

5.2 Entscheidungsfindung

5.2.1 Entscheidungen im Untersuchungsfeld

Im vorliegenden Kapitel werden die konkreten Entscheidungen der Akteure (Patientin und Ärzte) im Untersuchungsfeld beleuchtet. Zunächst werden die ärztlichen Entscheidungssituationen dargestellt: Welcher Entscheidungslogik folgen sie, welche Prioritäten werden relevant, wie gestaltet sich die Entscheidungsfindung? Anschließend wird die Situation der betroffenen Frauen analysiert. Welche Entscheidungssituationen schildern sie aus ihrer subjektiven Sichtweise?

In den Interviews wurde besonderer Wert auf den Entscheidungsfindungsprozess innerhalb des Aufklärungsprozesses gelegt. Anhand einer Einteilung nach „Partizipationsgrad“ soll dieser Entscheidungsfindungsprozess der Betroffenen genauer kategorisiert werden. Festzuhalten ist jedoch, dass die meisten akut erkrankten Frauen die Therapieentscheidung nicht als Entscheidungssituation erlebten. Dies kann unterschiedliche Gründe haben, die in Kapitel 5.2.2.1 beschrieben werden.

Im Hintergrund steht dabei stets die Frage, inwieweit die Entscheidungslogiken der einzelnen Akteure bzw. Methoden (medizinische Entscheidungen, Ärzte, Betroffene, Decision Aids) miteinander kompatibel sind.

Untersucht wurden die Therapieentscheidungen beim primärem Mammakarzinom (neu erkrankte Brustkrebspatientinnen) auf einer gynäkologischen Station. Zu Beginn der Erkrankung werden hier die Weichen der Behandlung (Operation, Strahlentherapie, Chemotherapie und Hormonbehandlung) gestellt.

Dazu wurden vier Entscheidungssituationen ermittelt, in denen sich die Patientinnen zwischen zwei medizinisch äquivalenten Therapieoptionen entscheiden sollten. Faktisch jedoch wird die Therapie zunächst durch bestimmte Tumor- und Prognosefaktoren bestimmt (vgl. Kap. 3.2.2 und 3.2.3). Die durch die Fachgesellschaften verabschiedeten Konsensusleitlinien, „the state of the art“, versuchen das medizinische Vorgehen zu strukturieren und zu standardisieren. Gleichzeitig gibt es aber mittlerweile sehr viele unterschiedliche Kennwerte, die zunehmend eine individuelle Anpassung und Gestaltung der Brustkrebstherapie ermöglichen.

Idealerweise geben die diagnostischen Daten, wie Tumorgröße, Tumorbiologie, Alter, Menopausenstatus sowie Lymphknotenbefall, Entscheidungsbäume vor, die eine bestimmte Therapie induzieren. Dieses Vorgehen ist in der Medizin idealtypisch: Mittels Ausschlussverfahren werden Optionen minimiert, und letztlich wird eine bestimmte Therapieempfehlung verabschiedet. Die medizinische Logik entspricht dabei einem Abgrenzungsverfahren, ähnlich dem Ausschlussverfahren bei Diagnosestellung, bei der Differentialdiagnosen angefertigt werden und beispielsweise der Zustand der Komorbidität nur im äußersten Notfall festgestellt werden soll.

Ein gleichwertiges Nebeneinander von Möglichkeiten wird im medizinischen Denken dabei nicht angestrebt. Aufgrund der vielen Variablen (Kennwerte- und Prognosefaktoren) und der häufigen Ungewissheit des Erfolges bestimmter Therapien bei der Brustkrebskrankung kommt es jedoch zwangsläufig zu so genannten „unklaren Fällen“. Dies ist beispielsweise der Fall, wenn sich einzelne Faktoren nicht ergänzen und eine Therapie induzieren, sondern sich gegenseitig widersprechen. Ein weiterer „unklarer Fall“ liegt vor, wenn die Tumorbiologie strittig ist oder es eine neue Therapierichtung gibt – wie beispielsweise die Einführung der präoperativen Chemotherapie bei größeren Tumoren –, zu der noch keine evidenzbasierten Daten vorliegen. Allerdings wird hier versucht, die Patientinnen für das neue Vorgehen zu motivieren und sie innerhalb klinischer Studien zu therapieren. Schwierig sind auch Grenzfälle, in denen die Tumorgöße im Verhältnis zur Brustgröße eine Brusterhaltung nicht vorhersagen lässt. Begleiterkrankungen der Brustkrebspatientin, die eine bestimmte Therapie ausschließen, zählen ebenso zu den unklaren Fällen, genauso wie die Fälle, wo das medizinische Vorgehen von der Patientin abgelehnt wird.

„Unklare“ Fälle¹ erweitern den Entscheidungsraum für eine Therapieentscheidung.

5.2.1.1 Entscheidungsfindung bei unklaren Fällen

Täglich findet eine OP- und Frühbesprechung statt; dort werden neben der Besprechung der „Routinefälle“, die der Logik des „Goldstandards“ folgen, auch unklare oder kritische Fälle besprochen – unklar, wenn die Diagnostik nicht eindeutig ist, kritische Fälle, wenn beispielsweise eine Vorgehensweise gewählt wurde, die laut medizinischer Logik nicht angezeigt ist.

Unklare Fälle werden weiter auf einer fachlichen Ebene diskutiert, um das Problem einzugrenzen. Dazu wird beispielsweise in so genannten Pathoseminaren mit mehreren Ärzten der Fall besprochen, um sich in einem fachlichen Kreis auf eine Einordnung und somit Vorgehensweise zu einigen. Eine weitere Form der Entscheidungsfindung stellen so genannte Tumorboards oder Fallbesprechungen dar. Dort werden unklare und kritische Fälle beschrieben, und die Mediziner einigen sich auf ein gemeinsames Vorgehen.

Kritische Fälle werden mit der Patientin ausführlich besprochen; der Arzt dokumentiert das Vorgehen als Patientenwunsch, um sich rechtlich abzusichern. Rechtlich bestimmt immer die Patientin mit ihrer Unterschrift, welche Therapiemaßnahmen getroffen werden.

In unseren Filmaufnahmen und Beobachtungen wurde unklaren und kritischen Fällen stets mehr Beachtung geschenkt. Bei diesen wurde auch ausführlicher besprochen und aufgeklärt als bei den – im medizinischen Sinne – „Routinefällen“. Routinefall bedeutet: zunächst eine Diagnosestellung, der eine Empfehlung des Arztes zur Therapie folgt, worin die Patientin einwilligt.

Eine weitere Beobachtung ist, dass bei den unklaren und kritischen Fällen häufiger eine Bedenkzeit eingeräumt wurde als bei den Routinefällen. Während einer Filmaufnahme (Cap2) wurde einer jüngeren Patientin eine neoadjuvante Chemotherapie empfohlen. Die Patientin wollte jedoch so schnell wie möglich den Tumor entfernt haben, was in ihrem Fall eine

1 Dieser Begriff ist eine Eigenbenennung und keine geläufige Definition.

Brustamputation zur Folge gehabt hätte. Mit einer neoadjuvanten Chemotherapie wollte man den Tumor verkleinern und damit die Chance zur Brusterhaltung erhöhen. Dieses Vorgehen war der Patientin unbekannt, und sie befürchtete, durch eine Chemotherapie zu viel Zeit im Krankenhaus zu verlieren, da sie kleine Kinder zu betreuen hatte. Da es im Aufklärungsgespräch zu keiner Einigung kam (einer Einigung im Sinne des Arztes), wurde seitens des Arztes eine weitere Untersuchung des Tumors vorgeschlagen. Diese Untersuchung sollte die Tumorage besser bestimmen, erbrachte zugleich aber auch für den Arzt den zeitlichen Vorteil, das Gespräch mit der Patientin am nächsten Tag fortsetzen zu können.²

Unklare Fälle, die auf der Möglichkeit einer neuartigen Therapie gründen, werden in Form einer detaillierten Risikoauflärung zum Einschluss in die jeweiligen klinischen Studien gelöst. Auch hier ist der Entscheidungsraum aufgrund mangelnder evidenzbasierter Daten größer. Die Teilnahme an klinischen Studien kann für Patientinnen den Vorteil besitzen, ein neueres, gegebenenfalls besseres Medikament oder eine neuere Therapieform zu erhalten und damit ihre Prognose zu verbessern, beinhaltet aber auch ein höheres Risiko, da man über keine Langzeitdaten verfügt. So kann durch eine Teilnahme an einer neoadjuvanten Chemotherapie im Idealfall der Brusttumor verkleinert werden, unsicher bleibt dabei aber, ob und in welcher Form sich dieser verkleinert (vgl. Kap. 3.2.4). Über das Langzeitüberleben von Patientinnen neoadjuvanter Chemotherapie gibt es bislang keine Daten.

Das Angebot klinischer Studien bietet somit eine Chance für die Patientinnen, fordert aber auch deren Risikobereitschaft. Da die Kliniken daran interessiert sind, möglichst viele Patientinnen in klinischen Studien zu behandeln, wird häufig ein zu positives Bild der Chancen dargestellt. Gleichzeitig bedauern Patientinnen, wenn ihnen in ihrer Klinik keine Möglichkeit zu einer neuen Therapie angeboten wird, denn die Auswahl neuer Therapien innerhalb klinischer Studien variiert je nach Klinik. So forderten Patientinnen, die ich in einer Fokusgruppe befragte, dass das Angebot der Kliniken zu laufenden klinischen Studien für die Patientinnen transparenter gestaltet werden müsste. Dabei ist eine Studienteilnahme eine der ersten relevanten Entscheidungen der Betroffene im Feld.

5.2.1.2 Entscheidungsfindung der Ärzte

Der Arztberuf ist geprägt vom Treffen von (lebens-)wichtigen Entscheidungen. Je nach Situation werden Entscheidungen alleine, hierarchisch oder im Team gefällt. Um dies zu verdeutlichen, nun einige Entscheidungsbeispiele aus der Praxis:

Entscheidungen in einer Zwangslage

In der Frauenheilkunde und Geburtshilfe können häufig Entscheidungen erst in der Situation notwendig werden, zum Beispiel während einer Geburt bzw. einer laufenden Operation. Ist beispielsweise die Lage des Kindes für die Mutter oder das Kind gefährlich, wird ein Kaiserschnitt eingeleitet. Um rechtlich für diese Schritte abgesichert zu sein, wird die Patientin vor der Geburt auf diese Möglichkeit hingewiesen. Während der Behandlung kann meist keine weitere Rücksprache mit der Patientin mehr erfolgen. Ähnlich liegt der Fall, wenn während

2 In diesem Gespräch bestand die Patientin weiter auf einer sofortigen Operation, die am übernächsten Tag durchgeführt wurde.

einer Brustoperation der Operateur weitere Tumorherde in der Brust entdeckt und diese in dieser Operation mit entfernt. In einer derartigen Situation muss die Patientin zuvor ihre Einwilligung gegeben haben, dass der behandelnde Arzt weiteroperieren darf. Hier entscheidet der Arzt in einer Zwangslage alleine, allenfalls bezieht er weiteren fachlichen Rat mit ein. Die Patientin kann dabei nicht miteinbezogen werden, sondern gibt im Vorfeld innerhalb der Aufklärung ihre Einwilligung zu den weiteren nötigen Schritten. Ein anderes Vorgehen ist, dass der Arzt bei einer Veränderung der Situation die Operation beendet und zunächst mit der Patientin die veränderte Situation bespricht – mit der Konsequenz einer zweiten Operation. Dies ist ein Grund, warum die meisten der befragten Patientinnen ihre Einwilligung zu den Eventualitäten geben; ein weiterer Grund ist, dass kaum eine Patientin mit deren Eintreten rechnet. In früheren Zeiten, als zum Beispiel die Lage und Größe des Tumors häufig nicht so detailliert dargestellt werden konnte, kam dies öfter vor. Heute versucht man, im Vorfeld der Patientin das Ausmaß der Operation zu erklären. Allerdings kann Unvorhergesehenes nicht immer ausgeschlossen werden. Dazu eine Patientin:

P.: Nein, ich wusste das [ob am Hals operiert wird, A.d.V.] nicht. Also, ich bin in die OP rein, ich wusste, die haben mir gesagt, die holen die Chirurgen hinzu, nicht die Gynäkologen schnipseln am Hals im Notfall, sondern ein...

I.: Chirurg?

P.: ...Chirurg. Ein Chirurg schneidet. Und es war auch nicht klar, ob brusterhaltend oder nicht brusterhaltend operiert werden konnte. Da war also alles offen, und als ich dann aufwachte und gesehen hab, die Brust ist noch dran und am Hals haben sie nichts gemacht, war ich erst einmal sehr erleichtert und war nachher nur sehr gespannt, was der Arzt sagt, warum sie am Hals nicht operiert haben.

I.: Und was haben sie gesagt?

P.: Sie haben gesagt, dass sie abgewogen haben zwischen dem, dass am Hals die OP doch gefährlicher ist, weil einfach die Halsschlagader und vor allen Dingen die Lunge sehr nah dran ist, und sie andererseits aber ja von Lymphknoten unter der Achsel Material für die Blutproben haben und eine Strahlentherapie auch sowieso nötig ist, weil sie brusterhaltend operieren konnten. Und dann haben sie das so entschieden, dass das jetzt nicht operiert wird, was sie hoffen, dass es einfach kleiner wird die dicken Lymphknoten am Hals. Über die Behandlung her, dann kann man immer noch oder wird man danach entscheiden, ob es noch operiert werden muss. (Frau Mensinger, B19, 72-98)

Diese Entscheidungen in einer Zwangslage gleichen von der Entscheidungsbeteiligung her einer Notfallsituation, in der der Arzt paternalistisch im Sinne der Gesunderhaltung für die Patientin mitentscheidet.

Hierarchische Entscheidungen

Viele Entscheidungen in der Medizin werden hierarchisch gefällt. Zum einen geschieht das durch Entscheidungsbäume oder Ablaufdiagramme in den Leitlinien, das heißt, eine Standardisierung der Behandlung soll vorgegeben werden, das medizinische Handeln folgt einer Entscheidungspriorität. Zum anderen ist die Entscheidungsmacht und -verantwortung in einer Klinik häufig hierarchisch organisiert. Das bedeutet, die letzte Entscheidungshoheit, aber auch die Verantwortung für die Behandlung besitzt der Chefarzt, hierarchisch gefolgt vom leitenden Oberarzt, Oberarzt, Facharzt, Stationsarzt und früher Ärzten im Praktikum. Ent-

scheidungsbefugter im Untersuchungsfeld ist der Oberarzt und Operateur der Patientin. Entscheidungen, die die Patientin zuvor mit dem Stationsarzt oder aufnehmenden Arzt (z.B. AiPler) getroffen haben, müssen zumindest mit dem Oberarzt nochmals besprochen werden. Meistens jedoch werden Entscheidungen in Gesprächen mit Ärzten ohne eigene Entscheidungsbefugnis an den Oberarzt weiterverwiesen, um unnötige Konflikte zu vermeiden. Im Interview erklärt ein befragter Oberarzt dazu:

Da muss man dann, also jetzt aus der Situation heraus, die wir gerade gehabt haben [unklare Behandlung, A.d.V.], das muss der Assistent relativ früh erkennen, dass wir sagen: Wir kommen jetzt hier nicht weiter. So dass das Gespräch auf jeden Fall durch einen Befugten, einen Entscheidungsbefugten weitergeführt werden muss. (Dr. Bollmann, A4, 363-369)

Das Aufschieben von Entscheidungen und das Teilen von Aufnahmegespräch und OP-Planung wirkte auf manche Patientinnen jedoch irritierend. Denn einerseits konnte es passieren, dass der Arzt bei der Aufnahme sich kaum zum weiteren Vorgehen äußerte, da dies erst mit dem Oberarzt besprochen werden musste. Oder es wurden schon sehr weitreichende Vereinbarungen über die Behandlung getroffen, die Patientin musste aber dasselbe noch einmal mit dem Oberarzt durchgehen. Hier war die Kommunikation unter den Ärzten wichtig, um Fehlinformationen oder Störungen zu vermeiden.

Entscheidungen im Team

Wie oben beschrieben, werden in verschiedenen Gremien teamorientierte Entscheidungen getroffen. Die Behandlung von Brustkrebs benötigt eine interdisziplinäre Behandlung, und somit werden bei vielen Behandlungsentscheidungen andere Fachrichtungen miteinbezogen. In diesen „Teamsitzungen“ werden einerseits hierarchische, andererseits aber auch gemeinsame Therapieentscheidungen getroffen. Diese Entscheidungen werden der Patientin dann durch einen Arzt vermittelt. Häufig kommen diese Teamentscheidungen aufgrund „unklarer Fälle“ zustande.

Entscheidungen als Handlungen – kein dialogischer Prozess

Entscheidungen besitzen für die Ärzte im Berufsalltag einen wichtigen Stellenwert. In der Frauenheilkunde und Geburtshilfe sind Entscheidungen häufig eine Überlebensfrage. Viele Entscheidungen bewegen sich dabei auf dem Gebiet ethischer Grenzfälle (z.B. Erhaltung von ungeborenem Leben, palliative Maßnahmen).

Entscheidungen bedeuten für viele Mediziner konkrete Handlungen, die eine direkte Konsequenz zur Folge haben. Das Modell der Entscheidungsfindung in Form eines dialogischen Prozesses hingegen findet im Alltag der Ärzte kaum ein Korrelat. Bislang waren Ärzte in ihren Entscheidungen der Schulmedizin, ihren Vorgesetzten und ihrem Gewissen gegenüber verantwortlich. Die Resultate dieser Abwägungen wurden dem Patienten mitgeteilt, der in diese einwilligen sollte. Ein Vorgehen gemäß SDM bedeutet somit für Mediziner nicht nur eine Veränderung der Entscheidungsmacht, sondern im Besonderen eine Veränderung in der Interaktion und Kommunikation bedeuten, wie sie es selbst in ihrer Umgebung nur selten vorfinden. In den Früh- und OP-Besprechungen wurden schwierige medizinische Entscheidungen durchgesprochen, mit dem Ziel, zukünftige Entscheidungssituationen zu optimieren.

Bislang fehlt aber eine Entscheidungsfindungskultur, die eine Reflexion von Entscheidungen im Alltag implementiert. Dies geschieht weitgehend nur über eine rechtliche Absicherung.

5.2.1.3 Die Entscheidungssituation der Betroffenen

Ja gut, ja, ich mein, der Patient ist ja absoluter Laie. Und wie gesagt, man denkt ja eigentlich nicht mehr so vernünftig, das ist ja alles sehr gefühlsbetont dann das Denken, wenn man das weiß, was da ist. Und ja, an was haben sie mich beteiligt? Sie haben mir gesagt, das muss so sein, und er hat genau erklärt, was da gemacht wird und hat mir auch erklärt, was nach der Operation ist und so, und dann war für mich der Fall in Ordnung.

(Frau Hicker, B12, 199-206)

Es ging ja bei mir auch gar nicht drum, muss die Brust weg oder so. Diese Entscheidung hatte ich ja gar nicht, ja, weil er hat gesagt: Ich hol das Ding da raus, ich näh zu, und dann schicken wir das so oder so. Keine Silbe hab ich da dran gedacht. Und das ist ja wohl die Entscheidung, die dann die Frauen haben. Aber das stand bei mir auch gar nicht zur Diskussion, auch nicht bei der zweiten Operation.

(Frau Hicker, B12, 206-213)

Innerhalb der Interventionsstudie wurden vier Therapieoptionen als Entscheidungssituationen ausgewählt, in denen den Patientinnen eine Wahlmöglichkeit angeboten wurde (Vodermaier et al., 2003). In dieser qualitativen Studie wurde einen Schritt zurückgegangen und die Repräsentation von Entscheidungen bei den Betroffenen erfragt.

In den Interviews mit den Betroffenen stand die Therapieentscheidung nicht im Zentrum der Interaktion mit dem Arzt. Vielmehr erlebten die befragten Betroffenen die Aufklärung nicht als eine Entscheidungssituation. Außerhalb der Interventionsstudie wurden die Therapieentscheidungen kaum thematisiert. Die Behandlung wurde in Form eines *Informed Consent* empfohlen, in den die Patientin zwar ihre Einwilligung geben muss, womit sie auch letztlich die Verantwortung für den Behandlungsschritt übernimmt, selten jedoch wurde den Patientinnen ein Entscheidungsraum eröffnet.

Um die Entscheidungssituationen innerhalb der von mir durchgeführten Interviews zu erfragen, mussten die Aufklärungsgespräche detailliert durchgegangen werden, um die Entscheidungen aufzuspüren und den jeweiligen Prozess abzubilden.

Therapieentscheidungen standen dabei nicht im Mittelpunkt, aber es wurden von den Befragten andere Entscheidungssituationen berichtet, die sie auf unterschiedliche Arten meistern mussten. Dabei war der Bewusstheitsgrad der jeweiligen Entscheidung sehr unterschiedlich ausgeprägt. Häufig wurde den Betroffenen erst nach der Behandlung klar, welche relevanten Entscheidungen sie zu Beginn ihrer Erkrankung getroffen hatten.

Im Folgenden werden zunächst die Entscheidungssituationen der Betroffenen beschrieben, im darauf folgenden Abschnitt 5.2.2 wird dann der konkrete Prozess der Entscheidungsfindung genauer analysiert.

Behandlungsort als erste Entscheidung

Die Diagnose war ja ein dringender Verdacht auf Mammakarzinom und dann war ja klar, dass ich was tun muss. Und die paar Tage, wo ich nicht wusste, wohin geh ich, dass ich was

tun kann, die waren nun sehr schlimm, muss ich sagen. Die Entscheidung, wo geh ich hin, in welches Krankenhaus geh ich, das war schon schlimm. Weil man sagt sich ja: Gut, ich leb nur einmal, wenn, dann will ich zu den besten Ärzten. Die sind mir dann gut genug, also. Und, aber wer ist das? Weil man ja vorher damit nichts zu tun hatte.

(Frau Joker, B18, 749-761)

Gefragt nach den wichtigen Entscheidungen, die man als Patientin zu treffen hat, wurde häufig die Entscheidung nach dem Behandlungsort thematisiert.

In der Diagnosephase war dies eine der wichtigsten Weichenstellungen für den Erfolg der Behandlung. Hierbei spielte der niedergelassene und überweisende Arzt eine wesentliche Rolle, der entweder eine Empfehlung gab oder gleich ohne Rücksprache eine Überweisung oder Einweisung veranlasste.

I.: Noch einmal zu Ihrer Gynäkologin, wo Sie vorher waren. Hat sie Sie schon vorinformiert oder hat sie einfach weiterverwiesen?

P.: Ja, sie hat mich eigentlich weiterverwiesen.

I.: Und die Wahl des Krankenhauses, haben Sie das selber dann übernommen oder war das eine Empfehlung?

P.: Das war eine Empfehlung.

I.: Von...

P.: Von ihr.

I.: Von ihr. Ah ja.

P.: Und, also darauf hab ich vertraut. Aber das ist eben, was ich meine. Wenn man jetzt als Patient sagen würde, ich bin damit jetzt nicht glücklich oder aus irgendwelchen Gründen. Man ist vollkommen aufgeschmissen, denn also...

I.: Weil man keinen Vergleich hat.

P.: Ja, und vor allen Dingen in so einer Situation, also was soll man da eigentlich machen? Das ist jetzt wirklich mal eine konkrete Frage, man kann ja nicht 15 Krankenhäuser abgehen und sagen: Guten Tag, hier bin ich, wie würde bei mir verfahren werden, hab ich jetzt ein gutes Gefühl oder bin ich an der richtigen Stelle. Also, das ist, das ist wahnsinnig schwierig. Also, das wäre vielleicht ein ganz wichtiger Punkt. Ich weiß nicht, wie man das beantworten kann, aber für einen Patienten ist das ganz, ganz schwierig. (Frau Luhmann, B11, 561-590)

P.: Weil man in eine Situation kommt, wo man eigentlich sich ja auch gedrängt fühlt, weil man ja weiß, man ist, hat Krebs, es muss was unternommen werden. Und es ist einem auch angeboten worden.

I.: Aber jetzt dann doch nochmals, ich versteh das jetzt, ich versteh das schon sehr gut, ich möchte nur nochmals nachhaken, warum ist es dann so schwierig, woanders hinzugehen, wenn ich in dem Moment merke, ich möchte da eigentlich gar nicht hin, was hält einen zurück?

P.: Weil man eben nicht weiß, wo man hin soll. Man weiß ja überhaupt nicht, wo man hin soll.

(Frau Luhmann, B11, 682-698)

Die Frage, wohin man sich in die Behandlung begeben sollte, wurde zur zentralen Frage der Diagnosephase, und die Ungewissheit über den „richtigen Behandlungsort“ überlagerte die Ungewissheit der Erkrankung. Vielen Patientinnen war nicht bewusst, dass die Wahl des Behandlungsortes für sie von großer Relevanz ist, und sie verließen sich allein auf den Rat

des Arztes. Erst im Anschluss an die Behandlung, im Austausch mit anderen Patientinnen, wurde dieses Thema immer wieder relevant.

Gut vorinformierte Patientinnen jedoch erkannten die Relevanz des Behandlungsortes:

Ich habe Glück gehabt, ich arbeite bei XX, und ich habe sehr viele klinische Informationen zur Verfügung. Und ich habe mich sehr ausführlich informiert. Auch mit Ärzten in der Arbeit gesprochen, die mir übrigens XX empfohlen hatten damals, weil ich wusste nicht mal, wo ich zur Behandlung hingehen sollte. Die meisten verlassen sich wohl auf ihren Frauenarzt, der sagt, gehen Sie da hin oder gehen Sie dort hin, da ist der Weg vorprogrammiert. Aber auch bei der Entscheidung, wo man sich behandeln lässt, müsste man informiert werden. Ob man zur Uni-Klinik geht oder zu einer kleinen Klinik geht.

(Frau Ottmann, B2, 27-40)

Viele Patientinnen vermissten hier eine unabhängige Beratungsstelle, die über die Erfolge und Erfahrungen in der Brustkrebsbehandlung der Kliniken informieren könnte, und befürchteten eine Überweisung bzw. Einweisung aufgrund von „Kumpanei“. Ein Krankenhaus-Ranking, das die Behandlungsmethoden und Erfolge transparent macht, wäre hier eine Hilfe. Aber nicht nur Größe und Erfolge der Klinik waren relevant bei der Entscheidung des Behandlungsortes, sondern der persönliche Kontakt, die Nähe zur Familie und das Gefühl der Patientin, ernst genommen zu werden.

Ich hätte natürlich auch sagen können, die Ärztin hat zu mir gesagt, die Radiologin: Ja, ich kann Ihnen ein Bett in XX oder irgendwo besorgen. Aber ich wollte dann schon nochmal selbst recherchieren, was ist nun das Beste. (Frau Gulsch, BE5, 20-22)

Und so bin ich dann einfach, ja mehr oder weniger aufgrund von persönlichen Beziehungen, recherchierend zu meiner Entscheidung gekommen, überhaupt erst wohin ich ins Krankenhaus gehe. (Frau Gulsch, BE5, 34-36)

Ja, alles in diesem Landkrankenhaus. Aber ich wollt nicht nach XX, weil mir sehr wichtig war, dass ich jeden Tag die Kinder sehe, und das hätten die nicht geschafft organisatorisch, immer hierher zu fahren. Genau. Und ich hab gedacht, für die ist es noch dramatischer, wenn ich ganz weit weg bin. Dann sehen die in der Krankheit noch was Bedrohlicheres.

(Frau Hahn, B10, 290-297)

Ich wollt einfach, dass noch so eine Art Familie weiterläuft, weil ich nicht wollte, dass es für die Kinder so bedrohlich ist, wie ich es dann ja schon empfunden hab.

(Frau Hahn, B10, 308-312)

Ja, für mich wesentlich war halt dieser persönliche Kontakt. [...] Ich kannte ihn noch gar nicht so furchtbar lang. Wie gesagt, er hat vor einem Jahr die Praxis übernommen von meinem Frauenarzt. Und ich war vielleicht zweimal bei ihm. Aber durch diesen Eingriff und durch den Aufenthalt im Krankenhaus, wie er sich bemüht hat um mich, er kam also extra am Wochenende und hat nach mir geschaut, obwohl er irgendwo draußen wohnt, und es war einfach, ja, ich hab mich als Mensch angenommen gefühlt, ja? Und wenn er nicht kommen konnte, kam sein Sozius, und das war irgendwie so ein nettes Gespann. Ich hab, ich hab richtig viel Spaß mit den beiden Männern gehabt, so zwei junge Männer. Und, ja, ich kann nur sagen, man fühlt sich, oder ich hab mich als Mensch angenommen gefühlt und ernst genommen. (Frau Hicker, B12, 104-120)

Ist die Patientin erst einmal an ihrem Behandlungsort, arrangiert sie sich meist mit den Gegebenheiten vor Ort. Das Ankommen in der Klinik wird als eine Erleichterung wahrgenommen. Jetzt kann es losgehen, die schlimme Zeit des Wartens und der Ungewissheit ist vorbei. Das Vorgehen und die Angebote der Klinik werden als gegeben hingenommen und als Standard betrachtet. Nur Patientinnen, die sich später in der Brustkrebsszene engagieren, erkennen im Nachhinein, dass das Procedere und beispielsweise das Studienangebot der einzelnen Kliniken differieren können.

Die Einweisung in die Klinik und die stationäre Aufnahme wird von den Patientinnen als Vertrag betrachtet, der sie dazu verpflichtet, sich jetzt auch vollständig auf die vorgeschlagenen Behandlungen einzulassen.

Aber ich mein wirklich, dass die Entscheidung nach wie vor bei den Ärzten liegen sollte, was gemacht wird. Ich meine, ansonsten brauche ich hier gar nicht herkommen. Wenn ich sag: ‚Ich will das nicht und ich will das nicht!‘ (Frau Lachmann, B4, 352-357)

Nur eine der befragten Patientinnen wagte es, nach der stationären Aufnahme das Krankenhaus zu wechseln, da sie mit der vorgeschlagenen Behandlung und der Art der Aufklärung unzufrieden war.

P.: Daraufhin bin ich in eine kleinere Klinik gegangen und sollte dort auch operiert werden, aber der, also der Tag vor der Operation ist da so anders und verquer gelaufen, als ich mir das vorgestellt hab ...

I.: Wie ist das passiert?

P.: Also, es fing damit an, dass die Ärztin, wegen der ich reingegangen bin, die mich hätte operieren sollen, mich nicht operiert hätte, weil sie am nächsten Tag eine große andere OP hatte. Dann wurde ich in den Ultraschallraum gerufen, dann haben sich drei über mich gebeugt und sich nur untereinander unterhalten: ‚Oh, siehst du das und schau mal und mmh.‘ Und ich hab dann immer nachgefragt: ‚Was sehen Sie denn?‘ Und dann haben die gesagt: ‚Das hat Sie nicht zu interessieren, das ist egal, das ist irrelevant.‘ Und das ging also fast eine Dreiviertelstunde so, dann haben die auf der anderen Seite plötzlich auch noch was gesehen ... und dann kam eben auch noch raus, dass die also keine Schnellschnittmöglichkeit gehabt hätten, also um das zu untersuchen, und haben mir dann angeboten, weil ich das gerne haben wollte, dass sie mich eben in Narkose halten würden, das nach XX reinschicken, damit das untersucht wird, und dann, je nach Ergebnis, weiteroperieren. Und das hat dazu geführt, dass ich also wieder gegangen bin am Abend. Und gesagt habe, das ist für mich das falsche Krankenhaus. (Frau Helle, BE 16, 26-59)

Arztwahl

In der Wahl des Behandlungsortes ist bei einer Klinik die Wahl des Arztes meist mit eingeschlossen. Durch den Schichtdienst hat die Kassenpatientin nur wenig Einflussmöglichkeiten auf die Wahl des behandelnden Arztes. Einige der Befragten wählten beispielsweise eine Klinik aufgrund des guten Rufes eines bestimmten Arztes aus und waren dann sehr enttäuscht, wenn dieser sie nicht operierte. Als für sie problematisch schilderten die Befragten weiterhin, wenn der aufklärende Arzt nicht der behandelnde Arzt war, beziehungsweise, wenn der Visitenarzt nicht der operierende Arzt war und somit kaum Aussagen zur Operation treffen konnte. Unter Umständen wurden die Patientinnen während ihres Klinikaufenthal-

tes von drei bis fünf Ärzten aufgeklärt und behandelt. Das Fehlen eines ausdrücklichen Bezugarztes, der die Krankengeschichte und die Patientin kennt, wurde häufig negativ erlebt. Hier hätten sich die Betroffenen gerne mehr Einflussmöglichkeiten gewünscht. Unterschiedliche Sympathien, das heißt, das Gefühl, mit einem bestimmten Arzt besser sprechen zu können als mit einem anderen, blieben bei den meisten Gesprächen unberücksichtigt; die Patientinnen lösten dieses Problem, indem sie auf die nächste Schicht warteten.

Der dienstbedingte Arztwechsel und die unterschiedlichen Aufklärungsgespräche besaßen jedoch nicht nur Nachteile für die Patientinnen, sondern sie nutzten diese Möglichkeit auch, um die Dinge, die sie noch nicht verstanden hatten, in einem weiteren Gespräch mit einem anderen Arzt erneut zu fragen.

Rolle der Patientin

Also, was dazugehört ist auf jeden Fall, dass zuerst einmal, also erstens müsste ausgelotet werden, was die Patientin überhaupt will. Weil ich habe schon auch viele kennen gelernt, die sagen: ‚Okay, ich möchte mich damit nicht beschäftigen, ich lese kein Buch zu dem Thema, das schockiert mich bloß zu viel oder verunsichert mich noch mehr.‘ Also, das erste ist im Prinzip der Patientenwunsch: Was diejenige Person ... wie weit die mit dem Wissen und auch mit der Entscheidungsfindung gehen will. Zum Teil ist das ja auch ein bisschen altersbedingt. (Frau Hirsemann, B3, 326-331)

Der Entscheidungsprozess, welche Rolle die Patientin innerhalb der Therapie und Erkrankung spielen möchte, verlief meistens unbewusst. Dass es sich dabei um eine Rolle handelt, die nicht zwangsläufig der Persönlichkeit aller Patientinnen entspricht, wurde in den Interviews und Filmaufnahmen deutlich. Manche erkannten sich dabei kaum wieder: Zurückhaltende Frauen wurden aufgrund ihrer Erkrankung plötzlich sehr aktiv und durchsetzungsfähig (z.B. Frau Hahn), andere berichteten, dass sie sich unter anderen Umständen aktiver einsetzen würden, sich aber momentan wie gelähmt fühlten.

Eine Betroffene verweist darauf, dass bereits im Vorfeld der Therapie den Patientinnen die Notwendigkeit vermittelt werden sollte, sich darüber klar zu werden, welche Rolle sie im Entscheidungsprozess einnehmen wollen:

Also, ich glaube Folgendes: Erst einmal ist es nötig für die Patientin zu wissen: Du begibst dich auf ein gefährliches Gleis. Also für dich ist es bequemer, zu wissen, zu sagen: Ja, Amen. Ich glaube dir, lieber Arzt, und ich mach jetzt, was du willst. Es ist letzten Endes weniger aufwendig. Wenn man den zweiten Weg geht, also den ‚Stückwerkweg‘, ‚Einzelteilweg‘, dann sollte die Patientin wissen, dass sie in eine Phase der Ambivalenz kommen wird auf diesem Weg, die nicht einfach ist und durch die sie hindurch muss. Und da muss die Patientin sich erst einmal sozusagen entscheiden, will ich das oder will ich das nicht? Kann ich das leisten von meinen inneren Ressourcen oder nicht?
(Frau Gulsch, BE5, 127-135)

Die Rolle der Patientin im Therapieverlauf zu klären ist bei der partizipativen Entscheidungsfindung ein Prozessschritt, um eine gemeinsame Entscheidungsfindung zu initiieren (vgl. Kap. 3.1.2). Diese Rollenabklärung geschieht jedoch meist nicht in einer bewussten Auseinandersetzung innerhalb des Aufklärungsgesprächs, sondern ist ein unbewusster Teil des Umgangs mit der Erkrankung und der Therapieentscheidung.

Die Entscheidungsdelegation an den Arzt kann zum einen somit eine bewusste Rollenein-nahme widerspiegeln, zum anderen aber auch einfach das tradierte Rollenmuster Patientin – Arzt wiederholen. Welche Rolle Patientinnen einnehmen möchten variiert nicht nur von Person zu Person, sondern auch innerhalb der Krankheitsstadien. Mehrere Studien fanden heraus, dass das Beteiligungsbedürfnis sank, je schwerwiegender die Erkrankung war (Leydon et al., 2000; Schneider et al., 2006). Zu ähnlichen Ergebnissen kam auch Fischbeck (2003, S.49; 2002 a+b), die das Partizipationsbedürfnis von onkologischen Patienten in einem Review untersuchte. Sie konnte verschiedene Determinanten des Beteiligungswunsches herausarbeiten. So war das Beteiligungsbedürfnis höher, wenn die Patienten

- ein geringeres Alter,
 - höheren Schulabschluss,
 - höheres Aktivitätsniveau und
 - stärkeres Informationsbedürfnis
- aufwiesen.

In meiner eigenen Befragung unterschieden sich zudem die akuten von den chronischen Patientinnen wesentlich hinsichtlich des Beteiligungswunsches. Während die akut neu erkrankten Patientinnen dazu neigten, die Entscheidungen oftmals lieber an den operierenden Arzt zu delegieren, nahmen die chronischen Patientinnen eine sehr aktive Rolle ein. In der folgenden Passage berichtet eine chronische Patientin, die seit 30 Jahren Brustkrebs hat, ihre Rollenentwicklung innerhalb der Erkrankung und ihr verändertes Bild von den Ärzten. Nach mehreren Rezidiven hat sie nun Metastasen in Lunge und Leber.

- I.: Sie haben ja jetzt schon lange Krankheitserfahrungen und Arzt-Patienten-Kontakt-Erfahrungen. Hat sich da bei Ihnen was verändert?
- P.: Sehr viel, sehr viel. Ich bin viel kompetenter geworden, also letztendlich entscheide ich mit dem Arzt zusammen, welche Therapie gemacht wird. (Frau Junke, B6, 94-101)
Heute weiß ich mehr. Ich bin einfach besser informiert. Ich weiß mehr. (ebd., 118-119)
- I.: Nochmals, wünschen Sie sich eigentlich mehr Mitentscheidung, also...
- P.: Ich wünsche mir die nicht, ich mach das.
- I.: Sie machen das schon.
- P.: Das hat mit Wünschen eigentlich nichts zu tun. Ich sehe den Arzt anders als früher, ich sehe ihn als meinen Dienstleister. Ich meine, ich achte die Leute, weil sie viel können, aber ich bezahle die Leute auch, mal ganz primitiv gesagt. Ich bezahle die Leute und erwarte davon Leistung. Und ich erwarte auch, dass der das, was ich sage, mitbedenkt.
- I.: Hat sich Ihre Einstellung da verändert?
- P.: Ja, von Anfang an, wo ich eben dankbar war, wenn einer gesagt hat: Das machen wir so. Weil ich ja keine Ahnung hatte. Wenn Sie als Patient kommen, ist es ja ganz einfach. Wenn ich jetzt als, sagen wir mal als Herzpatient käme, und der Arzt sagt zu mir: Also, von morgen ab nehmen Sie meinetwegen Beta-Blocker, oder Sie nehmen Cortison oder sonst irgendwas, dann muss ich sagen: Ja. Weil ich es ja nicht weiß, wie es ist. Und wenn ich mich aber ein bisschen informiert habe, dann kann ich mitreden. Weiß ich es nicht, muss ich das Wissen des anderen annehmen. So ist es. (ebd., 301-327)

Zu Beginn der Erkrankung steht die Auseinandersetzung mit der Diagnose im Vordergrund. Dabei betonen die Betroffenen, sich nicht als krank zu empfinden. Brustkrebs bereitet meistens keine Beschwerden, die Patientin fühlt sich gesund. Erst mit Beginn der Behandlung

fühlen sich die Patientinnen krank und hilfsbedürftig (vgl. Kap. 3.2.5). Die Einsicht, an Brustkrebs erkrankt zu sein, fällt somit schwer. Die Krebserkrankung als etwas Eigenes zu erkennen, das geschieht erst im Laufe der Zeit und im Zuge der Auseinandersetzung mit der Erkrankung, wie Silke Kirschning dies als Aneignungsprozess der Betroffenen eindrücklich schildert (vgl. Kirschning, 2001). Mit der Delegation der Entscheidung wird vielleicht zunächst versucht, auch die Behandlung und Erkrankung von sich wegzuschieben und diese im medizinischen System zu belassen. Zudem ist die Brustkrebserkrankung und deren Behandlung, wie im Kapitel 3.2 beschrieben, sehr komplex und für neu erkrankte Frauen somit schwierig einzuordnen (vgl. Kap. 5.3.1).

Entscheidung über den Umgang mit der Erkrankung

Die Interventionsstudie zeigt, dass Patientinnen aus der Experimentalgruppe, die vor der Operationsaufklärung eine Vorinformation und eine Infobroschüre erhielten, eine bessere internele gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugung aufwiesen. Diese steht im positiven Zusammenhang mit einer aktiveren Krankheitsbewältigung (Vodermaier et al., 2005a). Eine Beteiligung am Therapieentscheidungsprozess setzt jedoch schon voraus, sich mit der Erkrankung auseinander setzen zu wollen, denn nur dann werden die Patientinnen die nötigen Informationen suchen und ihre Prioritäten äußern.

Für einige der Befragten war die Frage, wie sie mit ihrer Krebserkrankung umgehen sollen, ein wichtiger Punkt. Diese Frage wirkt etwas aufgesetzt, wurde aber häufig gestellt. Dahinter verbirgt sich der Wunsch, sich „richtig“ zu verhalten, um die Krankheit aufhalten und die Gesundheit fördern zu können. Noch immer herrscht das Bild der „Krebspersönlichkeit“ vor, die durch ihre psychische Verfassung Krebs verursacht. Ob eine verleugnende und depressive Umgangsweise mit der Erkrankung sich negativ auf die Überlebenschancen auswirkt, wird auch heute noch in zahlreichen Studien untersucht (Faller, 1997).

Einbeziehung der Angehörigen

I: Und Sie waren alleine.

P.: Ja.

I: Wollten Sie das lieber so?

P.: Es war so und mir war es auch lieber.

I: Also, das heißt, Sie haben dann auch die Entscheidung mehr oder weniger alleine getragen.

P.: Ja. Ihr habt auch in den Unterlagen, da kommen ja auch die Fragen mit Familie und so klären. Ich will es nicht, oder ich brauch es nicht. Ich brauch es nicht und ich will es nicht, beides. Also was, was ich manchmal im Moment merkwürdig finde oder manchmal etwas anstrengend: Dass ich jetzt die anderen beruhigen muss, weil ich Brustkrebs habe und das andere nicht. Ich sage, es ist keine tödliche Krankheit oder es ist behandelbar. Ich muss jetzt den anderen die Angst nehmen, die anderen haben, glaub ich, alle viel mehr Angst und haben eigentlich größere Schwierigkeiten damit als ich. Weil ich leb ja in meinem Körper und ich kann jetzt was tun und ich tu etwas. Und die anderen haben, glaub ich, so einfach so Horrorvisionen oder Angstvisionen.

I: Das ist dann anstrengend, mit den anderen zu reden, oder ...

P.: Also, ich komm mir eher so vor, dass ich sie beruhigen muss oder tue. Beides. Aber es ist auch in der Familie so, dass ich eigentlich die Ruhige, Starke bin und die anderen eher dann zu mir kommen zum Fragen. (Frau Mensinger, B19, 324-350)

Neben der Frage des Umgangs mit der Krebserkrankung spielte die Entscheidung, wen die Patientinnen in ihre Erkrankung miteinbeziehen sollen, eine große Rolle. Inwieweit sollen Kinder, Partner, Eltern, Kollegen und Nachbarn über die Krebserkrankung informiert werden? Nicht selten wurden komplizierte Fäden gesponnen, wem wann was mitgeteilt wurde. Zum einen geschieht dies, um die Angehörigen und Bekannten zu schützen. Denn häufig empfanden die Betroffenen die Aufgabe, die Angehörigen trösten zu müssen, als Belastung. Zum anderen aber auch, um sich das Mitleid der anderen zu ersparen. Einige der Betroffenen erlebten die Krankheit als Erniedrigung, und der Umgang mit dem Mitleid der anderen war für sie eine zusätzliche Belastung, der sie sich nicht aussetzen wollten. Erst nachdem sie eine eigene Haltung gegenüber der Erkrankung gefunden hatten, konnten sie es sich zumuten, auch wieder anderen gegenüberzutreten.

P.: Ich hatte mich entschlossen, meinen Beruf, meine Berufslaufbahn zu beenden, zum 30. April. Und das war genau der Zeitpunkt, wo das alles reinfiel. Und ich bin in einem ziemlich öffentlichen Amt gewesen und meine Verabschiedung war geplant für den 30. April. Die erste Operation war am 24. März, die zweite am 4. April. Und ich konnte nicht drüber reden. Mit meinen Kollegen nicht, mit niemand, ich hab es nur meinem Chef gesagt und habe ihn gebeten, er möge Stillschweigen bewahren. Weil ich den Gedanken nicht ertragen hab, dass, die verabschieden mich mit dem Wissen, dass ich krank bin, und das war eigentlich für mich nochmal ein ziemlicher Horror.

Ja, diese ganze Situation, meine Kollegen so zu belügen und – aber ich weiß, dass es gut war. Die gehen viel unbefangener mit mir um, ja. Und was mir dann in dieser Zeit unheimlich gut getan hat, alle Leute haben gesagt: ‚Du siehst gut aus. Man merkt, dass es dir gut geht, musst nicht mehr arbeiten und so.‘ Und das hat mich eigentlich sehr aufgebaut.

I.: Und dass man es auch nicht gesehen hat.

P.: Genau, dass man es nicht gesehen hat. Ich hab also nur ein paar Vertraute, die es wissen, und ich kann also ganz relaxt durch unseren Ort gehen. Wie gesagt, ich war im öffentlichen Leben und ich hätte es nicht ertragen. (Frau Hicker, B12, 354-379)

Die Einbeziehung der Angehörigen konnte aber auch eine Quelle für Unterstützung darstellen. Gerade in den Aufklärungsgesprächen empfanden es einige Befragte als sehr hilfreich, ihren Partner oder Angehörige mit dabei zu haben. Schwerwiegende Entscheidungen wurden häufig zusammen mit dem Partner, der Familie oder einer guten Freundin gemeinsam besprochen und getroffen. Dazu war eine frühe Einbindung der Angehörigen wichtig.

Diagnosephase als Zeit der Entscheidungen

Mit Entdeckung des Tumors mussten die Betroffenen somit eine Vielzahl von Entscheidungen für sich fällen, wobei die Entscheidung für einen Behandlungsort sicherlich die relevanteste darstellt. In der Reflexion innerhalb des Interviews bemerkten die Befragten, wie viele Entscheidungen sie in dieser ersten Zeit der Erkrankung fällen mussten. Der Behandlungsweg stellt sie stets vor gewisse Entscheidungen. Auffällig daran war, dass es wenig Reflexionsmöglichkeiten gab. Diese erfuhren die Befragten am ehesten mit den Angehörigen. Ansonsten liefen die Entscheidung häufig eher unbewusst ab.

Somit wurden die Therapieentscheidungen von den Befragten häufig nicht als Entscheidungssituation erlebt und geschildert. Mit der Wahl des Behandlungsortes nahmen die meisten der Frauen den weiteren Ablauf und die vorgeschlagenen Therapien als Vertrag wahr, dem sie zustimmten.

5.2.2 Der Entscheidungsfindungsprozess bei der Behandlung

Obwohl die Entscheidungsfindung hinsichtlich der Therapie die zentrale Frage der Interviews darstellte, wurde sie von den meisten Betroffenen erst auf konkrete Nachfragen hin aufgegriffen. Ausnahmen bildeten hier die Studienpatientinnen, die durch die Zugehörigkeit zur Experimentalgruppe mehrere Therapieoptionen angeboten bekamen und somit konkret einen Entscheidungsfindungsprozess erlebten. Von den Interviewten, die ein herkömmliches Aufklärungsgespräch erhielten, berichteten nur diejenigen Patientinnen von einem Entscheidungsfindungsprozess, die nicht gleich in die Empfehlung des Arztes einstimmten, sondern durch eigene Recherche und das Einholen einer oder mehrerer Meinungen selbständig den Entscheidungsraum erweiterten.

Die Teilhabe der Betroffenen am Entscheidungsfindungsprozess soll hier am Konstrukt eines „Partizipationsgrades“ abgebildet werden. Der Partizipationsgrad ist dabei als Kontinuum zu verstehen, das Mitbestimmungsmöglichkeiten der Patientinnen aufzeigen soll. Der Partizipationsgrad ist durch die beiden Extrempole „kein erlebter Entscheidungsraum“ und „SDM als dialogischer Prozess“ eingegrenzt. Dazwischen liegen die Abstufungen „informierte Entscheidung“ und „Therapieoptionen wurden angeboten“. Innerhalb eines Interviews kann der Partizipationsgrad auch variieren; in so einem Fall kann keine eindeutige Einteilung vorgenommen werden. So finden sich beispielsweise Beschreibungen von Entscheidungsdelegationen an den behandelnden Arzt bei gleichzeitiger informierter Entscheidung, wenn Betroffene über die Interaktion mit dem Arzt hinaus umfangreiche Informationen sammelten. Diese Widersprüche ließen keine eindeutige Festlegung des vorgefundenen oder gewünschten Partizipationsgrads zu, sondern lassen sich allenfalls interpretieren. Eine mögliche Interpretation ist, dass eine Delegation an den Arzt nicht unbedingt eine unabhängige Informationssuche ausschließt. Eine weitere Interpretationsmöglichkeit wäre, dass die Fachkompetenz des Arztes durch eine Informationssuche überprüft wird.

Ein großer Anteil der Widersprüche lässt sich durch die unterschiedlichen Perspektiven der Betroffenen hinsichtlich Einbeziehung/Partizipation erklären (vgl. Kap. 5.3). So wird beispielsweise, wenn eine Vertrauensbasis gegeben ist, eine Delegation an den Arzt von den Betroffenen als Einbeziehung empfunden.

Als relevant für die Zufriedenheit mit dem Entscheidungsprozess stellte sich weniger der tatsächliche Partizipationsgrad heraus, sondern vielmehr das Passungsverhältnis zwischen der Einbeziehung von Seiten des Arztes und den Teilhabeerwartungen der Patientin. Dies unterstützt ein Ergebnis der qualitativen Studie von Terzioglu (2004), die in ihrer Untersuchung „Gelungene Zusammenarbeit“ psychoerfahrene Patienten zu ihren Beteiligungserfahrungen im ambulanten Sektor befragte. Demnach ist gerade die Passung des Partizipationsbedürfnisses zwischen Arzt und Patient wesentlich, ebenso wie ein flexibler Umgang zwischen Verantwortungsübernahme und Partizipationsmöglichkeiten. „Komplementäre

Erwartungen der Ärzte und Patienten an ihre Rolle in der Behandlung sind hier entscheidend“ (Terzioglu, 2004, S.342).

In meiner eigenen Untersuchung beschrieben die Betroffenen den Entscheidungsprozess für sich als gelungen, wenn ihr Partizipationsbedürfnis im Gegenüber Berücksichtigung fand. Alle chronischen Patientinnen und einige der akut erkrankten Patientinnen suchten sich bewusst einen Behandler, der ihren Partizipationswünschen entgegenkam (z.B. Frau Hirseman und Frau Helle).

Die Erfassung des Partizipationsgrades wird hier nach folgender Abstufung vorgenommen:

1. Keine erlebte Entscheidung:

- Nicht wahrgenommener Entscheidungsraum aufgrund „Diagnoseschock“
- Nicht wahrgenommener Entscheidungsraum aufgrund medizinischer Kriterien; die Empfehlung des Arztes wurde mit Einwilligung der Patientin angenommen
 - Unzureichende Aufklärung/kein Passungsverhältnis Arzt/Patientin
 - Ausreichende Aufklärung/gutes Passungsverhältnis Arzt/Patientin

2. Informierte Entscheidung

3. Entscheidungsoptionen wurden angeboten

4. SDM im Sinne eines dialogischen Aushandlungsprozesses

Diese Einteilung bildet einen unterschiedlichen Grad von Partizipationsmöglichkeiten ab. Erlebt die Patientin keine Entscheidungssituation (Punkt 1), kann sie sich zwangsläufig auch nicht am Entscheidungsprozess beteiligen. Dieses Nicht-Erleben einer Entscheidungssituation kann auf unterschiedlichen Ursachen beruhen. Zum einen konnten sich die Befragten vielleicht aufgrund des „Diagnoseschocks“ an keinen Entscheidungsprozess erinnern (vgl. Kap. 5.1.3). Ein anderer Grund für das Fehlen einer erlebten Entscheidungssituation liegt vor, wenn der Arzt aus medizinischer Sicht oder aus persönlichen Präferenzen eine Therapieempfehlung abgibt und die Patientin dieser zustimmt. Dieses Vorgehen entspricht einer Aufklärung gemäß dem Informed Consent. Dabei kann diese Gruppe in zwei Untergruppen unterteilt werden:

- unzureichende Aufklärung und kein Passungsverhältnis der Partizipation zwischen Arzt und Patientin sowie
- ausreichende Aufklärung und gutes Passungsverhältnis der Partizipation.

Eine zweite Gruppe der Befragten (Punkt 2) gestaltete den Entscheidungsfindungsprozess relativ autonom: autonom, da sie sich mit Informationen aus anderen Quellen (weitere Therapieempfehlungen, Broschüren und Internet) neben dem aufklärenden Arzt versorgten; relativ autonom in dem Sinne, dass auch diese Gruppe die Informationen mit einem Arzt durchsprach und mit ihm gemeinsam abwog. In dieser Gruppe sind vor allem chronische Brustkrebspatientinnen zu finden, die zum einen das Procedere ihrer Entscheidungsfindung routinisiert haben und zum anderen über genügendes Vorwissen zur Erkrankung und über das medizinischen System verfügen, um ihre Therapieentscheidungen selbst mit treffen zu können.

Die dritte Gruppe (Punkt 3) erfuhr aufgrund der Intervention durch die Studie oder durch den aufklärenden Arzt mehrere Therapieoptionen und erlebte so innerhalb des Aufklärungsgesprächs eine Entscheidungssituation.

In beiden letztgenannten Gruppen hatte die Erweiterung des Entscheidungsraums den Vorteil, dass die Patientinnen eine Entscheidung aus einer inneren Überzeugung trafen (z.B. Frau Helle, Frau Gulsch, Frau Mensinger) und mit dieser Entscheidung zufriedener waren. Während aber die Betroffenen aus der ersten Gruppe, die keine Entscheidungssituationen erlebten, kaum Konflikte äußern, berichten die Patientinnen der zweiten und dritten Gruppe von zahlreichen Entscheidungskonflikten. Die Erkenntnis der Ungewissheit hinsichtlich der Konsequenzen der Entscheidung führt zu einer schwierigeren Auseinandersetzung mit sich selbst im Entscheidungsprozess. Der Entscheidungskonflikt löste in manchen Fällen das Gefühl aus, mit der Entscheidung alleine gelassen zu werden, es kam zu einer stärkeren Verantwortungsübernahme; die erlebte Unsicherheit und Ungewissheit über die Erkrankung werden in diesen Fällen häufiger thematisiert. Aber auch Patientinnen, die keinen Entscheidungsprozess erlebten, sprechen diese Themen an, jedoch erlebten sie diese Problematik erst nach der Behandlung.

Ein dialogischer Aushandlungsprozess (Punkt 4) konnte in den Interviews der akut erkrankten Patientinnen nicht entdeckt werden. Gründe dafür können der immense Zeitdruck und die erschwerte Auseinandersetzung mit der Entscheidungssituation sein. Chronisch Betroffene, die weiterhin Entscheidungen zu fällen haben, hingegen berichten, dass sie sich Ärzte suchten, mit denen sie einen dialogischen Entscheidungsfindungsprozess erleben. Der Aufbau einer tragenden Beziehung scheint somit eine notwendige Voraussetzung für einen dialogischen Aushandlungsprozess wie SDM zu sein.

5.2.2.1 Keine erlebte Entscheidungsfindung

Der bombardierte mich da mit allem Möglichen, und mein Hirn hat total abgeschaltet in dem Moment. (Frau Fritz, B17, 115-117)

Ich hab das nicht richtig wahrgenommen. Er hat nur gesagt, es ist, dass wir, ich hab das Ergebnis, es ist positiv. Und dann ging das eigentlich auch sofort, da kamen mir die Tränen, weil in dem Moment hab ich einfach das nicht verstanden, weil bei mir in der Familie gibt es halt keinen Krebs, und ich hab dann immer gefragt: Wieso? Wie kann das sein und warum eigentlich? Ich bin ständig in der Kontrolle, und das waren alles diese Fragen, die in dem Moment aufkamen, aber ich kann nicht genau sagen, weil ich dann plötzlich neben mir stand. Es war da und er redete und redete und redete, aber im Endeffekt weiß ich überhaupt nicht, was der gesagt hat. Das kann ich gar nicht nachvollziehen. (Frau Fritz, B17, 121-133)

P.: Da kann ich mich jetzt gar nicht mehr so gut erinnern [an die OP-Aufklärung, A.d.V.]. Aber doch, ich wusste aufgrund der Unterlagen von der Radiologie, dass der rechte obere Quadrant wekommt.

I.: Das wurde in der Radiologie besprochen oder auf Station?

P.: Das kann ich jetzt gar nicht mehr so nachvollziehen.

I.: Ja, okay. Ist auch nicht so schlimm.

P.: Das, das weiß ich jetzt gar nicht mehr. Wahrscheinlich beide Male. Aber, wissen Sie, man ist ja so unter Strom, dass man das gar nicht mehr richtig weiß. (Frau Joker, B18, 561-574)

Die Diagnosephase und das Aufklärungsgespräch sind überschattet von dem Schock, an einer lebensbedrohlichen Erkrankung zu leiden. Dem Aufklärungsgespräch mit dem Arzt kann nur teilweise gefolgt werden (vgl. Kap. 5.1.2). Hierbei bleibt offen, ob den Patientinnen eine Therapieentscheidung offeriert wurde oder ob eine Therapieempfehlung seitens des Arztes stattfand. Das Partizipationsbedürfnis der Patientin kann in dieser Situation nicht ermittelt werden. Der Beteiligungswunsch ist zunächst nachrangig hinter einer möglichst schnellen und sicheren Behandlung. Trotz dieser Priorität einer schnellen Behandlung ist die Patientin nicht in der Lage, die Behandlung mitzutragen, da sie relevante Informationen und Entscheidungen nicht aufnehmen und bewerten kann. Ein Arzt beschreibt diese Situation der Patientinnen folgendermaßen:

Und das [die Angst, A.d.V.] spürt man. Also Gott sei Dank gibt's dann einige, wo man's leicht sieht, weil einfach das Wasser in die Augen schießt. Leider gibt's dann auch ganz viele, wo das Wasser dann in die Ohren schießt. Nämlich, sie hören nicht mehr zu. Quasi, dann kannst du das Gespräch normalerweise beenden, weil es kommt null Information an. Und das sind aber die, die man aufklären muss, für die OP am nächsten Tag, damit wir hier ökonomisch weiterarbeiten. (Dr. Bollwein, A4, 606-615)

Damit diese Patientinnen sich an einer Therapie beteiligen können, ist es hilfreich, ihnen mehrere Gespräche anzubieten und ihnen unbedingt eine Bedenkzeit einzuräumen.

Keine erlebte Entscheidung aufgrund Therapieempfehlung des Arztes

Diese Form des Entscheidungsprozesses wird von den Betroffenen in den Interviews am häufigsten genannt.

Rechtlich ist festgelegt, dass die ärztliche Aufklärung gemäß dem Informed Consent (informierte Zustimmung) erfolgen muss. Diese informierte Zustimmung bedeutet, dass die Patienten über medizinische Untersuchungen und Behandlungen aufgeklärt werden und durch eine Unterschrift ihre Zustimmung zum geplanten Vorgehen geben. Die Praxis des Informed Consent stützt sich meist auf so genannte Aufklärungsblätter, die z.B. den geplanten Eingriff anhand von Zeichnungen und Erläuterungen beschreiben. Dabei werden vor allem die Risiken eines Eingriffs betont – mit dem Ziel einer rechtlichen Absicherung der Behandlung. Wie der Begriff Informed Consent deutlich macht, beruht dieses Modell auf einer Zustimmung von Seiten des Patienten und einem Konsens zur Therapieempfehlung des Arztes.

Häufig existieren keine Leitlinien zur Aufklärung nach dem Konzept der informierten Zustimmung. Offen bleibt zum Beispiel, inwieweit über Alternativen zur geplanten Therapie aufgeklärt werden muss, wie in Fällen eines Dissenses zwischen Patient und Arzt vorgegangen wird und inwieweit Patientenrechte vermittelt werden.

Mit seiner Unterschrift zur Einwilligung übernimmt der Patient die Verantwortung für den geplanten Eingriff oder die geplante Therapie. Somit unterstreicht dieses Vorgehen die Patientenautonomie; eine Einbeziehung in die Therapieentscheidung sieht dieses Konzept aber nicht vor. Diese Art der Aufklärung ist bislang für Ärzte die rechtlich verbindliche Aufklä-

rungsform, womit es nicht verwunderlich ist, dass dies in den Interviews die am häufigsten vorgefundene Aufklärungspraxis war.

In den meisten Fällen wird also eine Therapieempfehlung des Arztes mit medizinischer Begründung gegeben. Die Therapieentscheidung dazu traf der Arzt im Vorfeld aufgrund der medizinischen Datenlage, seines Wissens, seiner Erfahrung und seiner Präferenzen. Diese Entscheidung traf der Arzt zum Teil allein, zum Teil in einem medizinischen Behandlungsteam. Die dahinter stehende Denklogik ist: Bestimmte Kriterien des Tumors induzieren eine bestimmte Therapie. Alternativen werden möglichst ausgeschlossen, um zu einer eindeutigen Aussage zu gelangen. Die Gruppe der Interviewten, die dieser Form von Aufklärung zuzurechnen sind, lässt sich dabei wie erwähnt in zwei Untergruppen unterteilen:

- unzureichende Aufklärung und kein Passungsverhältnis zwischen dem Partizipationsbedürfnis der Patientin und dem Aufklärungsverhalten des Arztes
- ausreichende Aufklärung und gutes Passungsverhältnis

Unzureichende Aufklärung – kein Passungsverhältnis des Partizipationsbedürfnisses

In einer als unzureichend empfundenen Aufklärung wird die Patientin nicht genügend in die geplanten Therapien miteinbezogen. Unzureichend ist dabei meist nicht die Quantität der gegebenen Informationen, stattdessen wurde viel häufiger die Qualität der Aufklärung bemängelt. Die Qualität bezog sich in diesem Kontext auf die Form der Aufklärung und auf die Beziehungsgestaltung zwischen Arzt und Patientin. Wurden deren Ängste und Befürchtungen in den Gesprächen nicht berücksichtigt, erfolgte eine kurze, schroffe Aufklärung oder wurden keine Begründungen für das geplante Vorgehen gegeben, wurde die Aufklärung als unzureichend empfunden.

Der Gedanke, dass die Patientinnen ein Bedürfnis haben könnten, an ihrer Therapieentscheidung zu partizipieren, stößt in einer unzureichenden Aufklärung häufig nicht auf Verständnis. Das bedeutet, dass der Partizipationswunsch nicht evaluiert wird oder dass Partizipationsäußerungen der Patientinnen nicht berücksichtigt werden.

Frau Windrich, meine erste Interviewpartnerin, berichtete von einer Entscheidungsfindung, die nur auf einer Empfehlung des Arztes zur Brustamputation beruhte. Dabei wurden ihr die Vor- und Nachteile der Behandlung nur marginal erklärt, und sie erlebte keine Möglichkeit zur Einflussnahme. Sie berichtete von einer Therapieentscheidung, die ausschließlich vom Arzt gesteuert war. Sie empfand die Operationsaufklärung nicht als Entscheidungssituation und hatte auch nicht genügend Zeit, um einen Entscheidungsprozess zu initiieren:

Und dann habe ich am Abend wieder angerufen und dann sagt er, es ist bösartig. Man müsste mehr wegnehmen – nicht nur den Knoten, sondern ... – kommen Sie am nächsten Tag zu mir, dann sprechen wir drüber. Bin ich halt am nächsten Tag wieder hin, und dann sagt er, man müsste halt die Brust abnehmen. Ja, muss das sein, so weit und so viel gleich. Dann hat er gesagt, wissen Sie, dann sind Sie auf der sicheren Seite und das ist doch gar nicht so schlimm, schauen Sie mich an, dann schauen Sie aus wie ich, ist doch auch nicht so schlecht, hat er's bisschen lustig gemacht, aber für mich war das nicht mehr lustig. Hab ich gesagt, da muss ich erst mit meinem Mann reden, ich ruf ihn gleich an, und dann hat er gesagt, das Beste wäre, wenn man es gleich machen würde. (Frau Windrich, B1, 27-35)

... ruck zuck ist das gegangen. (Frau Windrich, B1, 77-78)

Ja gut, ich hab ja schon die Entscheidung gehabt, ich hätte ja sagen können, ich lasse mir das jetzt nicht machen, aber was nützt das. Die Entscheidung habe ich schon gehabt, da steht man ja da und hat die Krankheit und weiß dann noch dazu – das ist ja auch das Schlimme – wenn man dann sagt, nein, ich lasse das jetzt nicht machen.

(Frau Windrich, B1, 752-759)

Als Alternative sieht sie nur eine Nicht-Behandlung, was aufgrund der bedrohlichen Erkrankung aber für sie keine reale Möglichkeit darstellt. Die Alternative, weitere Ärzte miteinzu beziehen, wird von ihr, eventuell auch infolge der angesprochenen Zeitnot, nicht in Betracht gezogen. Später erfährt die Interviewte durch andere Betroffene in der Selbsthilfegruppe, dass es innerhalb klinischer Studien auch die Möglichkeit einer neoadjuvanten Chemotherapie gegeben hätte. Eine weitere Alternative wäre für sie gewesen, einen Brustwiederaufbau zusammen mit der Amputation durchführen zu lassen. Diese Möglichkeit wird in der Aufklärung zwar angerissen, aber nicht weiter mit der Patientin besprochen. Im Gegenteil – Fragen der Patientin werden nicht vollständig beantwortet:

Ja also, er hat mir nur gesagt gehabt, es wäre am besten die OP, dann haben Sie Ruhe und man kann halt hinterher einen Aufbau machen, also Information habe ich eigentlich nicht viel gehabt. Er hat mir nur gesagt, man kann den Aufbau hinterher machen und das ist alles gar nicht so schlimm dann. Das haben also sehr viele und zunehmend immer mehr, hat er mir gesagt, aber sonst. Ich hab ihm dann vor der OP nochmal gesagt, wenn man da so einen Aufbau machen will und Sie nehmen mir jetzt die Brust weg, wo nehmen Sie die Haut dann her? Dann sagt er zu mir, das ist eine gute Frage. (Frau Windrich, B1, 138-153)

Die Zweifel, ob sie den richtigen Behandlungsweg gegangen ist, beschäftigen sie auch noch drei Jahre nach der Operation:

Also vorher habe ich mir keine andere Möglichkeit vorstellen können, und hinterher, da habe ich dann von einer Bekannten erfahren, die hat Brustkrebs gehabt, fast zur selben Zeit wie ich – deren Bruder ist allerdings Arzt – und dann haben sie ihr die Chemo da in die Brust rein, wo diese Knoten waren. Und die ist nicht operiert worden. Also, es gibt andere Möglichkeiten, also wahrscheinlich – ich bin mir da nicht so sicher – in der Selbsthilfegruppe, da sind zwei Frauen gewesen. Die eine hat einen Brustaufbau machen lassen und da hat sich hinterher – doch, Chemo hatte sie gehabt, aber keine Bestrahlung – wieder etwas Bösartiges gebildet und die ist dann auch gestorben. Und dann war noch eine, die hat vorher Chemo gekriegt – vor der Operation. Und dann ist sie wieder untersucht worden und dann war plötzlich kein Krebs mehr da. Und die ist auch nach zwei Jahren gestorben, da war wahrscheinlich eine Zelle, die hat sich ins Gehirn zurückgezogen und hat sich da versteckt, und daran ist sie dann gestorben, am Gehirntumor. Jetzt ist es manchmal so, vielleicht hat der doch Recht gehabt, dass das sicherer ist als das andere. Das sind eben die Zweifel, die man da so hat. (Frau Windrich, B1, 168-196)

Aufgrund der Ungewissheit der Krankheitsverläufe und der Frage, inwieweit die Therapie verantwortlich für die jeweilige Weiterentwicklung hinsichtlich Heilungs-, Rezidiv- und Metastasenverläufen ist, bleibt Raum für mögliche Spekulationen und Zweifel an der Therapieentscheidung. Es kann keine Überprüfung stattfinden, ob eine andere Therapie sicherer gewesen wäre. Ihr rückfallfreier Verlauf gibt ihr bislang die Bestätigung, dass dieser große

Eingriff und der Verlust der Brust für sie der sichere Weg war. Trotzdem hadert Frau Windrich in ihrem Interview noch heute mit der Entscheidung. Ihr fehlt das eigene Abwägen der Entscheidung und eine Bedenkzeit für den massiven Eingriff, denn die Konsequenzen der Entscheidung trägt sie als Patientin alleine.

Eine Mitbeteiligung in dieser Phase der Erkrankung sieht Frau Windrich jedoch als schwierig an. Als Neuerkrankte besitzt sie nicht genügend Wissen, um die Therapieoptionen abzuwägen, und fühlt sich von der Empfehlung des Arztes abhängig. Zu bedenken gibt sie aber auch, dass sie, wenn sie mehrere Optionen erklärt bekommen hätte, sich eventuell anders entschieden hätte. Allerdings gesteht sie sich auch ein:

Der Arzt soll die Entscheidung praktisch abnehmen, weil ein Arzt hat mehr Wissen als so ein Laie. Ich kann da ja bloß nach meinem Gefühl gehen. Und meistens geht man ja doch nach dem, was bequemer ist; wenn ich jetzt sag, hätte ich eventuell entscheiden können, dann hätte ich vielleicht, dass man die Chemo direkt da reinmacht, da wäre ja nichts passiert – da wäre ich ja geblieben, wie ich war. Aber ob das dann das Ideale gewesen wäre und endgültig, dass dann nichts mehr gekommen wäre, das kann man auch nicht sagen.

(Frau Windrich, B1, 779-795)

Auch bei Frau Baumann stand die Aufklärung unter der Prämisse medizinischer Notwendigkeiten des Vorgehens. Sie fühlte sich fachlich in kompetenten Händen und vertraute der Empfehlung des Oberarztes. Das Passungsverhältnis der Partizipation war für die Patientin angemessen, da sie in dieser Situation der Erkrankung eine Delegation der Entscheidung an den Arzt bevorzugte. Sie erhielt während der Aufklärung genügend Informationen über die weiteren Behandlungsschritte, es wurden ihr aber keine Alternativen aufgezeigt. Die Delegation fand implizit statt und wurde nicht als Prozessschritt explizit angesprochen. Frau Baumann kann sich zwar mit dieser Konstellation arrangieren, die Form der Aufklärung wird jedoch von ihr kritisiert:

Also, das war schon so, dass mir die Ärzte klipp und klar gesagt haben, das muss man machen. Und das war vielleicht, das war sicher in Ordnung, weil das kann ich ja nicht beurteilen. Er hat gesagt: Sie brauchen eine Chemo, Sie brauchen die Bestrahlung, Sie brauchen die Antihormone. Weil mein Tumor war ja hormonabhängig. Und er meinte noch, das wäre sogar positiv, da kann man, hat man noch mal einen Weg, den man da gehen kann. Also, das war schon in Ordnung, weil wenn mich der Arzt jetzt da ganz allein gelassen hätte, ich hätte ja gar nicht gewusst, was, also das fand ich schon in Ordnung. Nur, es hätte in einer anderen Form passieren können, finde ich. (Frau Baumann, B13, 462-473)

Aber sonst denk ich, ist es in Ordnung, dass der Arzt einem schon den Weg sagt, den ich gehen muss. Und man ist ja auch bereit dazu, dann den Weg zu gehen, aber es fehlte, dass man auch die Ängste mit ansprechen kann, die Unsicherheit, dieses ...

(Frau Baumann, B13, 487-492)

Den Partizipationsgrad findet die Befragte in dieser Phase der Erkrankung für sich entsprechend. Als unzureichend hingegen empfindet die Betroffene die Art der Aufklärung, sie vermisst eine Einbeziehung ihrer Ängste und Unsicherheiten. Dass ihre emotionalen Bedürfnisse während der Gespräche vernachlässigt werden, erschwert die Interaktion mit dem medizinischen Personal während der gesamten Behandlungszeit. Sie selbst nimmt sich dabei als

kritische und somit auch schwierige Patientin wahr, obwohl sie gleichermaßen bereit war, den Empfehlungen der Ärzte im Sinne einer Compliance zu folgen.

Erst durch den Kontakt mit einer Gesundheitsberatung, die ganzheitlich die unterschiedlichen Aspekte der Brustkrebskrankung anspricht und die medizinischen, psychologischen, komplementären Methoden integriert, fühlt sich die Betroffene mit ihrem Behandlungsweg „richtig“ angesprochen, da hier Rücksicht auf ihre Ängste genommen wird.

Und da hab ich dann erfahren, dass die ein Gesundheitstraining machen in der Pillerstraße. Und da hab ich mich angemeldet, und das war gut so. Das war über zehn Tage, kann man sagen, also einmal die Woche über zehnmal. Das fing um neun an und ging bis drei Uhr. Das war dann mit psychologischen Gesprächen, mit Entspannung, mit medizinischer Aufklärung, mit Ernährung, da war alles, was ... also, da saß man in der Runde auch am Anfang, und jeder hat erstmal über seine Ängste gesprochen oder was man auch sonst für ... also, das war für mich die Rettung. Ich hätte nicht gewusst, wie ich jetzt damit umgehen soll. (Frau Baumann, B13, 212-230)

Ähnlich beschreibt Frau Lachmann ihr Bedürfnis nach Einbeziehung:

Also, ich würde sagen, das sind weniger medizinische Dinge als rein menschliche Dinge, wo ich eigentlich mehr einbezogen werden möchte. (Frau Lachmann, B4, 284-286)

Auch Frau Lachmann findet, dass die Ärzte die Fachleute sind und somit auch die Entscheider bei der Therapie sein sollten. Trotz dieser Delegation möchte sie aber in ihren Behandlungsprozess weiterhin miteinbezogen werden, indem ihr Begründungen für die jeweilige Option gegeben werden und sie frühzeitig über die Vor- und Nachteile der Behandlung aufgeklärt wird:

Ja, ich sehe eigentlich schon nur Vorteile [bei der Patientenmitbeteiligung, A.d.V.], denn ich weiß zwar nicht, wie das jetzt weitergeht, das ist halt auch wieder meine Schwierigkeit: Es ist also morgen oder übermorgen eben ein großes Gespräch, wo die mir erzählen, wie oft ich zur Bestrahlung muss oder was auch immer – ich weiß es ja nicht. Und insofern würde ich mir wünschen, ein bisschen früher miteinbezogen zu werden, dass ich mal fragen kann: ‚Ist das jetzt schon bekannt oder abzusehen?‘ Ich weiß ja nicht mal, wo ich hin muss für die Bestrahlung, und insofern ist das schon vernünftig, die Patienten miteinzubeziehen, aber ich mein nicht, dass es vernünftig ist in das medizinische. Man kann zwar begründen, warum das jetzt besser ist oder schlechter und was man machen soll, aber ich denke doch, dass da die Ärzte die bessere Sicht der Dinge haben. (Frau Lachmann, B4, 289-304)

Was das Aufklärungsgespräch betrifft, beschreibt Frau Lachmann, dass informationell die Aufklärung hinreichend war, dass sie aber während des Oberarztgesprächs das Ansprechen ihrer Ängste vermisst habe und dass aufgrund des Framings keine Gesprächsatmosphäre für ein intimes und Vertrauen stiftendes Gespräch aufkam. Diese Erfahrung einer emotionalen Einbeziehung konnte sie jedoch im Anamnesegespräch mit einem Facharzt machen, der ihre Befürchtungen ansprach und seine Aufklärung daran anknüpfte.

In den beiden letztgenannten Beispielen, Frau Baumann und Frau Lachmann, soll im Delegationsverfahren der Arzt eine Therapieentscheidung zum Wohle der Patientin treffen. Dabei vermissen beide Interviewten die Berücksichtigung ihrer Präferenzen und die Einbeziehung

ihrer Bedürfnisse, die sie innerhalb einer rein medizinischen Aufklärung nicht äußern konnten.

Keine der Interviewten überließ die Entscheidung in allen Konsequenzen den Ärzten; alle Befragten wollten zumindest über die nächsten Schritte informiert und darin miteinbezogen werden und wünschten sich, dass ihre Präferenzen in der Entscheidung mitberücksichtigt werden.

Eine Entscheidungsdelegation an den Arzt bedeutet somit für die befragten Frauen nur ein Nutzen der Fachkompetenz der Ärzte unter Berücksichtigung ihrer eigenen psychischen Situation. Die Betroffenen wünschten weiterhin Informationen über die nächsten Behandlungsschritte zu erhalten und bei bevorstehenden Untersuchungen oder Therapien über die Gründe des Vorgehens unterrichtet zu werden.

Keine erlebte Entscheidungssituation: ausreichende Aufklärung, angemessene Einbeziehung

Ja gut, ja, ich mein, der Patient ist ja absoluter Laie. Und wie gesagt, man denkt ja eigentlich nicht mehr so vernünftig, das ist ja alles sehr gefühlsbetont dann das Denken, wenn man das weiß, was da ist. Und ja, an was haben sie mich beteiligt? Sie haben mir gesagt, das muss so sein, und er hat genau erklärt, was da gemacht wird, und hat mir auch erklärt, was nach der Operation ist und so, und dann war für mich der Fall in Ordnung.

(Frau Hicker, B12, 199-206)

Die Patientin als Laie, der Arzt als kompetenter Vertrauter, das sind tradierte Rollenmuster, die in der Patient-Arzt-Interaktion, trotz zunehmender Veränderung der Patientenrolle, immer noch tief verankert sind. Gerade bei akuten und schwerwiegenden Erkrankungen verlassen sich die Patienten weitgehend auf den Rat und die Hilfe des Arztes. Leydon stellte in einer qualitativen Studie fest, dass die Partizipationsbedürfnisse beim Patienten umso mehr abnehmen, je schwerer die Erkrankung war (Leydon et al., 2000). In meiner eigenen Studie zeigte sich nicht so sehr die Schwere der Erkrankung als relevant für die Partizipationsbedürfnisse, sondern eher der Zeitpunkt im Verlauf der Krebserkrankung. So beschrieben chronische Patientinnen eine stete Zunahme an Beteiligungswünschen und deren Umsetzung. Dieses Ergebnis wird auch durch die Auswertung von Hamann et al. unterstützt, die bei der Beteiligungspräferenz, ermittelt durch den Fragebogen API (Autonomy Preference Index; vgl. Ende et al., 1989), feststellten, dass vor allem chronische Patienten eine Mitbeteiligung wünschen (Hamann et al., 2005).

Die stationäre Aufnahme fördert zusätzlich die gegenseitige Rollenerwartung von Arzt und Patientin. Zum einen ist der Klinikarzt für die Patientin ein neuer Kontakt, in dem sich erst innerhalb der Interaktion eine Rollenverteilung entwickeln kann; somit wird zunächst auf herkömmliche Vorbilder zurückgegriffen. Zum anderen ist die Patientin erst einmal erleichtert, durch die stationäre Aufnahme Hilfe zu erfahren. Während des stationären Aufenthalts erhält die Position des Operateurs eine zentrale Bedeutung. Die Patientin muss sich schließlich am nächsten Tag in die Hände des Operateurs begeben, ihm vollständig vertrauen und ihre Kontrolle abgeben (vgl. Kap. 5.3.2). Autonomiebedürfnisse werden in diesem Setting eher behindert als gefördert. Das Kompetenzgefälle des Wissens und der Erfahrung über Brustkrebs zwischen neu erkrankter Patientin und Oberarzt unterstützt zusätzlich die Rollen-

verteilung der Hilfesuchenden und des Helfers. Diese Umstände erschweren das Herausbilden eines Partizipationswunsches und dessen Umsetzung. So verwundert es nicht, dass die Konstellation „Therapieempfehlung des Arztes mit anschließender Einwilligung der Patientin“ die üblichste war. Gerade ältere Patientinnen bevorzugten dieses Vorgehen und delegierten die Therapieentscheidung an den Arzt.

In der hier beschriebenen Gruppe war weniger die Möglichkeit zur Beteiligung relevant als vielmehr die Form und Qualität der Aufklärung. Inwieweit wurde die psychische Situation der Patientin in der Aufklärung berücksichtigt, wurde sie menschlich ernst genommen, konnte sich ein Vertrauensverhältnis zum Arzt entwickeln? – dies waren die maßgeblichen Kriterien für die Zufriedenheit mit der Aufklärung.

Gründe für das Fehlen einer erlebten Entscheidungsfindung

Der so genannte Diagnoseschock fördert das Delegieren der Therapieentscheidung an den Arzt. Dieser übernimmt die Entscheidung bereitwillig, um die Patientin nicht zu überfordern. Dieses Arrangement traf bei einigen Befragten auf Zustimmung, beinhaltete aber meist nur eine vorübergehende Entscheidungsdelegation. Wie dargestellt, war dabei vor allem die Passung von Partizipationsbedürfnissen zwischen Arzt und Patientin maßgebend.

Das medizinische Vorgehen, beruhend auf Ausschlussverfahren, stellt einen weiteren Grund für das Fehlen einer erlebten Entscheidungssituation dar. Seit vielen Jahren bemühen sich die Fachgesellschaften um eine standardisierte Behandlungsform beim Mammakarzinom (vgl. Kap. 3.2.1). Dazu wird anhand klinischer Studien ein evidenzbasiertes Vorgehen in der Behandlung von Brustkrebs angestrebt. Dem Bestreben, mittels Standardisierung zu einer Qualitätsverbesserung in der Behandlung zu gelangen, stehen Entwicklungen gegenüber, die einer individuelleren Behandlung den Vorzug geben. Dabei werden immer weitere Kriterien hinzugezogen, um die einzelnen Kennwerte der Tumorbiologie spezifisch in die Therapie miteinzubeziehen und einen individuellen Therapieplan zu erstellen. Diese Therapieentscheidungen werden jedoch meist im Vorfeld durch das medizinische Behandlungsteam für die Patientin verabschiedet.

Wird eine Therapie im Vorfeld von den Ärzten verabschiedet, bleibt wenig Raum für die Prioritäten der Patientinnen. Der Arzt ist somit der „Verkäufer“ des geplanten Behandlungsschrittes und versucht seine Patientin im Aufklärungsgespräch davon zu „überzeugen“ (vgl. Kap. 5.5.3). Diese Überzeugungsarbeit vom „medizinisch richtigen Weg“ wurde immer wieder beobachtet (Cap1, Cap2, Cap5) und nahm häufig mehr Zeit in Anspruch als eine Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen und Präferenzen der Patientinnen.

Der Zeitfaktor stellte sich als umfassendes Erklärungsmodell für eine einseitige Aufklärung heraus. Die Zeitnot wurde in den Interviews von beiden Parteien immer wieder thematisiert.

Empfohlen ist mir worden, ja, ich soll mich halt schnell entscheiden. Der hat keine Zeit mehr, der Professor, heute zu warten. Morgen ist der letzte Tag und danach ist ja Weihnachten, da wird die ganze Woche nichts gemacht. Empfehlung insofern hat es geheißen, ja, meine Entscheidung liegt natürlich absolut bei mir, nur, wenn ich die Brust behalten will, dann kommen zusätzlich zum halben Jahr Chemotherapie kommen dann noch x Bestrah-

lungen dazu, und dann ist ja auch fraglich, ob mir die Bestrahlung hilft, nachdem das ganze Gewebe voll ist. (Frau Reschke, B7, 356-367)

P.: Nee, das ist zu wenig Zeit. [zur Aufklärung, A.d.V.]

I.: Zu wenig Zeit.

P.: Das ist zu wenig Zeit. Das ist zu wenig Zeit. Ich hab auch an den Ärzten und Ärztinnen gemerkt, die sind alle sehr liebenswürdig, aber sie haben zu wenig Zeit. Sie haben nicht die Zeit, einen da aufzuklären. (Frau Joker, B18, 810-814)

Kann mich schon daran erinnern, allerdings ist das ein bisschen, wenn Sie sagen Aufklärungsgespräch, das hat so gut wie nicht stattgefunden, muss ich schon sagen. Das ist alles wahnsinnig hektisch gewesen. Ich bin in die X-Klinik, weil ich bin auch Schwester und ist derselbe Arbeitgeber, und da hat es geheißen, Schwester Soundso, Sie, und Oberärzte konnten mich, Sie verstehen. Nonstop ist der Piepser bei ihnen angegangen, ist nonstop davongelaufen und ich stand da und habe nur noch geheult und habe die Leute nicht mehr verstanden, da sie doch Krebs hat und genügt das irgendwie. Ich konnte mich zu nichts entscheiden. Also, für mich war das gar kein Aufklärungsgespräch. Also, irgendwie denk ich mir, denk ich sehr ungern an die Zeit zurück, muss ich schon sagen.

(Frau Reschke, B7, 66-83)

Schon vor Beginn der Studie befürchtete man auf Seiten der Behandler, dass ein Vorgehen nach SDM mehr Zeit benötigen würde als eine Aufklärung gemäß dem Informed Consent. Werden alle Behandlungswege und deren Optionen mit ihren Vor- und Nachteilen erläutert, benötigt der aufzuklärende Arzt mehr Zeit als bei einer Therapieempfehlung mit anschließender Einwilligung der Patientin. In der vom BMGS geförderten Studie führten zunächst die Ärzte die Intervention durch. Die Aufklärung wurde zeitintensiver und formaler durchgeführt als die herkömmliche Aufklärung. Diese Form der Intervention veränderten wir zugunsten einer Gesprächsintervention durch die Psychologinnen, die den Patientinnen der Experimentalgruppe die äquivalenten Therapieoptionen als Vorinformation vermittelten. Der Zeitaufwand der Ärzte für die Aufklärung konnte somit beibehalten werden, und der befürchtete Zeitverlust trat nicht ein. Ob für eine SDM-Aufklärung insgesamt mehr Zeit benötigt wird, dazu gibt es unterschiedliche Ergebnisse. Die Projektgruppe in Freiburg ermittelte beispielsweise bei der Aufklärung von depressiven Patienten keinen Zeitverlust (Loh et al., 2006), die Projektgruppe in Erlangen hingegen vermerkte eine verlängerte Dauer des Aufklärungsgesprächs (Deinzer, 2006).

Dass der behandelnde und aufklärende Arzt sich Zeit für das Gespräch nimmt, war für die Brustkrebspatientinnen ein wichtiges Indiz einer ausführlichen und guten Aufklärung. Dabei war nicht einmal die objektive Zeitdauer des Aufklärungsgesprächs relevant, sondern vielmehr die Zeit, die wirklich der Patientin gewidmet wurde. Störungen, Hektik und eine ungünstige Gesprächsatmosphäre wirkten sich auf das subjektive Zeitempfinden der Betroffenen negativ aus, und sie erlebten so Aufklärungsgespräche, in denen sie nach ihrem Empfinden zu wenig Zeit erhielten. Wendete sich der Aufklärer hingegen voll dem Gespräch zu, wurde die Zeit häufig als ausreichend empfunden, auch wenn objektiv die Gespräche nicht länger dauerten.

Ja einfach, dass die Leute sich Zeit nehmen. Das ist ja heut oft so, dass man zum Arzt kommt, und der macht hopplahopp. Und diese, dass die sich hinsetzen und dem Patienten zuhören. Ich bin kein Mensch, der übermäßig viel redet, aber wenn ich rede, will ich, dass man mich auch wahrnimmt und dass man mir zuhört. (Frau Hicker, B12, 276-280)

Ein weiteres Phänomen im Zusammenhang mit der Zeitwahrnehmung beschreibt Langewitz. In einer Studie, die ein Kommunikationstraining mit Ärzten evaluierte, wurde die subjektive Zeitwahrnehmung der Ärzte während der Aufklärung bewertet. Dabei zeigte sich, dass die Ärzte eine Aufklärung, in der sie mehr die Rolle des Fragenden und Zuhörers einnahmen, subjektiv als länger dauernd empfanden als ein Aufklärungsgespräch, in dem hauptsächlich sie Informationen vermittelten (Langewitz, 2002). Ein dialogischer Prozess der Entscheidungsfindung würde vor allem von den Ärzten eine passivere Form der Aufklärung fordern und somit eventuell nicht nur objektiv die Zeit für die Aufklärung verlängern, sondern vor allem die von den Ärzten subjektiv wahrgenommene Zeitdauer.

Den Betroffenen eine Bedenkzeit einzuräumen, war ein brisantes Thema für beide Parteien, das schon relativ früh als zentraler Punkt eines Entscheidungsfindungsprozesses problematisiert wurde. Eine Ärztin äußerte sich im Interview folgendermaßen zu diesem Thema:

... und sie dann eigentlich nicht noch einmal irgendeine Bedenkzeit hat, sondern das wird eigentlich schon in diesem Gespräch entschieden, mehr oder weniger.

(Dr. Strasser, A1, 112-114)

Für die betroffenen Frauen stellte sich die Bedenkzeit als Dilemma dar. Zum einen wünschten sich die meisten Patientinnen eine schnelle Tumorentfernung, um die Gefahr einer Streuung der Tumorzellen zu verringern. Auch aus der inneren Notlage, nachdem der Tumor entdeckt wurde, entsteht der Wunsch, diesen möglichst schnell wieder entfernen zu lassen. Demgegenüber steht der Wunsch nach einer gründlichen Informations- und Behandlungssuche.

Also, mir ist das so vermittelt worden, dass das eben sehr eilig ist, dass eben keine Zeit mehr ist, die man vergeuden sollte, und insofern war ich also ganz schnell in dieser Mühle drin, na? Und dann bin ich am nächsten Tag operiert worden, ohne dass wir also wussten, ob es gutartig oder bösartig ist, weil ich gesagt hab, dass ich es auf jeden Fall raushaben will. (Frau Helle, BE16, 68-75)

Ja, der hat gesagt, er weiß jemand und ich soll nicht gleich am nächsten Tag jetzt da unterschreiben und nicht gleich, das ist jetzt nicht so lebensbedrohlich, dass das sofort sein muss. Bis jetzt hat man es auch nicht gewusst, und das muss nicht sofort sein. Er hat nur gesagt: Du stirbst jetzt nicht gleich, wenn du jetzt da noch einen Tag wartest. Und das hat mich erstmal wieder ein bisschen beruhigt. (Frau Hahn, B10, 193-197)

Und da drängt die Zeit, weil man wird immer gedrängt, und es heißt ja, Sie müssen sich gleich operieren lassen und gleich mit der Chemo anfangen, sonst kann was passieren. Und ich glaube, man wird ein wenig in Panik versetzt, ich hab keine Zeit, ich muss es sofort machen lassen, ich kann mich nicht informieren. (Frau Ottmann, B2, 269-274)

Druck ja, weil man muss sich entscheiden dafür in der kurzen Zeit, aber ich fand es gut, weil es muss, also für mich, ich mag es eigentlich nicht, wenn man Entscheidungen ewig rauszieht. Das mag ich überhaupt nicht. Ich mag es dann lieber gleich haben. Und ich hatte

ja Zeit, mich über Mittag, Nachmittag damit zu beschäftigen, und das hat gereicht, weil alles andere ist nur eine Verzerrung, ein Rausschieben. Zum ändern hatte ich die Kinder zur Oma gebracht, also mir war es wichtig, dass jetzt was anfängt, da soll irgendwas mal losgehen mit der Behandlung, wie auch immer. (Frau Mensinger, B19, 188-198)

In den meisten Interviews wurde dieses Dilemma der Zeitnot und der Zeitdruck der Entscheidung als ein immenses inneres Konfliktpotenzial beschrieben. Viele der Befragten äußerten, dass sie sich damals zu wenig Zeit gelassen hätten mit der Behandlungsort- und Therapiesuche. Bei der Frage, was sie anderen Betroffenen raten würden, kam dann auch häufig die Empfehlung, sich trotz des inneren und äußeren Drucks mehr Zeit für die Entscheidung zu nehmen.

P.: Ich denk mir, wenn ich so zurückdenke: Mein Gott, ich muss mich jetzt und heute entscheiden. Das muss jetzt so sein. Ich denke, es wäre wichtig, obwohl ich auch aus dieser Branche bin, es wäre wichtig in meinen Augen, dass man den Patienten sagt: ‚Sie haben ruhig Zeit zu überlegen. Das muss nicht sofort sein.‘ Und bei mir war das nichts wie weg. Und auch bei der Operation, das muss gleich sein. Ich bin selber vom Professor, von dem leitenden Chefarzt mehr oder weniger dazu gezwungen, weil kurz vor Weihnachten, das war der letzte Tag, wurde mir gesagt: ‚Jetzt entscheiden Sie oder nicht. Ich kann nicht, ich habe nicht mehr Zeit, um zu warten.‘ Morgen ist die letzte Chance, und danach ist er halt weg, weil Weihnachten ist. Und da stand bei mir so halt, ich meine, Brust weg oder Brust erhalten, das kann ich nicht so, als ob ich im Kaufhof wäre und sag: Ja doch, das kaufe ich dann jetzt halt. Ich meine, das ist ja ... also, ich bin irgendwie schon ein bisschen mehr oder weniger, ja ein bisschen gezwungen worden, muss ich schon sagen.

I.: Gezwungen in dem Sinne ...

P.: Zeitlich halt, ja, ja. Sie müssen sich entscheiden, ich warte jetzt nicht mehr länger. Ich hab keine Zeit mehr. Also, ganz klar und deutlich wurde mir das gesagt.

I.: Die hätten sich auf jeden Fall mehr Zeit nehmen sollen.

P.: Ja, bis man da irgendwie sagt, mein Gott, wenn auch eine Woche vergeht, auch wenn der Krebs, auch wenn die Lymphknoten betroffen sind, ich meine, noch viel schlimmer kann es auch nicht werden. Und irgendwie war dann das, dass bei mir irgendwie ... ja, ich hab gar keine Zeit, ich muss mich einfach entscheiden. Das ist alles so, so hektisch, so wie sonst auch sehr viel, viele Sachen hektisch ablaufen in meinem Leben, das ist auch ganz, ganz hektisch abgelaufen. Das stinkt mir im Nachhinein. (Frau Reschke, B7, 88-129)

Und irgendwie, ich habe tausend Fragen gehabt und immer wieder ist mir etwas anderes durch den Kopf gekommen, was kann ich machen. Mein Gott, man möchte im Grunde genommen, innerhalb kurzer Zeit habe ich nach vielen Informationen gesucht, die ich einfach dadurch, dass ich durcheinander war, total, konnte ich überhaupt nicht mehr denken. Durch lauter Heulen, es war alles zu bei mir und ich hab nur gedacht: mei, Krebs. Tod halt. Bis dato soundso. Ich find, das ist überhaupt das Schlimmste an Krebs, weil es geht einem gut und plötzlich kommt die Diagnose und zugleich dieser Vergleich: Ja, also, Krebs, hm, Tod. Und das ist bei mir auch so gewesen und man kann einfach dann, irgendwie Hirn ist blockiert, man kann da einfach nicht mehr denken. Und da irgendwie, vom Arzt auch bessere Information, verschiedene Aussichtspunkte, also nicht nur eins, dass man nur operieren kann oder so was. Dass man sich auch dann sagen kann, ja, okay, wenn Sie nicht entscheiden können, dann gebe ich Ihnen eine Woche, dann gebe ich Ihnen drei, vier Tage. Überlegen Sie

sich, holen Sie sich Information, reden Sie mit den Leuten, die diese ? [unverständlich, A.d.V.] haben. Also, dass man da irgendwie gewisse Möglichkeiten sucht...
(Frau Reschke, B7, 182-208)

- I.: Und das ist dann wahrscheinlich auch etwas schwierig, abzuwägen und zu entscheiden?
- P.: Wahnsinnig, wahnsinnig. Weil man will dann auch, es fehlt an der Zeit, Information zu kriegen. Am liebsten hätte ich irgendwo, ich kannte damals nur eine Ärztin, die auch bei uns gearbeitet hat, die hat, war vier Wochen informiert, bis sie auch an der Brust operiert wurde. Allerdings ist soweit alles gut gegangen, ohne Lymphknotenbefall und so. Und bei ihr war was ganz anderes. Also, da ist überhaupt nicht in Frage gekommen, dass die Brust amputiert wird. Und was mir gefehlt hat zum Beispiel, ich hätte ganz gern irgendwie so fünfzig Leute, am liebsten aus dem Bekanntenkreis, die mir sagen könnten: Ja, bei mir war es so und bei mir war es so, und ich hätte es so gemacht. Oder irgendwelche Empfehlungen von Leuten, die es schon hinter sich hatten. (Frau Reschke, B7, 371-389)

5.2.2.2 Die informierte Entscheidung

Eine Therapieentscheidung seitens des Arztes und eine daran anschließende Einwilligung der Patientin ist eine Möglichkeit des Entscheidungsfindungsprozesses. Auf der anderen Seite gibt es auch den Wunsch, Information, Autonomie und Kontrolle der Entscheidung mehr im Kompetenzbereich der Patientin zu belassen. Ein solcher Entscheidungsfindungsprozess würde bedeuten, dass die Patientinnen selbständig ihre Informationen sammeln und abwägen, um dann unabhängig von der ärztlichen Empfehlung eine Therapieentscheidung zu fällen. Dieser Fall traf in solcher Deutlichkeit aber bei keiner der Interviewten zu. Häufiger wurde ein Entscheidungsfindungsprozess in Zusammenarbeit mit weiteren Ärzten außerhalb des Systems (des Behandlungsorts) durch das Einholen einer zweiten (dritten, vierten) Meinung oder eine Entscheidungsfindung im sozialen Netzwerk beschrieben.

Frau Helle beispielsweise fühlte sich in der Therapieaufklärung nicht genügend einbezogen und traf die Entscheidung, das Krankenhaus zu wechseln. Diese „Abstimmung mit den Füßen“ findet man im ambulanten Sektor häufiger als bei einem stationären Aufenthalt. Hier traf die Patientin ohne Rücksprache mit den Ärzten für sich eine Entscheidung. Sie wechselte in ein Krankenhaus, das auf ihre Belange mehr Rücksicht nahm und die letzte Entscheidungsmacht³ bei ihr beließ.

Und da hatte ich mich halt eben, weil mir gesagt wurde, dass die Prognose, wenn alles im gesunden entfernt ist, gleich ist, hab ich mich eben, nachdem auch noch etwas mehr Brust da ist, also für brusterhaltend entschieden. Genau das Gleiche war eben beim zweiten Mal, da haben sie gemeint: ‚Also, man kann jetzt die Brust entfernen, aber wir könnten es eben auch noch mal brusterhaltend versuchen‘, und dann war das für mich von Kopf her im Nachhinein also ein sehr wichtiger Schritt: Ich hab es versucht, hat halt nicht geklappt, Pech gehabt. Und ich hatte eben so Angst, wenn ich sie bei der zweiten Operation schon gleich entfernen lasse, dass ich dann immer sag, vielleicht hätte das andere ja auch gereicht. Weil viele haben dann gesagt: ‚Oh, bist du wahnsinnig? So viele Operationen und so.‘ Aber ir-

3 Durch die rechtlich verbindliche Aufklärung nach dem Prinzip des Informed Consent besitzt jeder Patient die letzte Entscheidungsmacht, welche Therapie durchgeführt wird. Dieser Zusammenhang wird häufig nicht erläutert und erkannt.

gendwo war für mich vom Kopf her dieser Zwischenschritt noch mal wichtig, es hätte ja klappen können. (Frau Helle, BE16, 365-384)

Frau Helle unterzieht sich zwei Operationen, in denen jeweils die Brust erhalten wird. Erst bei der dritten Operation, als der Sicherheitsabstand zu knapp wird, entschließt sie sich, die Brust amputieren zu lassen.

Die Patientin traf auf ein Behandlungsteam, das sie in diesen Zwischenschritten begleitete. Eine Entscheidung zu einer Brustamputation ist schwierig und folgenreich. Die Patientin wollte keine übereilten Handlungen, sondern musste den Verlust einer Brust durch diese Zwischenschritte für sich vorstellbar machen. In der Regret-Theorie (Jungermann et al., 1998, S.232ff; Connolly & Reb, 2005) werden nicht nur die Konsequenzen einer unsicheren Entscheidung thematisiert, sondern auch das Bedauern über das Nichtwählen der anderen Option. Im Sinne von Frau Helle wäre das Bedauern, ihre Brust zu verlieren, größer als der mögliche Gewinn (nur eine Operation). Auch wenn im medizinischen Sinne dieser Behandlungsweg vielleicht aufwendig, nicht zielorientiert und irrational scheinen mag, war er psychologisch und subjektiv für die Betroffene sinnvoll.

Dazu kam, dass sich ein gutes Passungsverhältnis des Partizipationsbedürfnisses zwischen Patientin und dem medizinischen Personal entwickeln konnte. Die Patientin konnte so ihren Mitbestimmungswunsch umsetzen und relativ lange die Kontrolle über das geplante Vorgehen behalten. Der Aufwand von drei Operationen mag körperlich und medizinisch ein hoher Preis sein, aber da die Patientin diesen Weg selbst bestimmen konnte, wirkte sie darüber nicht verbittert, sondern war mit ihrer Entscheidung weiterhin zufrieden. Die Vorgeschichte mit dem Krankenhauswechsel trug sicherlich mit dazu bei, dass der Patientin eine gemeinsame Entscheidungsfindung in ihrem Sinne zuteil wurde.

Ähnlich erging es auch Frau Hahn: Sie wollte sich nicht gleich die Brust amputieren lassen, da sie befürchtete:

Das war für mich ganz wichtig, dass andere das auch noch so sehen. Weil ich, ja, nicht unterstellt hab, aber gedacht hab: Na ja, so ein Chirurg will einfach schnell operieren, das ist halt sein Job, der mag das gern machen, ja? (Frau Hahn, B10, 320-324)

Sie holt zuvor weitere Meinungen zu ihrem Befund ein:

Ich hab dann nur gesagt: So ganz schnell amputieren, das mag ich jetzt nicht, ja? Vielleicht kriegen wir ja noch irgendwo einen Tipp, ob wir brusterhaltend operieren können. (Frau Hahn, B10, 195-197)

Und ist ja doch eine Riesensache gewesen. Da wollt ich Zeit ... (Frau Hahn, B10, 327-328)

In der Beurteilung ihres Befundes kommen alle drei Mediziner zum selben Urteil. Das beruhigt Frau Hahn, und sie kann sich auf die Empfehlung des behandelnden Arztes einlassen:

Dann kam der Befund von dem Arzt von Verwandten, der hat identisch das Gleiche gesagt, obwohl er das andere nicht wusste, und eben der Frauenarzt aus XXX. Dann waren es drei übereinstimmende Meinungen, also haargenau übereingestimmt, sogar gleiches Chemoschema haben sie entworfen, ohne voneinander was zu wissen. Und dann hab ich gedacht: Dann stimmt das, dann wird das richtig sein. Ich kenne mich nicht aus, ich muss das einfach

jetzt denen überlassen, hab unterschrieben und dann war eben am 6.9. war PE [Gewebeprobeentnahme, A.d.V.] und am 12.9. war dann eben die Ablatio [Brustamputation, A.d.V.], ja. (Frau Hahn, B10, 275-287)

Auch hier stimmt die Patientin letztlich in die ärztliche Empfehlung ein, jedoch nicht ohne zuvor eine Überprüfung der fachlichen Kompetenz des Arztes und der Notwendigkeit des Eingriffs durchzuführen. Dass das Einholen einer zweiten Meinung von den Ärzten dabei nicht immer unterstützt wird, erlebt Frau Hahn, als ihr die Krankenschwestern nur unwillig ihre Unterlagen zum Kopieren geben.

Frau Helle macht folgende Erfahrung mit dem Einholen einer zweiten Meinung:

Aber wie gesagt, zum Beispiel als es dann um die Brustentfernung und den möglichen oder eventuellen Brustaufbau ging, bin ich halt hier beraten worden und hab mir dann noch eine zweite Meinung eingeholt, wobei ich da eben festgestellt hab, dass das Ärzte gar nicht gerne machen. Also nur die zweite Meinung zu sein. Also ich glaub, es ist was anderes, wenn man hingehet und sagt: ‚Ich möchte von Ihnen operiert werden, was schlagen Sie mir vor?‘, als wenn ich sage: ‚Ja also, das ist angedacht und was meinen Sie denn dazu?‘ Also zumindest der Arzt, bei dem ich war. (Frau Helle, BE16, 550-562)

Auch Frau Gulsch recherchierte eigenständig und überließ die Entscheidungsfindung nicht den Ärzten. Hinzu kommt, dass sie nicht in einem großen Behandlungszentrum für Brustkrebs interdisziplinär behandelt wird, sondern sich für jeden Behandlungsabschnitt Spezialisten und kompetente Partner sucht. Dadurch wird die Suche nach der „besten“ Therapie für die Patientin zu einem aufwendigen Unterfangen, denn erst mit der Zeit stellt sie fest, dass die Brustkrebsbehandlung aus mehreren Teilbehandlungen besteht. Zudem erhält sie sehr unterschiedliche Behandlungsempfehlungen der einzelnen Fachdisziplinen und stellt fest:

Ja, jeder meint ja immer, sein Fach ist das Wichtigste, und empfiehlt also dann seins. (Frau Gulsch, BE5, 172)

Somit bringt die Überprüfung durch das Einholen mehrerer Therapieempfehlungen bei ihr weniger eine Beruhigung; vielmehr lösen die unterschiedlichen Empfehlungen einen inneren Konflikt aus:

Und am Ende kam eben raus, dass ich fünf bis sechs verschiedenste Therapieempfehlungen bekommen habe, die also vollkommend abweichend waren. Und das hat mich natürlich zunehmend, ja, einmal beunruhigt, andererseits aber geradezu herausgefordert, nun die richtige Geschichte zu finden. Zumindest habe ich dadurch aber die Illusion verloren, dass eben es nur eine Therapieentscheidung gibt. Das war für mich eine vollkommen neue Erkenntnis, ja? Und natürlich die weitere erschütternde Erkenntnis war, dass eben Therapieentscheidungen auch auseinander gehen können, also irgendwie hat eine Patientin immer so dieses Gefühl, der Arzt weiß es und alle kommen zu demselben Ergebnis.

(Frau Gulsch, BE5, 115-121)

Obwohl die Patientin sehr autonom ihre Therapie plant, bespricht sie alle Ergebnisse mit einer Ärztin ihrer Wahl, die mit ihr die Informationen zu ordnen und zu integrieren versucht:

Ja, und eigentlich nur, weil dann meine Chirurgin so ein bisschen skeptisch war, nachdem ich mit diesen Ergebnissen sozusagen wieder in mein Nest zurückgekommen bin, also zu meiner Ausgangsbasis ins Krankenhaus, habe ich gemerkt, dass eben Therapieempfehlun-

gen vielfältig sein können. Und aus dieser Skepsis heraus, die ich eben wahrgenommen habe bei dieser Chirurgin, hab ich dann begonnen, weitere Meinungen einzuholen bzw. sie hat mich auch dazu ermutigt, ja? (Frau Gulsch, BE5, 108-114)

Schon der kleinste Hinweis auf Skepsis von Seiten der Ärztin wird bei der Patientin wahrgenommen, und obwohl sie als kompetente Patientin möglichst autonom über ihre Behandlung entscheiden möchte, reicht dieser Hinweis aus, die Suche weiter zu optimieren. Diese Tatsache ist besonders bedeutungsvoll, da sie zeigt, wie hoch sensibel auch nonverbale Interaktionen von den Patientinnen gedeutet werden. Das bedeutet: Auch wenn Ärzte äquivalente Therapieoptionen darlegen, kann ihre Voreinstellung nonverbale Informationen transportieren, die die Patientinnen in ihrer Entscheidungsfindung beeinflussen. Zu ähnlichen Ergebnissen kommt Klein in ihrer Auswertung der nonverbalen Kommunikation in den Aufklärungsgesprächen (Klein, 2006): Ein kurzes Wegschauen des Arztes reicht, um die Patientin erkennen zu lassen, welche Möglichkeit der Therapie der Arzt bevorzugt. Hilfreich wäre es hier, die Voreinstellung offen zu legen und damit einen Aushandlungsprozess zu ermöglichen.

In einer Studie von Fallowfield et al. (1990, 1994) wurden Brustkrebspatientinnen hinsichtlich ihrer Mitbeteiligung an Therapieoptionen und ihrer Angst- und Depressionswerte untersucht. Dazu wurden zuvor die Operateure zu ihren Voreinstellungen bestimmten Therapien gegenüber befragt. 30 Patientinnen wurden von Operateuren aufgeklärt, die eine Mastektomie bevorzugen, 121 Patientinnen wurden von Ärzten aufgeklärt, die eine Brusterhaltung bevorzugen, und 118 Patientinnen wurden stets beide Optionen ohne bestimmte Voreinstellung des Arztes angeboten. Die tatsächlich durchgeführten Operationen geben deutliche Hinweise auf einen Zusammenhang zwischen der Voreinstellung des Aufklärers und der letztlich gewählten Behandlungsmethode. In der Gruppe der Ärzte, die eine Mastektomie bevorzugen, wurde von 30 Patientinnen 24 die Brust amputiert; in der Gruppe der Ärzte, die eine Brusterhaltung bevorzugen, wurde 60 Patientinnen die Brust entfernt, 61 Patientinnen erhielten eine brusterhaltende Operation; in der letzten Gruppe von 118 Patientinnen wurden 70 mastektomiert und erhielten 48 eine brusterhaltende Therapie. Aus diesen Zahlen könnte man schließen, dass neben den medizinischen Indikationen, die zu einer Brustamputation führen, auch die Voreinstellung des Operateurs Einfluss auf die gewählte Therapie hat. Zu diesem Ergebnis gelangen auch die Studien von Smitt & Heltzel (1997) sowie Stanton und Kollegen (1998).

Wie im Fall von Frau Gulsch deutlich wird, ist Brustkrebs eine Erkrankung, die von unterschiedlichen Fachdisziplinen behandelt wird. Einige der Patientinnen im Akutstadium, aber vor allem chronisch erkrankte Patientinnen suchen sich einen Arzt, der mit ihnen gemeinsam die anstehenden Untersuchungen und Behandlungen bespricht und integriert. Hier findet ein gemeinsamer Entscheidungsfindungsprozess außerhalb des Aufklärungsgesprächs statt. Diese Ärzte sind meist niedergelassene Onkologen, manches Mal der Klinikarzt oder Ärzte, bei denen die Patientinnen schon lange in Behandlung sind und zu denen eine Vertrauensbeziehung besteht. Das heißt, der während der Behandlung fehlende Entscheidungsfindungsprozess wird mit einem anderen Arzt nachgeholt. Dazu eine Patientin:

Und ich hab aber dann trotzdem noch nachschauen lassen und wollte, das war die Hauptsache, warum ich mir nochmal einen Arzttermin gemacht habe, bei meinem Gynäkologen – der mit der Operation jetzt nicht befasst war, der aber glücklicherweise auch am OOL ist –,

und mit dem habe ich die ganze Sache nochmal durchgesprochen. Weil alles das, was ich mir jetzt aufgrund der Unterlagen, die ich hatte, zusammengereimt hatte, das war ja eine unausgegorene Geschichte, und die fachlichen Ausdrücke versteht man ja auch nicht so, und wichtig fand ich, dass ich eben jetzt einen Arzt habe, mit dem ich das durchsprechen kann, an den ich meine Fragen stellen kann, der mir die auch beantwortet, der mir auch erklärt: warum diese Therapie, was hat sie für Vorteile, was hat sie für Nachteile, oder gäbe es eine Alternative. Wenn dann der Arzt sagt: ‚Das ist richtig für Sie‘, dann mach ich das und dann bin ich zufrieden und dann vertraue ich dem und habe dann auch keine Angst und lebe wieder mein ganz normales Leben mit, mit gesunder Ernährung sowieso und Sport und mein fröhliches Leben. (Frau Joker, B18, 271-295)

Schwierig an dieser Konstellation ist die Informationsübermittlung zwischen den behandelnden Ärzten und dem „Vertrauensarzt“. Bei Frau Gulsch kommt es trotz vieler Absprachen durch einen Kommunikationsfehler zu einem falschen Chemotherapieschema.

Frau Junke, eine chronische Brustkrebspatientin (seit 20 Jahren, Rezidive und Metastasen), schlägt deshalb vor:

P.: Wichtig wäre eigentlich, dass der Onkologe in der Klinik auch dann zur Stelle ist – das ist aber eine schwierige Sache – wenn man stationär liegt. Dass auch dieser Onkologe dann weiterbehandeln würde.

I.: So was wie ein Bezugsarzt im Prinzip. Also, dass man immer einen Arzt hätte, an den man sich wenden könnte.

P.: Ein Arzt, der mit dem anderen spricht. Und sagt: Das ist diese Patientin, die ist soundso vorbehandelt. Denn es wird kein Mensch so eine dicke Akte lesen, wenn er gerade jetzt einen stationären Patienten hat. Das macht ja keiner. Ich habe solche Akten, also zwanzig Zentimeter dick im Lauf dieser Jahre. Das schaut ja kein Mensch mehr an. Und da wäre es eben gut, wenn dieses Ineinander-Arbeiten wäre. Und das ist auch noch ein zweiter Punkt, den ich für sehr wichtig erachte, dass die Onkologen innerhalb Deutschlands zusammenarbeiten würden. Das ist eine schwierige Situation, es geht hier auch um Konkurrenzdenken, und es wird meiner Meinung nach auf dem Rücken von uns, ja, ausgetragen. Das ist jetzt ganz hart, was ich sage, aber da ist was dran. Denn wenn an einem Ort, sage ich jetzt mal X-Stadt oder Y-Stadt, will mich nicht festlegen, die schon ein Medikament haben, das die anderen noch gar nicht kennen, dann find ich das irgendwie traurig, dass die nicht miteinander in Verbindung treten oder dass die Kliniken zu verschiedenen Zeiten erst verschiedene Medikamente einsetzen, dass ein Medikament zum Beispiel erst hier im Versuch ist, während es woanders schon im Gebrauch ist. Ich würde mir also sehr wünschen, dass innerhalb Deutschlands da eine Einheit wäre.

(Frau Junke, B6, 265-300)

Chronische Patientinnen wie Frau Junke, die schon viele Jahre Erfahrung mit dem Sammeln von Informationen und der Entscheidungsfindung besitzen, haben diesen Prozess geradezu routiniert, indem sie alle Optionen von zwei Fachmeinungen überprüfen lassen und mit ihrem Vertrauensarzt besprechen.

Auch Frau Hirsemann, bei der der Brustkrebs erst entdeckt wurde, als dieser schon gestreut hatte, verlässt sich nicht auf ein Gespräch mit einem Arzt, sondern hat mittlerweile ein ganzes Netzwerk, auf das sie zurückgreift, wenn eine neue Information oder Behandlungsentscheidung ansteht:

Also, ich hab mehrere Meinungen eingeholt, aus verschiedenen Fachrichtungen auch wiederum. Gynäkologie ist natürlich eine Hauptrichtung, dann gibt es aber natürlich auch die internistischen Onkologen, dann hab ich zum Glück im Bekanntenkreis einige Ärzte, die sich da auch dann weiterbeschäftigt haben und wieder weitergefragt: ‚Und wo ist der Spezialist?‘ Und auch eine Journalistin, die mir da geholfen hat, die Medizinjournalistin macht. Und dadurch habe ich mir jetzt quasi ein für mich gutes Ärztenetzwerk aufgebaut. Wo ich sag: okay, wenn da ein paar Meinungen zusammenlaufen, dann kann ich denen soweit vertrauen oder dann kann ich meine Entscheidung auch treffen – weil, also, Sie sind allein auf weiter Flur – treffen ist da sowieso schwierig als Nicht-Arzt. Aber wenn man dann ein paar wirklich, also gute Ärzte hat, die einen unterstützen, dann glaub ich, mit so einer Entscheidung kann man am besten dann auch leben. Ja? (Frau Hirsemann, B3, 260-282)

Zunächst jedoch stößt die Patientin auf einen Arzt „alter Schule“, der ihren Wunsch nach Autonomie nicht respektiert. Innerhalb des Behandlungszentrums sucht sie deshalb sehr gezielt einen Arzt, der sie in ihren autonomen Entscheidungen (im Sinne von: autonome Informationssuche und Absprache mit Dritten) unterstützt, sie auch bei alternativen Wegen begleitet und keine Chemotherapie, sondern eine Antihormontherapie durchführt.

Die mangelnde Kooperation und Koordination der unterschiedlichen Fachmediziner stellt dann auch für Frau Hirsemann ein Problem dar. Somit ist sie zunehmend mit dem Sammeln und der Integration der unterschiedlichen Optionen beschäftigt und kommt zu der Aussage:

Also, ich habe schon manchmal gewitzelt, weil ich wollte eigentlich letztes Jahr wieder zum Arbeiten anfangen und das hat dann aus gesundheitlichen Gründen halt nicht so gut geklappt oder nicht geklappt – dass ich das wieder aufgegeben habe. Eigentlich habe ich ja einen Teilzeitjob – Gesundheitsmanagement, weil, wenn man sich drum kümmert, man sehr, sehr viel herumlaufen muss. Und wenn man sich nicht kümmert, wird halt irgendwas gemacht. Da kann man dann Glück haben, indem man einen Arzt findet, der das alles für einen macht, aber ich glaube, das ist eher die Minderzahl aller Fälle.
(Frau Hirsemann, B3, 466-479)

Im Laufe der Behandlung werden die Entscheidungen der Patientinnen zunehmend autonomer im Vergleich zu Patientinnen, die akut erkrankt sind und sich eher der Empfehlung des Operateurs anschließen.

Besteht eine zu große Diskrepanz zwischen dem Partizipations- und Informationsbedürfnis der Patientin und dem behandelnden Arzt, suchen viele Patientinnen im Laufe der Behandlung nach neuen Gesprächspartnern. Dabei kommt es entweder zu einer Aufgabenteilung Vertrauens-/Gesprächsarzt einerseits und kompetenter Facharzt andererseits (wie bei Frau Junke, Frau Joker) oder zu einer Neuwahl des Arztes wie bei Frau Hirsemann.

Ja, ich rede ja mit dem Arzt. Und ich habe ja noch einen zweiten Arzt. Also, ich verlasse mich nicht mehr auf einen Arzt, obwohl ich den schätze, aber ich hab noch einen zweiten Arzt in X-Stadt. Also, wenn es drauf ankommt, fahr ich immer nach X-Stadt. Das ist jetzt nicht gegen XXL, sondern der Arzt war früher in XXL und ist jetzt Chefarzt bei der Onkologie in X-Stadt, und da fahre ich immer hin. Also, immer ist übertrieben, da fahre ich hin, wenn irgendeine besondere Entscheidung anfällt. (Frau Junke, B6, 167-183)

5.2.2.3 Therapieoptionen – Eröffnung des Entscheidungsraumes

Dann, am Tag, wo ich eingewiesen worden bin, stand dann die Entscheidung der präoperativen Chemotherapie an, wie wir es besprochen haben, weil es zwei ganz, zwei verschiedene Wege gibt, und ich bin gut informiert worden und dann sollte ich mich entscheiden. Und das war, also ich war sehr erstaunt, dass ich so viel entscheiden sollte.

(Frau Mensinger, B19, 12-17)

Damit Patientinnen sich an einer Entscheidungsfindung beteiligen können, stellt die Ausgangsbasis für SDM eine Darlegung äquivalenter Therapieoptionen zur Verfügung. In den Interviews sprachen vor allem Studienpatientinnen von dieser Erfahrung, aber auch andere Befragte erfuhren eine Aufklärung, die Therapiealternativen offerierte:

Und da hab ich gleich gesagt: ‚Ich möchte über alle Probleme ganz offen aufgeklärt werden, weil ich nur so eine Chance habe, von mir aus zu kämpfen.‘ Und da muss ich sagen, das ist auch geschehen ... und da hat er sich auch eine Stunde Zeit genommen und hat mir alles erklärt und meine Fragen beantwortet. Aber vielleicht auch nur deswegen, weil ich darum gebeten habe. Ich weiß es nicht, wie – ich hab nämlich auch gemerkt, dass andere Patienten, die das nicht, die Eigeninitiative nicht ergreifen, dass die dann lieber im Unklaren blieben, vielleicht war das auch deren Entscheidung – ich kann das nicht so beurteilen.

(Frau Lieberman, B14, 54-102)

Professor? – hat mich genau aufgeklärt. Er hat auch gesagt, also welche Möglichkeiten: Amputation oder brusterhaltend. Und hat mich auch gefragt. Dann hab ich gesagt: ‚Mein Gott, ich glaube, Sie brauchen keine Frau fragen, ob sie ihre Brust erhalten will. Aber selbstverständlich gebe ich jetzt schon meine Einwilligung, sollte es bei der OP sich als notwendig erweisen, zur Amputation.‘ Und, aber es wurde dann brusterhaltend operiert. Aber das war genau, also da wurde ich schon genau aufgeklärt und war natürlich auch froh. Jeder Arzt, auch hinterher, auch in der Reha, der mich untersucht hat, hat ein Kompliment ausgesprochen, dass die OP so toll gemacht wurde. (Frau Lieberman, B14, 221-233)

Unterstellt man, dass eine Partizipation⁴ an der Entscheidung erst dann stattfinden kann, wenn Patientinnen reale Entscheidungssituationen vorfinden, kann erst durch die Darbietung von Wahlmöglichkeiten ein gemeinsamer Entscheidungsfindungsprozess initiiert werden. Wird der Patientin hingegen nur eine mögliche Therapie vorgeschlagen, bleibt ihr nur eine Scheinoption der Nichtbehandlung (im Falle eines primären Brustkrebs ist Nichtbehandlung für die Patientinnen eine Scheinoption) bzw. die Informationssuche außerhalb des Systems (des Behandlungsorts). Das Angebot von Therapieoptionen ist ein Prozessschritt von SDM (vgl. Kap. 3.1.2) dieser Schritt ist ein wesentlicher, aber nicht alleine ausreichend für ein Vorgehen nach SDM. Die Form der Aufklärung und das Verhalten des Arztes beurteilten die befragten Frauen als relevanter als die Wahlmöglichkeit selbst.

Patientinnen, denen unterschiedliche Behandlungswege vorgeschlagen wurden, fühlten sich an der Therapieentscheidung mehr beteiligt als die anderen Befragten. Dass diese Entscheidungsbeteiligung aber für Patientinnen oftmals diffizil ist, wird in den Interviews ebenfalls

4 Im Kapitel „Perspektiven zu SDM“ (Kap. 5.3) wird deutlich, dass die befragten Patientinnen bereits eine weitere Definition von SDM als Partizipation verstehen. Im vorliegenden Kapitel werden aber nur die konkret geschilderten Entscheidungssituationen analysiert.

deutlich. Eine Einbeziehung in die Entscheidung erhöht das Gefühl der Verantwortung für die Behandlung und fördert Entscheidungskonflikte. Ein Darlegen verschiedener Optionen steigert die Auseinandersetzung mit der Erkrankung und dient häufig nicht der Beruhigung der Patientin, sondern erhöht zunächst das Gefühl der Unsicherheit. Positiv wurde von den Befragten berichtet, dass sie die Kontrolle über die Erkrankung, deren Behandlung und ihren Körper behalten konnten, die Interaktion mit den Ärzten als ehrlicher empfanden und mit ihrer getroffenen Entscheidung zufriedener waren.

P.: Ich fand es schwierig und ich fand es gut. Ich fand, also ich bin insgesamt erstaunt von der gesamten Therapie, oder wie es hier im Moment läuft, dass man, ich finde, dass man als Patient doch viel mehr also mit hinzugezogen wird. Es ist natürlich schwer für einen, wenn man sich entscheiden muss, weil es ist, jede Entscheidung hat natürlich Verantwortung und ich find es sehr gut so.

I.: Warum finden Sie es gut?

P.: Weil ich nicht über mich drübergehen lassen will.

I.: Sie würden auch lieber sich selbst entscheiden?

P.: Ich möchte mich entscheiden. Und dann kann ich fragen und dann kann ich entscheiden. Und man kann nicht... weil ich glaube, dass ein Arzt nicht alles über mich wissen kann oder auch, was ich fühle. Es sind ja auch Sachen, die man nicht sagt, die man einfach aber spürt oder glaubt zu spüren. Und deswegen finde ich es gut, wenn ich mitentscheiden darf.

(Frau Mensinger, B19, 167-184)

Verantwortung für die Behandlung

Werden Patientinnen in die Therapieentscheidung miteinbezogen, wird in einem relativ frühen Stadium der Patientin die Verantwortung übertragen. Rechtlich gesehen trägt die Patientin mit ihrer Unterschrift und Einwilligung zur Therapie (gemäß dem Informed Consent) die Verantwortung für die Behandlung, doch viele Patientinnen glauben, durch eine Delegation an den Arzt der Verantwortungsübernahme zu entgehen. Dieser Punkt wurde in mehreren Interviews thematisiert:

Ja, man kann, man kann relativ weit mitentscheiden, das ist halt dann auch die Verantwortung über sich selbst. Das ist auch eine Belastung, möchte ich damit sagen. Also, dass ich jetzt eine ... ich bin im Prinzip so ein bisschen, na ja, nicht Standardweg gegangen, sondern ein bisschen vielleicht einen exotischeren Weg, und um zu so was zu kommen, da braucht man erstens Ärzte, die einen natürlich da mit begleiten und mit unterstützen, aber man muss dann halt auch das Risiko eingehen, dass man dann vielleicht eine falsche Entscheidung trifft. Also gut, wie gesagt, also ich bin jetzt persönlich gut damit gefahren, aber es ist nicht so, dass man das jetzt einfach dem anderen so sagt: ‚Mach das so, dann wird das so!‘ Der Zusammenhang, den gibt es eben nicht. (Frau Hirsemann, B3, 130-146)

Es gibt bestimmt immer Patientinnen, das erleben wir auch immer wieder, die einfach sagen: ‚Ich übertrag die Verantwortung auf meinen Arzt, und da soll sie auch bleiben.‘ Bloß, ich glaube auch, dass eine Patientin, sagen wir mal, das Ganze ganz anders durchlebt, wenn sie eben Bestandteil dieser Entscheidungen ist und nicht einfach das nur so komplett abgegeben hat, sondern wenn sie eben für sich selbst auch ein bisschen Verantwortung mit übernimmt. (Frau Helle, BE16, 292-306)

Die Verantwortungsübernahme für die Entscheidung und somit für die Behandlung wurde vor allem von Frauen thematisiert, die einen starken Einfluss auf ihre Therapieentscheidung nahmen bzw. eine hohe Involviertheit im Entscheidungsprozess zeigten. Durch das konkrete Mitentscheiden der Therapie werden die Patientinnen mit den ungewissen und bedeutsamen Konsequenzen der Behandlung konfrontiert und somit zwangsläufig auch mit der hohen Verantwortung der Entscheidung.

Eine Gesprächspsychotherapeutin, die Brustkrebs-Selbsthilfegruppen leitet, greift das Thema der Verantwortung folgendermaßen auf:

Und da geht's für mich drum, wie viel von der Verantwortung, dass eine gute Therapie geschieht, übernimmt der betroffene Arzt. Und die Übergriffe, die erfolgen, denk ich, eher dort, wo Ärzte zu viel übernehmen. [...] Ich habe zum Beispiel neulich hier eine Frau in der Beratung habe, die erzählt hat, dass die Gynäkologin sie angeschrien hat. Weil sie sich, nachdem sie die Chemotherapie verweigert hat, auch verweigert, das Antihormon-Medikament zu nehmen. Das ist eine Frau, die gleichzeitig auch noch viele andere Medikamente nehmen muss, aufgrund von anderen Erkrankungen. Und die so das Gefühl hat, sie kann einfach nicht noch was Zusätzliches nehmen, was ihre Lebensqualität so einschränkt, dass es in keinem Verhältnis steht. Und wenn ich mich so in die behandelnde Ärztin einfühle, dann denk ich, hat sie da zu viel an Verantwortung übernommen. Und erlebt so eine eigene Hilflosigkeit, dieser Patientin eine Therapie zukommen zu lassen, die die nicht haben will. Und das führt zu dem Übergriff, dass sie ... ja, dass sie völlig außer sich gerät und die anschreit und sie völlig versucht niederzumachen in der Situation, ja. Statt, sozusagen, einen Teil der Verantwortung an die Frau zurückzugeben und mit ihr zu besprechen: ‚Wie stellen Sie sich's denn vor? Das sind meine Vorstellungen, was sind Ihre?‘ Und das so ein bisschen weitermacht und sagt: ‚Ja, was gibt's denn da überhaupt alles für Möglichkeiten? An wen könnten Sie sich auch noch wenden, wenn Sie so mit meiner Therapie, wenn Sie der jetzt nicht zustimmen können.‘ Also, es geht eher um, für mich, um Verantwortung auch an die Frau zurückzugeben. Und damit mein ich nicht den rechtlichen Teil.
(Frau Ehlert, E2, 172-209)

Eine andere Gruppenleiterin und Therapeutin formuliert in ähnlicher Weise:

Also, ich finde erstmal, dass die Patientin die Verantwortung für das, was sie tut oder nicht tut, also für alles, was sie tut, selber hat. Also, es kann gar nicht anders sein. Auch wenn sie sagt: ‚Sagen Sie, was Sie für das Beste halten‘, und das dann macht. Es ist ja trotzdem ihre Verantwortung, dann, also, das zu übernehmen, was jemand anders für das Beste hält. Also, in dem Sinn – ich hab manchmal so den Eindruck, die Ärzte meinen, sie müssten jetzt was verantworten, und ich halte das teilweise eigentlich für eine Fehleinschätzung. Weil die Verantwortung, also letztlich, für das, was mit einer Patientin oder ich sag jetzt mal mit mir passiert, hab immer ich. Also, es gibt da so eine Ebene, die kann ich nicht abgeben. Verstehen Sie mich, was ich meine? (Frau Schumann, E3, 269-277)

Beide Gesprächspsychotherapeutinnen weisen auf die Gefahr hin, dass Ärzte innerhalb des Entscheidungs- und Behandlungsprozesses ein Zuviel an Verantwortung für die Therapie übernehmen, anstatt den Patientinnen die Verantwortung über ihren Körper und ihre Entscheidung zu lassen. Gründe dafür sehen sie in Gefühlen der Hilflosigkeit gegenüber der Erkrankung und deren Behandlung.

Wie es dazu kommen kann, dass ärztlicherseits ein Zuviel an Verantwortung übernommen wird, erläutert ein Onkologe:

Man ist verantwortlich. Und man hat einen Ruf und fürchtet die Nachrede. Und alles getan zu haben ist immer besser als Gottvertrauen als Parole, ist ein wichtiges Fakt in der Entscheidungsfindung. (Prof. Tiersch, E1, 774-778)

Voraus ging diesem Zitat eine Geschichte, in der der Befragte einem Kollegen eine Therapieempfehlung geben sollte:

Na ja, die Gründe sind zum Teil hautnah, also das habe ich heute, ich kriege so telefonische Anfragen oder so. Und nehmen wir den letzten Fall, ein Kollege ruft an, er hat einen Dickdarmkrebs und eine Metastase in der Leber, die ist operiert worden, was jetzt. Darüber gibt es keine guten Daten, aber ich habe gesagt, da gibt es keine Daten und ich würde jetzt darauf hoffen, dass es nicht wieder kommt. Und das hat sich damit, aber wir wissen natürlich, dass da ein Mordsrisiko ist. Ja, sagt er, der Kollege in XXX aber, und dann höre ich, dass er den auch schon gefragt hat, der hat gesagt, jetzt sechs Monate Chemotherapie, dann ist das Risiko noch geringer, dass was wiederkommt. Obwohl es dafür keine Statistik gibt, sondern das ist eine Option, entsteht nun die Situation, wenn er meinem Rat folgt und nichts tut, und es kommt mal wieder was, dann heißt es, der da in XXX hat damals versäumt was zu machen. Wenn er was macht und es kommt mal was, heißt es, es ist trotz aller Anstrengungen wieder was gekommen. Und das geht heutzutage bis ins Juristische, dass Sie manche Maßnahmen hinterher fast einklagen können. (Prof. Tiersch, E1, 747-771)

Durch die Ungewissheit über den Krankheits- bzw. Heilungsverlauf bei vielen Krebserkrankungen gibt es häufig keine eindeutigen Handlungsempfehlungen. Eine Leitlinie wie beim Mammakarzinom greift meist nur bei relativ eindeutigen Fällen. Im Zweifelsfall wird eher zu einem Mehr an Therapie geraten als zu einem Weniger, um die Behandlungspriorität der Sicherheit (bei Arzt und Patientin) zu erfüllen. Handlungsbereitschaft findet man dabei meist nicht nur auf Seiten der Ärzte, sondern auch auf der Seite der Patientinnen und derer Angehörigen. Häufig wird ein Arztbesuch mit der Erwartung verknüpft, dass dieser etwas gegen die Symptome unternimmt, wohingegen eine Nichtbehandlung gerade bei Krebspatienten mit Aufgeben assoziiert wird.

Eine volle Verantwortungsübergabe an den Arzt sieht auch ein befragter Arzt als problematisch an:

Aber es gibt Frauen, die diese Entscheidung nicht treffen wollen und dem Arzt klipp und klar sagen, wie es gemacht wird, ich pack das nicht, damit will ich mich nicht beschäftigen. Es gibt ja sogar Frauen, die die Aufklärung als solches ablehnen, ich will es gar nicht wissen, machen Sie so, wie Sie es für richtig halten. Ist mir egal. Das andere Extrem gibt es auch, Frauen, die, bevor sie überhaupt ins Krankenhaus gehen, seitenweise Literatur aus Büchern, aus dem Internet, über Selbsthilfegruppen lesen und sich genau informieren aus mehreren Quellen und dem Arzt gegenüber sagen, ich möchte das so und so haben. Wo der Arzt völlig außen vor ist und seine eigene Entscheidung nicht einbringen kann. Also auch diese Frauen gibt es. Der erste Fall ist für die meisten Ärzte ganz ideal, weil dann machen wir es so, wie ich es für richtig halte. Aus meiner persönlichen Sicht habe ich mit diesen Patienten die meisten Probleme, weil ich will doch nicht, dass du sagst, ich soll das entscheiden, weil dann hab ich ja die Verantwortung für dich. Ein bisschen möchte ich die Verant-

wortung schon ein wenig auf dich übergeben. Also gerade die Patienten, die mir die volle Verantwortung der Therapie aufbürden, sind für mich besonders belastend, weil wenn es dann die falsche Entscheidung war, dann habe ich natürlich auch die volle Verantwortung dafür. Und wenn der Patient dann sagt, Herr Doktor, Sie haben das falsch gemacht, dann sag ich, ja, Sie haben mir das ja auch voll überlassen. (Dr. Keller, A3, 489-510)

Nach der Definition wird SDM verstanden als ein Interaktionsprozess mit dem Ziel, unter gleichberechtigter aktiver Beteiligung von Patient und Arzt auf Basis geteilter Information zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft zu kommen (Giersdorf et al., 2004). McNutt (2004) äußert sich hingegen kritisch gegenüber der Vorstellung von einer gemeinsamen Verantwortung, indem er darauf hinweist, dass letztlich die Patienten die Konsequenzen der Entscheidung für sich alleine tragen und somit auch die Verantwortung der Entscheidung übernehmen müssen. Er plädiert deshalb dafür, den Arzt als „Navigator“ des Behandlungsprozesses zu begreifen und weniger als einen allein verantwortlichen „Piloten“: „The physician should be a navigator, not a pilot“ (McNutt, 2004, S.2516). Der Autor sieht in der Bezeichnung „Shared Decision Making“ ein Missverständnis, da von Teilen keine Rede sein könne: Zunächst besitzt der Arzt das Wissen über Erkrankung und Behandlung, die Konsequenzen jedoch trägt der Patient. McNutt argumentiert, dass der Arzt auch im Falle einer Delegation keine Entscheidung für den Patienten treffen, sondern ihn höchstens in seinem Entscheidungsprozess unterstützen könne. Dabei müsse man sich von der Illusion verabschieden, dass dadurch die Entscheidung leichter fiele: „However, no one should suggest that the goal of medical decision making is to make decision making easy. On the contrary, the goal should be to make it difficult; to make sure that patients understand that every decision is influenced by uncertainty and risk. The ideal is not to reduce decisional conflict, but to maximize it“ (ebd., S.2518).

Ähnlich wird dies von Frau Gulsch beschrieben:

Das glaube ich eben nicht [dass Patientinnen verunsichert würden, A.d.V.], sondern es würde der Patientin rechtzeitig deutlich machen, dass auch sie selbst gefordert ist, zu einem Teil Verantwortung zu übernehmen, und dass sie nicht dann sozusagen plötzlich aus dieser Illusion herunterfällt, sondern eigentlich gleich von Anfang an weiß, wie die Fortbedingungen dieser Geschichte, der ganzen Entscheidung sind. Ich denke, das ist wichtig, Patientinnen das mitzuteilen. (Frau Gulsch, BE5, 375-380)

Die Motive von beiden Seiten, dem Arzt die Verantwortung zu übertragen, sind sicherlich vielfältig. Sie sollen im Folgenden kurz zusammengefasst werden:

- Rollenerwartung als Handelnder und Helfer
- Die Patientin fühlt sich zu diesem Zeitpunkt nicht in der Lage, sich mit ihrer Krebserkrankung auseinander zu setzen und eine Therapieentscheidung mitzufällen (Überforderung der Patientin).
- Der Arzt möchte die Patientin vor ungewissen und bedrohlichen Informationen und Entscheidungen schonen.
- Der Operateur fühlt sich für die Behandlung verantwortlich (körperlicher Übergriff geht einher mit Entscheidungsübergriff).

Entscheidungskonflikte

Neben der Verantwortungsthematik sprachen die Befragten auch von mehr Entscheidungskonflikten.

- P.: Es war ein Konflikt, aber ich habe, es gibt von mir Konflikte, ich merke, dass ich real mit Grübeln, Informieren und so nichts bewerkstelligen kann, also nichts lösen kann. Dass ich manchmal einfach bisschen Zeit ins Land, also Zeit dahingehen lassen muss und dann kommt schon die richtige Entscheidung. Oder dann kommen mit der Zeit Fragen. Ich muss sie, bloß besser, wenn ich es dann nicht vorziehe, das war so eine Entscheidung. Das war der Zustand aber, wo ich mich jetzt nicht hinsetze und denke: Ich gehe jetzt ins Internetcafé und lese alles durch und mach alles. Sondern wie einfach, wo ich weiß, wo ich mich jetzt hinsetze und mal gut zuhöre und dann was esse und so und dann leise auf mich höre, dann komm ich vielleicht zu einer Entscheidung.
- I.: Und das haben Sie gehört und auch eingefordert und gesagt: Sie brauchen noch ein bisschen.
- P.: Ja, nein, also nach dem Arztgespräch hab ich gefragt, ob ich mich gleich entscheiden muss, und dann hab ich gesagt: Nein. Und dann ...
- I.: ... sind Sie noch mal ins Zimmer und haben das ruhen lassen da?
- P.: Ja, vielleicht zwei Stunden oder so vielleicht.
- I.: Zwei Stunden. Sind Sie dann wieder nach vorne gegangen, oder?
- P.: ... und hab dem Arzt, dem Stationsarzt gesagt, dass ich mich jetzt anders, im Moment, dass ich mich anders entschieden habe. Spontane Entscheidung. Ja, und dann hat er gesagt: Ja, sie kommen noch mal zu mir. Und dann kamen sie nochmal, er oder sie oder beide, ich weiß es nicht, nochmal zum Nachfragen, wie wir es jetzt wirklich machen und wie es in die Richtung ... alles was halt gemacht werden muss am nächsten Tag, hatten wir das.

(Frau Mensinger, B19, 376-409)

Eine Einbeziehung in die Therapieentscheidung produziert zunächst Entscheidungskonflikte und setzt das Bedürfnis und den Willen voraus, sich mit der schwerwiegenden Diagnose, mit der Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten auseinander zu setzen.

In der quantitativen Erhebung wurde die Decisional Conflict Scale (DCS) von O'Connor eingesetzt. Dieser Fragebogen soll folgende Unterskalen erheben: Ungewissheit der Entscheidung, Gefühl der Informiertheit, Möglichkeit zur Klärung der eigenen Präferenzen, Unterstützung und die Qualität der Entscheidung (O'Connor, 1995). Es gab keine Gruppenunterschiede zwischen der Experimental- und der Kontrollgruppe hinsichtlich der Unterskalen: Ungewissheit und Unterstützung. Jedoch erlebten die Patientinnen der Experimentalgruppe einen höheren Grad an Informiertheit, erlebten die Klärung der eigenen Präferenzen als besser, gaben höhere Werte bei der Qualität der Entscheidung als die Kontrollgruppe an (Caspari & Vodermaier, 2006b). Eine Therapieentscheidung bei einer Krebserkrankung bleibt auch bei genauer und ausführlicher Aufklärung eine Entscheidung unter Ungewissheit; im Gegenteil, die Ungewissheit wird durch das Darlegen der Optionen und derer Konsequenzen noch offensichtlicher.

5.2.2.4 SDM als dialogischer Aushandlungsprozess

Informiert sich die Patientin außerhalb der Mikrointeraktion Behandler-Patientin, ist die Entscheidungsfindung im Autonomiegrad höher als bei einer Entscheidung gemäß dem Konzept des Shared Decision Making. Benützt man jedoch den Partizipationsgrad als Maßstab für Beteiligung, bedeutet dies, dass in einem dialogischen Aushandlungsprozess die Therapieoptionen gemeinsam verhandelt werden. Partizipation heißt dann gegenseitiges Teilhaben am Prozess der Entscheidungsfindung.

Diese Form der Aufklärung konnte in den Interviews bei der primären Therapie nicht ermittelt werden. Einige der chronischen Patientinnen jedoch erfuhren Aushandlungsprozesse mit ihren Gynäkologen oder Onkologen in der Weiterbehandlung.

Wesentliche Merkmale (z.B. Entwicklung einer Beziehung) eines dialogischen Aushandlungsprozesses können aufgrund der Kontextbedingungen (vgl. Kap. 6.1) allenfalls erschwert umgesetzt werden. Um einen gemeinsamen Aushandlungsprozess zu initiieren muss zunächst ein gemeinsamer Bezugsrahmen erstellt werden, in dem die Bedürfnisse und Werte der beteiligten Akteure kommuniziert werden können. Dies veranschaulicht, dass für die Umsetzung von SDM mehr benötigt wird als das Angebot von Therapieoptionen. Diese sind notwendig, um einen Entscheidungsraum zu eröffnen, für eine gemeinsame Entscheidungsfindung aber benötigt man zusätzlich ein Kommunikations- oder Interaktionsmodell, in dem die Aushandlung vollzogen wird. Bei der OP-Aufklärung in der herkömmlichen Struktur gelingt dies meistens nicht, jedoch fanden mit den Patientinnen in der Nachbetreuung viele Aushandlungsprozesse statt. Wahrscheinlich benötigt es doch einen gewissen Zeitraum, damit sich eine Beziehung entwickeln kann, auf deren Basis eine Aushandlung stattfinden kann. Dabei müssen sich jedoch die Akteure zunächst einmal hinsichtlich ihres „Passungsverhältnisses“ (Terzioglu, 2004) finden.

Die Auseinandersetzung mit den eigenen Präferenzen und Bedürfnissen bedeutet gleichermaßen eine Konfrontation mit der Erkrankung und deren Bedrohlichkeit. Dies kann nicht durch einmaliges Abfragen in der Form „Was ist Ihnen lieber?“ erfolgen, sondern kann sich erst im Verlauf eines vertrauensvollen Gesprächs entwickeln.

Hier kann etwa das Kommunikationsmodell nach Luhmann zu Hilfe genommen werden. Luhmann versteht unter Kommunikation „eine eigenständige autopoietische Operation, die drei verschiedene Selektionen, nämlich Information, Mitteilung und Verstehen, zu einer emergenten Einheit verknüpft, an die weitere Kommunikationen anschließen können“ (Luhmann, 1986, S.267). Der einzelne Kommunikationsakt ist erst mit dem Verstehen bzw. Nichtverstehen des Gegenübers abgeschlossen. In diesem kommunikativen Prozess entsteht ein Wissen über den jeweils anderen, das wenig mit dem zu tun hat, was dieser andere von sich aus ist oder denkt, aber alles mit dem, was er (Ego) auf das Gegenüber (Alter) als Wissen über ihn konstruiert hat. Luhmann nennt diesen Vorgang die Konstruktion von Wirklichkeiten. Erst durch eine konsensuelle Validierung, also eine gemeinsame Überprüfung der unterschiedlichen Wirklichkeitskonstruktionen, kann eine gemeinsame Kommunikation entstehen.

Innerhalb des Aufklärungsgesprächs ist somit das gemeinsame Klären der Präferenzen im jeweiligen Kontextbezug notwendig. Eine Kommunikation, die darauf abzielt, relativ zügig

zu einem gemeinsamen Konsens zu gelangen, birgt die Gefahr, die Unterscheidung der jeweiligen Sichtweisen der Kommunikationspartner zu vernachlässigen.

Damit benötigt nicht nur die Patientin die Kommunikationsfähigkeit, um ihre Bedürfnisse und Fragen an den Arzt zu formulieren, sondern auch das Gegenüber benötigt die Fähigkeit der Entcodifizierung des Gesagten. Damit würde in der medizinischen Aufklärung die Lebensweltperspektive der Betroffenen Berücksichtigung finden. Durch eine subjektorientierte Sichtweise in der Interaktion, die Kommunikation nur als ein Verstehen im Anderen begreift, würde somit die bisherige Vermittlungspraxis (Erklärung von Information) weitreichend verändert.

5.2.3 Zusammenfassung: Entscheidungsfindung zwischen medizinischer Logik und Ängsten der Patientinnen

Zwei Drittel der Befragten in der Fragebogenerhebung gaben an, dass sie am Therapieentscheidungsprozess beteiligt wurden (Vodermaier et al., 2005a). Dies ist eine hohe Beteiligungsrate – die Videoaufnahmen und Beobachtungen zeigen jedoch häufig ein anderes Bild, insofern als die Patientinnen einfach der empfohlenen Therapie des Arztes zustimmen (Informed Consent). Das kann bedeuten, dass die Patientinnen unter Beteiligung weit mehr verstehen als eine ausdrückliche Mitbestimmung (vgl. Kap. 5.3). Es kann aber auch bedeuten, dass es für Patientinnen schwierig ist, eine gemeinsame Entscheidungsfindung zu beurteilen, da hierzu der Erfahrungshintergrund und Kriterien zur Beurteilung fehlen.

Ein weiteres Ergebnis dieser Analyse ist, dass auf der deskriptiven Ebene nur einige Überschneidungspunkte zwischen den relevanten Entscheidungen der Akteure und dem Forschungsansatz SDM zu finden sind:

Die medizinische Logik (Forschungsfeld) folgt der Rationale eines Ausschlusses von Therapieoptionen durch „objektive“ Kriterien (Standardisierung durch Leitlinien). Die Forschungsperspektive des SDM folgt dagegen der Prämisse von Entscheidungen mittels Evaluierung äquivalenter Möglichkeiten, und das unter Abwägung von bestimmten Risiken und Nutzen für den Patienten (Kosten-Nutzen-Prinzip).

Die Ärzte treffen ihre Entscheidungen nach dem Kriterium der Handlungsfähigkeit und folgen einer medizinischen und hierarchischen Ordnung von Entscheidungen (Handlungsfähigkeit – hierarchische Entscheidungsbäume). Eine dialogische Prozessstruktur zur gemeinsamen Entscheidungsfindung ist dabei für die Ärzte selbst meist kein Erfahrungsraum.

Die Betroffenen hingegen erleben häufig andere Entscheidungen als relevant, auf die sie jedoch nur bedingt Einfluss ausüben können. Eine primäre Brustkrebserkrankung wird von den Befragten als eine akut lebensbedrohliche Situation erlebt. Auch wenn objektiv noch genügend Zeit zu einer ausführlichen Entscheidungsfindung bliebe, stehen viele der Betroffenen subjektiv unter erheblichem Zeit- und Entscheidungsdruck. Durch die Diagnose werden bei den Betroffenen sehr starke Ängste ausgelöst, und die Verunsicherung vor der Operation ist groß. In dieser Situation ist eine rationale Abwägung von Therapieoptionen und deren Risiken durch eine defizitäre Informationsverarbeitung und die stark belastete Psyche der Patientinnen erschwert.

Trotzdem werden in dieser Phase von den Betroffenen sehr relevante Entscheidungen gefällt. Erst mit der Frage nach dem Entscheidungsprozess wurde den Betroffenen bewusst, wie viele Entscheidungen sie in dieser Zeit treffen mussten und wer an diesen Entscheidungen beteiligt war. Die Frage nach der eigenen Entscheidungsbeteiligung wird eher implizit aus der Zufriedenheit mit der Behandlung, dem Vertrauen gegenüber dem Arzt und der Krankheitsakzeptanz heraus beantwortet, weniger aus der Überlegung heraus, ob ein detailliertes Abwägen von Therapieoptionen stattgefunden hat. Der Entscheidungsprozess ist bei den Betroffenen nicht rational abzubilden, sondern wird stark durch die Emotionen im Hinblick auf die Erkrankung und die Arzt-Patientin-Beziehung moduliert (Prinzip des Vertrauens).

Festzuhalten bleibt, dass die Entscheidungsprozesse des Forschungsansatzes SDM und des Untersuchungsfelds (medizinische Entscheidungen) unterschiedlichen logischen Modellen folgen. Bislang wird bei medizinischen Entscheidungen versucht, Entscheidungsbäume im Ausschlussverfahren nach objektiven Kriterien zu erstellen. SDM als Anbieten von Therapieoptionen hingegen eröffnet mit der Darlegung von Optionen einen Entscheidungsraum. Die Entscheidungslogik der Betroffenen bei primären Brustkrebspatientinnen findet hingegen weder in der einen noch in der anderen Vorgehensweise genügend Entsprechung. Eine Berücksichtigung der psychischen und emotionalen Lage der Patientin sowie ihrer Lebenssituation, die Einfluss auf die Entscheidungsfindung haben, findet bei den Aufklärungsgesprächen kaum statt. Wird aber die psychische Situation berücksichtigt, fühlen sich die Betroffenen eher in die Entscheidungsfindung einbezogen (vgl. Kap. 5.3).