpfen unterschiedliche Gruppen für die Verbesserung der Behandlung, die selten zu einer einheitlichen Lösung kommen können bzw. aus unterschiedlichen Motiven heraus handeln. Es kommt dabei mitunter zu grotesken Koalitionen. So erwarten sich beispielsweise die Krankenkassen von Selbsthilfegruppen Unterstützung bei der Umsetzung des Disease-Management-Programms. Pharmafirmen wenden sich an Selbsthilfeorganisationen, diese erhoffen sich Hilfe für eine verbesserte Nachsorge, was natürlich auch von ärztlicher Seite Unterstützung findet. Jede der beteiligten Gruppen erhofft sich neben dem allgemein erklärten Ziel, der Bekämpfung von Brustkrebs, für sich weitere Vorteile.

Dass diese Koalitionen zu ungünstigen Verstrickungen führen können, in denen Selbsthilfegruppen für die Eigeninteressen der Pharmafirmen benutzt werden, darauf weist Martina Keller in ihrem Dossier im Wochenblatt *Die Zeit* (Nr. 21, 19.5.05, S.17ff) hin: „Geben und einnehmen – Selbsthilfegruppen sind für Schwerkranke ein letzter Halt – dabei arbeiten sie oft mit Pharmakonzernen zusammen und riskieren ihre Glaubwürdigkeit“. So sponsern Pharmafirmen Kongressaufenthalte und Selbsthilfetreffen; dass sie dies ganz ohne eigennützige Interessen tun, wird in dem Artikel jedoch bezweifelt. So wird befürchtet, dass Selbsthilfeorganisatoren als so genannte Mediatoren fungieren könnten, die Medikamente in den Selbsthilfegruppen publik machen. Ebenso geriet in Kritik, dass Patientenratgeber offen auf Produkte und Preise der Medikamente hinweisen. Initiatorinnen der Selbsthilfeorganisation „Mamazone“ aus Augsburg, die in diesem Zusammenhang genannt worden waren, argumentieren dagegen, warum nur Ärzte und Kliniken den Nutzen eines Sponsorings erhalten sollten, um ihr Wissen bei Kongressen aufzufrischen. Vielmehr reisen die Selbsthilfevertreterinnen selbst zu den großen Krebskongressen, um Informationen aus erster Hand zu erhalten.

Eine Verbesserung der Therapie von Brustkrebs bedeutet häufig einen Mehraufwand und Kostensteigerungen. Die Durchsetzung veränderter Behandlungsmethoden ist in einer Zeit der evidenzbasierten Medizin und der Rationierungsbemühungen im Gesundheitssystem erschwert. Zum Beispiel ist der Nutzen einer Antikörpertherapie bei metastasierten Brustkrebspatientinnen aufgrund von Studien bewiesen worden; dass diese Therapie höchstwahrscheinlich auch in der Primärtherapie nützlich sein kann, schließt man aus weiteren klinischen Studien (Piccat-Gebhart et al., 2005). Dass diese jedoch als Standard eingesetzt wird, verweigerten bislang die gesetzlichen Krankenkassen. Somit suchen Patientenorganisationen hier Schützenhilfe von Ärzten und Pharmafirmen, um mit ihnen gemeinsam eine Veränderung zu bewirken. So kommt es je nach gemeinsamem Ziel zu unterschiedlichen Kooperationen, die durch verschiedene Motivationen getragen werden.

3.3.2 Die kriegerische Sprache – Krebs und Krieg

Und ich merk auch jetzt, als ich diesen Knoten hatte, das war für mich etwas Konkretes, etwas Fühlbares, etwas, das war der Feind praktisch. (Frau Liebemann, B14, 570-571)

In diesem Zitat wird beispielhaft deutlich, wie im Reden über Krebs oft eine Sprache der Kriegsführung verwendet wird. Schon Susan Sontag verwies in ihrem Buch „Krankheit als

Metapher“ auf diese Metaphorik von Krebs und Krieg. Man spricht beispielsweise von Tumorzellen, die eine „Invasion“ und einen „Angriff“ auf den Körper ausüben (Sontag, 2003, S.56). Ein bösartiger Brusttumor wird somit auch als „invasives Mammakarzinom“ bezeichnet. Die Chemotherapie tötet kranke und gesunde Zellen, um so die Krankheit zu bekämpfen. Die Röntgenuntersuchung gilt als „wichtigste Waffe“ im Einsatz zur Früherkennung von Brustkrebs. Diese kriegerische Sprache hielt laut Sontag (a.a.O., S.56) um 1880 mit der Entdeckung der Bakterien Einzug in die Medizin und wurde auf die Krebserkrankung bzw. später auf die Aids-Erkrankung übertragen.

Diese kämpferische Sprache nimmt nicht nur Einfluss auf die Beschreibung des Krankheitsbildes, sondern bestimmt damit auch Wortwahl und Tonart der Aufklärung über die Erkrankung. Arzt und Patientin entwickeln gemeinsam das Bild eines Feindes, dem sie den Kampf angesagt haben.¹¹ Dieser Aktionismus wird von den „Kampagnen“ der Selbsthilfeorganisationen, aber auch von psychologischen Untersuchungen häufig unreflektiert übernommen. So wird seit Jahren der „fighting spirit“ als aktive Krankheitsbewältigungsstrategie propagiert, als ein Coping-Stil, der sich positiv auf die Heilung auswirken sollte (z.B. Faller, 1997). In diesem Zusammenhang werden Bilder konstruiert, die einen steten Kampf implizieren. Die Erfolgsgeschichte von Lance Armstrong beispielsweise passt zu dieser Betrachtungsweise. Als Leistungssportler kämpft er unerbittlich gegen den Krebs an, den er durch seine Einstellung und sein Handeln besiegt hat und so anderen Mut macht. Dabei handelte es sich in diesem Fall um eine Krebsart (Hodenkrebs), die heutzutage bis zu 95% heilbar ist. Hier werden Szenarien des Kampfes (des individuellen Kampfes) inszeniert, die auch eine bestimmte Haltung und Krankheitsverarbeitung transportieren.

3.3.3 Krebs als Krankheit der Anderen

Ich habe zwar immer wieder bisschen Schmerzen gehabt, aber auch in der anderen Seite, und da habe ich mir gedacht, hoffentlich hast du das nicht, weil man ja nie denkt, dass man das selber hat. Das haben ja immer die Anderen. Und dann war es halt doch das Ergebnis. Aber das war schon brutal. (Frau Windrich, B1, 124-131)

Nur habe ich, als sie das [Brustkrebs] erzählt hat, ganz naiv gedacht: ‚Das betrifft mich ja nie und nimmer.‘ (Frau Lachmann, B4, 243-245)

In vielen Interviews betonen die Betroffenen ihre Überraschung bei der Diagnose Brustkrebs. Obwohl die meisten in ihrem Familien- oder Bekanntenkreis Frauen kannten, die an Brustkrebs erkrankt waren, wurde die eigene Erkrankung nicht als Möglichkeit wahrgenommen. Nur eng familiär vorbelastete Frauen (Mutter, Tante, Großmutter erkrankt) schienen weniger überrascht (z.B. Frau Mann, B9). Sontag beschreibt das folgendermaßen: „Wie Tb die Krankheit des kranken Selbst war, so ist Krebs die Krankheit des Anderen“ (Sontag, 2003, S.59).

11 In einer Filmaufnahme übernahm eine Patientin beispielsweise von ihrem niedergelassenen Arzt die Bezeichnung „Sauhund“ für den Brustkrebs. Dies wurde über die ganze Aufzeichnung hinweg von der aufklärenden Ärztin und der Patientin beibehalten (Cap12).

Obwohl Krebs als Mutation der eigenen Zellen verstanden wird, erleben Patientinnen den Tumor als etwas Fremdes in sich. Sie fühlen sich überfallen: „Ich habe Brustkrebs. Ein wahnsinniger Übergriff, der sich da heimlich in mir angebahnt hat“ (Goldmann-Posch, 2000, S.9). Brustkrebs ist zunächst nicht spürbar und zeigt keine Symptome, somit fühlen sich die Frauen heimlich von ihm überfallen. In ihrem Körper beziehungsweise in ihrer Brust ist etwas gewachsen, was lebensbedrohlich ist. Das kann das Verhältnis und das Vertrauen in den eigenen Körper massiv stören. Ein bösartiger Tumor wird als Fremdkörper empfunden, der so schnell wie möglich entfernt werden muss.

3.3.4 Der Brusttumor als Pulverfass

Von mir innen raus war einfach das Gefühl, ich will das jetzt loshaben, damit das ja nicht weitergeht. Das war eigentlich das Gefühl. (Frau Windrich, B1, 257-260)

Eigentlich so schnell hinter mir gehabt, wie es nur geht, und der Rat von meinem Arzt war das, und vielleicht hat er doch und was bleibt einem anderes über. Und die einzige Kenntnis, die ich gehabt habe, wenn man da schon irgendetwas operiert und man macht das dann nicht, es sind dann noch irgendwelche Zellen noch da und dann geht das weiter. Somit wollte ich das ganz schnell hinter mir haben und alles. (Frau Windrich, B1, 546-555)

Den Tumor so schnell wie möglich zu entfernen besaß eine hohe Priorität bei den Patientinnen. Dies wurde nicht nur in den geführten Interviews und in den Aufklärungsgesprächen sichtbar, sondern auch in einer retrospektiven Untersuchung zu Entscheidungskriterien als relevante Priorität genannt (Vodermaier & Caspari, unveröffentlichte Erhebung).

Die dahinterstehende Vorstellung ist, auf einem Pulverfass zu sitzen, das jederzeit losgehen kann. Als besonders beängstigend empfanden Patientinnen die Vorstellung, dass der Tumor durch eine Gewebeentnahme, Stanzbiopsie oder Nadelbiopsie angestochen werde und eventuell Tumorzellen „verschleppt“ werden könnten. Deshalb lehnten einige der Patientinnen eine Gewebeentnahme zur Diagnoseklärung im Vorfeld ab.

Dass diese subjektive Krankheitstheorie und Befürchtung nicht ganz unbegründet ist, lässt der Einsatz der Vakuumbiopsie vermuten. Hierbei soll unter Einsatz einer Stanze im Vakuum Tumorgewebe herausgelöst werden. Diese Methode verhindert, dass die Tumorzellen im gesunden Gewebe verteilt werden. Trotzdem wurden die Befürchtungen der Patientinnen von den Diagnostikern und behandelnden Ärzten häufig nicht ernst genommen und als „Ammenmärchen“ betrachtet. Dabei wird bei der Behandlung jedoch äußerster Wert auf die vollständige Entfernung der Tumorzellen gelegt. Zum einen wird ein „gesunder Randsaum“ von mindestens 0,5 cm empfohlen; wenn dieser operativ nicht eingehalten wurde, wird die Patientin nachoperiert. Zum anderen zielen die Behandlungsmethoden der systemischen und Strahlentherapie darauf ab, vorsorglich vereinzelte Tumorzellen im Körper abzutöten.

3.3.5 Krebs als unkontrollierbare Krankheit

Eine weitere geläufige Metapher sieht Krebs als ein „unkontrolliert wucherndes Geschwür“. Das Entscheidende ist dabei der Begriff des ‚Unkontrollierbaren‘. Krebs ist eine Erkrankung, der seit Jahrzehnten der „Kampf“ angesagt wurde. Krebszellen zeichnen sich durch die

Eigenschaft des unkontrollierten Wachstums aus. In einem Zeitalter, in dem Kontrolle maßgeblich unser Verhalten bestimmt und allgemein als ein hoher Wert gilt, erscheint eine Krebserkrankung wie ein Angriff auf diese fundamentalen Grundwerte. Die Medizin hat sich deshalb die Aufgabe gestellt, diese Erkrankung „auszumerzen“. Doch trotz vieler Forschungserfolge bleiben weiterhin Fragen offen.

Bei einer Brustkrebserkrankung versucht man mittels einer Risikogruppeneinteilung die Behandlung und Prognose der Patientinnen einzuordnen, ist jedoch noch weit davon entfernt, individuelle Verläufe vorherzusagen oder Aussagen über Behandlungserfolge treffen zu können. Durch eine detaillierte Suche nach tumorbiologischen Kennzeichen versucht man die Behandlung einzugrenzen und auf den spezifischen Fall abzustimmen, doch zeigt die Praxis, dass im einzelnen Verlauf diese Vorhersagen nur bedingt zutreffen. Das Unkontrollierbare ist ein Kennzeichen der Erkrankung; daraus resultieren die Bemühungen der Ärzte, aber auch der Patientinnen, Kontrolle über die Erkrankung zu erlangen. Zu kontrollieren bedeutet dann auch, die Erkrankung in „den Griff zu bekommen“, was letztlich den Weg zur Heilung darstellt, so hier das Erklärungsmuster. Deshalb stellen sich Themen wie das Beherrschen der Erkrankung und das Spannungsfeld der Vermittlung von Ungewissheit und Gewissheit als besonders relevant für die Betroffenen heraus. Daraus ergeben sich die schon erwähnte kriegerische Sprache und spezifische Krankheitsvorstellungen, die Einfluss auf den Behandlungsprozess einer Brustkrebserkrankung nehmen.

3.3.6 Die Symbolisierung der weiblichen Brust

Die weibliche Brust ist nicht nur ein Körperorgan, sondern zugleich ein Symbol für Weiblichkeit und Sexualität. Kein anderes Organ bietet so viel Projektionsfläche wie die weibliche Brust.

Biologisch gesehen ist die Brust die Nahrungsquelle für Säuglinge, also für das Überleben der Art notwendig. In prähistorischen Ausgrabungen wurden Abbildungen und Skulpturen von Fruchtbarkeitsgöttinnen und Muttergöttinnen mit deutlich ausgearbeiteten Brüsten gefunden, die als Kultobjekte verehrt wurden (Yalom, 1998, S.19). Neben der Funktion eines nährenden Organs besitzt die Brust auch einen Symbolwert für Sexualität und Potenz. Freud sah das Saugen an der Brust sogar als den Beginn der menschlichen Sexualität an (Yalom, 1998, S.14). Wobei der Aspekt der Potenz heute häufig nur noch dem Phallussymbol zugeschrieben wird (Olbricht, 1989, S.80ff). Kirschning (2001) verweist aus einer kulturgeschichtlichen Perspektive auf die Äquivalenz von Phallus und Brust in verschiedenen Quellen und zitiert Duerr (1995): „Nichts macht die Gleichsetzung des Phallus mit den Brüsten deutlicher als die Anweisung des ägäischen Heilers, Personen, die den bösen Blick haben, wie folgt zu kastrieren: wenn es eine Frau ist, die das Auge geworfen hat, dann zerstört ihr die Brüste. Ist es ein Mann, dann zerschmettert ihm die Geschlechtsteile“ (Duerr, 1995, S.286).

In diesem Zitat tritt auch ein weiterer Aspekt zutage: die Aggressionen, die die weibliche Brust auf sich ziehen kann. So machte vor einiger Zeit der Essener Skandal Schlagzeilen, bei dem ein Pathologe unnötig Brüste, die keinen bösartigen Tumor aufwiesen, bei circa 300 Frauen amputierte (vgl. Koch, Süddeutsche Zeitung, 22.2.2000, S.V2/12).

In der griechischen Mythologie sind die Amazonen der Archetypus weiblicher Stärke. Sie waren ein Volk kriegerischer Frauen, die sich die Brust abtrennten, um besser kämpfen zu können. Sie verkörpern Eigenschaften wie Tatkraft, Mut und Unabhängigkeit (vgl. Kirschning, 2001, S.17). Weiter beschreibt Kirschning das spontane Entblößen der Brüste als Animation, Droh- und Machtgebärde, mit der Frauen auf ihre Belange aufmerksam machten und Angreifer zurückschreckten (a.a.O., S.17ff).

Auch die Selbsthilfegruppe Mamazone (in ihrer Namensgebung eine Kombination aus „Mammakarzinom“ und „Amazonen“) greift zu ähnlichen Mitteln. Mit ihrem Werbe-T-Shirt: „Busen. Tittis. Melonen. Dinger. Knospen. Bälle. Möpfe. Glocken. Brüste. – Krebs macht keinen Unterschied“ gewannen sie den Kommunikationspreis 2005 (verliehen durch den Präsidenten der Deutschen Krebsgesellschaft, Prof. Dr. Bamberg, beim 1. Offenen Krebskongress in Berlin, 2005). Mit ihrer provozierenden Idee lösten sie eine höchst kontroverse Diskussion aus. Das Ziel, Aufmerksamkeit für ihr Anliegen zu erlangen, wurde somit erreicht (vgl. <http://www.mamazone.de/pdf/pmtshirt.pdf>, aufgerufen am 27.3.06).

Die Anziehungskraft der weiblichen Brust wird in der Werbeindustrie zur Vermarktung aller möglichen Produkte benutzt. „In diesem Zusammenhang ist die Darbietung des Busens weniger als eine Darstellung des körperlichen Kapitals einer Frau zu verstehen, vielmehr steht die Suggestionskraft des Busens in einer heterosexuellen, von Männern dominierten Gesellschaft im Zentrum des Interesses“ (Kirschning, a.a.O., S.19). Der Anblick einer Brust spricht auch heute noch, Aufmerksamkeit zu erwecken.

Im Gegenzug dazu ist ein Großteil der Frauen unzufrieden mit ihrer Brust. Diese Tatsache nutzt die Schönheitsindustrie und bietet Brustoperationen, um Frauen ihrem „Ideal“ näher zu bringen. Dabei werden Ärzte und Ärztinnen „ungewollt oder gewollt zum Vollstrecker, zum Teil aber auch Schöpfer eines Menschenbildes [...], in dem der Mensch über sich und seinen Körper wie über ein erobertes Terrain verfügt“ (Schuller, 1992, S.96).

Die weibliche Brust ist somit in vielerlei Hinsicht ein Organ, das unterschiedliche Assoziationen bei den Beteiligten auslöst. Diese Assoziationen sind nicht immer bewusst und werden meist in der ärztlichen Aufklärung nicht ausdrücklich geäußert. Sie dienen jedoch als Hintergrundfolie für viele Ängste und Projektionen bei den beteiligten Parteien.

Die Erkrankung Brustkrebs initiiert damit in besonderem Maße eine Auseinandersetzung über den Umgang mit Körper und Krankheit, über weibliche Identität und Gender-Thematik.

3.3.7 Verlust der Brust

Brustkrebs löst bei den Betroffenen nicht nur Ängste aufgrund der Lebensbedrohung durch den Krebs aus, auch der Verlust der Brust selbst ist angstbesetzt. Die Gefahr, die Brust zu verlieren, stellte für die befragten Frauen eine sehr bedeutsame und bedrohliche Situation dar. Durch eine Brustamputation wird das eigene Körperbild als asymmetrisch und völlig verändert wahrgenommen. Die Auseinandersetzung mit diesem neuen und meist als verstümmelt erlebten Körperbild beeinflusst maßgeblich das psychische Erleben der Frauen in den ersten Wochen nach der Behandlung. Häufig wurde von den Betroffenen die Wiederherstellung einer Ganzheit zwischen der Wahrnehmung von Körper, Gedanken und Gefühlen

thematisiert. Die Veränderung des Körperbildes wurde als Zäsur der eigenen Persönlichkeit erlebt und stellte die schwierige Aufgabe an die Betroffenen, mit dieser Narbe und, im wörtlichen Sinne, Leere umzugehen.

Neben der persönlichen Auseinandersetzung wirkt sich der Verlust der Brust auch in der Partnerschaft und dem sexuellen Erleben der Betroffenen aus. In die Entscheidung für oder gegen eine Brustamputation fließt deshalb häufig die Einstellung von Ehemann oder Partner der Betroffenen mit ein.

Ja, und eben auch wirklich diese Angst vor dem Brustverlust und der Veränderung so des Körperbildes, was sich dann auch, wo man auch dann vielleicht Angst hat, dass es sich auf die Partnerschaft auswirkt, man weiß es ja dann im Vorfeld nicht. Ich mein, ich hab jetzt viel Glück gehabt, dass mein Mann von Anfang an voll hinter jeder Entscheidung stand, aber das ist ja auch nicht unbedingt immer der Fall. Und ich denk, das sind so, da geht einem eben wirklich einfach so viel durch den Kopf. (Frau Helle, BE16, 468-478)

3.4 Zusammenfassung: SDM zwischen medizinischem Diskurs und Patientenorientierung

Das vorliegende Kapitel unternahm den Versuch, die Rahmenbedingungen der qualitativen Studie zu beschreiben. Es wurde gezeigt, dass bei der Betrachtung des Konstrukts SDM häufig unterschiedliche Ausgangspunkte zugrunde gelegt werden. Diese unterschiedlichen Ausgangspunkte markieren bestimmte Perspektiven auf das Thema, die in Form unterschiedlicher Diskurse analytisch erfasst werden können.

Zunächst wurde der Forschungsansatz zum Konstrukt SDM dargestellt, mit dem Ergebnis, dass SDM in der Forschungslandschaft kaum einheitlich theoretisch verankert ist. Es scheint sehr unterschiedliche Konzepte einer gemeinsamen Entscheidungsfindung zu geben, was sich zum Beispiel durch den Einsatz verschiedener Instrumente darstellen lässt. Dahinter liegen diskrepante Vorstellungen, was SDM bezeichnen soll, beziehungsweise aus welchem Blickwinkel SDM vermittelt werden soll.

SDM als ein Verfahren zur Vermittlung evidenzbasierter Medizin betont andere Aspekte und unterliegt anderen Methoden als SDM als ein Interaktions- bzw. Beziehungsmodell zwischen Arzt und Patient. Damit ist auch die Frage nach der Implementierung, das heißt der Umsetzung in der Praxis, verbunden. Dies wird durch die Frage, auf wessen Seite (Arzt oder Patient) interveniert wird, offensichtlich. Versucht man die Kommunikationsstrukturen des Arztes oder das Wissen und die Entscheidungskompetenz der Patienten zu verändern? Innerhalb des Förderschwerpunktes wurden meistens beide Wege ausprobiert. Dies unterstreicht den Werkstattcharakter des Modellprojekts, zeigt aber auch, dass bislang die Diskrepanz der unterschiedlichen Herangehensweisen zu wenig offen reflektiert wurde. Die enorme Entwicklung der so genannten Entscheidungshilfen weist darauf hin, dass der Forschungstrend in Richtung einer kompatiblen Umsetzung medizinischer Vorgehensweisen geht. Trotzdem gibt es in der Forschung ebenso die Zielrichtung, durch SDM eine patientenorientierte Medizin weiterzuentwickeln und zu fördern.

Hilfreich wäre eine theoretische Auseinandersetzung dieser beiden Modelle: „SDM als Beziehungs- und Interaktionsmodell“ versus „SDM als Verfahren zur Vermittlung medizinischer Inhalte“. Sicherlich sind die neueren Auseinandersetzungen über die Endpunktmessung einer gemeinsamen Entscheidungsfindung in diese Richtung zu deuten (vgl. z.B. 4. Fachtagung für SDM in Heidelberg, 30.3.-1.4.2006). Es wäre hilfreich, zu erkennen, dass sich hinter diesen Diskursen implizit verschiedene Forschungshaltungen verbergen.

Siminoff und Step (2005) verstehen SDM innerhalb eines Kommunikationsprozesses als Vehikel für Entscheidungsfindung in der Arzt-Patient-Beziehung und somit als einen sozialen Akt. Die Autoren befassen sich im Wesentlichen mit der Frage einer gemeinsamen Entscheidungsfindung bei Krebspatienten. Sie konstatieren, dass Konzepte wie Arzt-Patient-Beziehung und Vertrauensbildung bislang kaum in den Modellen von SDM verankert sind: „There is a little account of the actual communication transaction that takes place between physicians and patients. Although sole shared decision-making models acknowledge interaction among the actors in the decision-making process, they fail to explicitly incorporate identifiable elements of the communication process“ (Siminoff & Step, 2005, S.101; vgl. Charles et al. 1999a; Ratzan, 1996). Dabei reicht ein Austausch von Informationen als Beschreibung einer Interaktion mit Rücksicht auf bestehende Kommunikationsforschungen nicht aus: „A communication model of shared decision making is necessary to move away from simply listing various heuristics and biases. Authentic collaboration requires knowledge of the communication process and ultimately practice of communication skills [...] Understanding the social process of decision making will, we believe, allow the creation of models that better reflect the realities of clinical practice and move researchers a step closer to the provision of optimal clinical care for cancer patients“ (Siminoff & Step, 2005, S.104).

Bei Krebspatienten scheint ein valides Kommunikationsmodell für die gemeinsame Entscheidungsfindung von besonderer Relevanz zu sein. Die Art der Erkrankung bestimmt also mit den Kontext für SDM.

So gesehen, werden zwei „Sprachen“ gesprochen: die biomedizinische Beschreibung und Einordnung des Brustkrebses einerseits, das subjektive Krankheitserleben der Frauen andererseits. Ersteres versucht aufgrund von bildgebender Diagnostik, Leitlinienvorgaben und Tumorbilogie die Erkrankung einzugrenzen, um aufgrund „objektiver“ Daten zu Handlungsvorgaben zu kommen. Das Erleben der Patientinnen wird dabei allenfalls als Hintergrundfolie wahrgenommen, um sie in Therapiemaßnahmen einzubinden. Versteht man SDM aber als ein Interaktionsmodell, so bezeichnet es den Verständigungsprozess der beiden Sprachen und die Interpretation des Bedeutungsinhaltes des jeweils anderen.