

## 5.3 Das Konstrukt SDM aus Sicht der Betroffenen

Stand in früheren Untersuchungen die Informationsvermittlung und die Art der Aufklärung im Mittelpunkt der psychosozialen Onkologieforschung, rückt nun die Einbeziehung von Krebskranken in Therapieentscheidungen in den Vordergrund (Fallowfield & Jenkins 1999, Butow et al., 1997). Nachdem vor allem Forschungsergebnisse zum Beteiligungswunsch onkologischer Patienten aus dem angloamerikanischen Raum vorliegen, gibt es nun auch zahlreiche deutschsprachige Studien (Fischbeck & Huppmann, 2002a; Runge, 2003, 2004). Ein verbesserter Zugang zu medizinischen Informationen sowie eine Veränderung der Patientenrolle hin zu mehr Selbstbestimmung und Autonomie begründen diesen Forschungsansatz. Dabei bleibt häufig die Frage offen, was die Befragten unter Mitbeteiligung verstehen. Wie können Patienten Beteiligung beurteilen, wenn eine gemeinsame Entscheidungsfindung bisher in ihrer Erfahrungswelt nicht repräsentiert wäre (vgl. Elwyn, 2004)?

Das BMGS initiierte mit seinem Förderschwerpunkt zehn Projekte, die eine Beteiligung der Patienten ermöglichen und eine gemeinsame Therapieentscheidung von Arzt und Patient im Medizinsystem implementieren sollen. Als Ziel wurde vorgegeben, die Patienten zukünftig mehr mitentscheiden zu lassen, womit gleichermaßen ein Beteiligungswunsch vorausgesetzt wird.

Zu Beginn der Arbeitsgruppentreffen des Förderschwerpunktes wurde jedoch relativ schnell deutlich, dass die angloamerikanische Sicht von Beteiligung nicht zwangsläufig auf deutsche Verhältnisse und das deutsche Gesundheitssystem übertragbar ist. In dieser Arbeitsgruppe wurde zunächst einen Schritt zurückgegangen, indem eine Definition für SDM entwickelt wurde (Giersdorf et al., 2004a+b; Simon et al., 2005; vgl. Kap. 3.1.2). Diese Definition entstand in einem Konsensusverfahren der Forschungsmitarbeiter und in Zusammenarbeit mit einigen Vertretern von Selbsthilfeorganisationen. Ausgehend von internationalen Definitionen wurde versucht, eine deutsche Entsprechung zu entwickeln. Dabei wurde die Experten- oder Arztperspektive bei der Bildung des Konstruktes nicht verlassen.

Ein Ziel meiner Befragung war es, partizipative Entscheidungsfindung aus Sicht der Betroffenen zu untersuchen. Durch den subjektorientierten Zugang sollen die Perspektiven und Erwartungen der beteiligten Parteien (Patientin und Arzt) zum Konstrukt Shared Decision Making dargestellt werden.

Die Möglichkeit einer Beteiligung an der Therapieentscheidung ist von vielen Faktoren abhängig: der Ausprägung der Persönlichkeit, der Patient-Arzt-Beziehung, dem Framing des Gesprächs, der Erkrankungsart und dem Behandlungssetting (vgl. Kap. 6.1). Die quantitative Erhebung zu SDM untersuchte Brustkrebspatientinnen, die akut von einer lebensbedrohlichen Krankheit betroffen sind und in einem stationären Setting behandelt werden. Diese Einflussfaktoren bilden das Spannungsfeld und den Kontext, in dem die Äußerungen der Patientinnen zu ihren Möglichkeiten und Bedürfnissen einer gemeinsamen Entscheidungsfindung zu verstehen sind. Der Gestaltungsrahmen eines Vorgehens nach SDM wird von diesen Bedingungen mitstrukturiert. Befragt man beispielsweise Patienten einer Hausarzt-

praxis mit Atemwegserkrankungen, werden Fragen im Zusammenhang mit SDM sicherlich zum Teil anders akzentuiert und assoziiert.

Eine gemeinsame Entscheidungsfindung wurde von zwei Drittel der Befragten gewünscht und nach eigenen Angaben auch getroffen (Vodermaier & Caspari, 2005a+b). Die Filmaufnahmen jedoch zeigen ein anderes Bild: Hier werden die Redezeit und die Themenorganisation maßgeblich von den Ärzten dominiert (Klein, 2006). In den Interviews schwächt sich dieser augenscheinliche Widerspruch ab, denn in einigen Interviews wird weniger das Treffen einer konkreten Therapieentscheidung als Beteiligung beschrieben, als vielmehr eine Einbeziehung in die Handlungsabläufe, eine gute Arztbeziehung, Vertrauen zum Arzt und eine Kommunikation, die die Ängste der Patientinnen berücksichtigt. Entscheidungen zu treffen war zu diesem Zeitpunkt der Diagnose für viele Betroffene sekundär, auch wenn ihnen gleichzeitig bewusst war, dass diese Entscheidungen die Weichen für ihre Gesundheit und Lebensqualität stellen.

Fragt man die Betroffenen, was für sie hilfreich für eine Beteiligung war, wurden zunächst Informationen genannt. Die Informationsgabe der medizinischen Aufklärung gibt jedoch nur eine Teilmenge der benötigten Informationen wieder. Zum anderen werden häufig zu viele neue Informationen vermittelt, die auf keinen Anknüpfungspunkt bei den Betroffenen stoßen.

Neben diesem Informationsmodell von SDM schildern die Befragten aber auch ein Beziehungsmodell von Beteiligung. Weniger das „Was wird entschieden“ stand im Zentrum der Interviews, als vielmehr das „Wie“, also die Form der Beteiligung und Kommunikation. Das Vertrauen zum Arzt, das Gefühl, ernst genommen und menschlich angesprochen zu werden, sind für die Befragten wesentliche Kennzeichen einer Einbeziehung in ihre Therapie. Ein weiterer Kernpunkt ist, die Ängste der Patientinnen anzusprechen und aufzufangen. Erst durch das Ansprechen ihrer Ängste konnten Patientinnen Informationen aufnehmen und so ihre Erkrankung begreifen und sich auf eine Beteiligung einlassen. Eine gemeinsame Entscheidungsfindung wird somit von den Befragten weniger auf einer kognitiv-rationalen Ebene beurteilt als vielmehr auf einer emotionalen Ebene.

Neben Informationen und der Beziehung zum Arzt ist der Umgang mit Ungewissheit ein weiterer für SDM relevanter Punkt. Ein Vorgehen nach SDM vermittelt nicht nur unterschiedliche Optionen, die gleichwertig nebeneinander stehen, sondern verdeutlicht auch ein Risiko und letztlich medizinische Ungewissheiten (Equipose-Statement, vgl. Elwyn et al., 2000). Diese Ungewissheiten beeinflussen zum einen die Informationssuche, denn gerade ein Mehr an Informationen kann zu Beginn einer Krebserkrankung stärker verunsichern. Die Vermittlung von Ungewissheiten beeinflusst zum anderen auch die Beziehung zum Arzt und bewirkt eine Veränderung des Arztbildes. Das Gespräch mit dem Arzt soll der Patientin Sicherheit vermitteln. Einige der Befragten revidierten dieses Bild im Laufe ihrer Erfahrung mit der Krebserkrankung und dem medizinischen System. Das Vermitteln von Ungewissheiten rückt ins Zentrum eines guten Arztgesprächs, indem das Äußern von Ungewissheiten erst den Raum für eine Beteiligung der Patientinnen eröffnet.

Für die Betroffenen stellt weiterhin eine Mitwirkung bei der Therapie eine Form der Mitbeteiligung dar. Die Befragten möchten nicht nur Mitsprache, sondern vielmehr aktiv in die

Therapie miteinbezogen werden. Besonders relevant war die Einbeziehung in diagnostische und therapeutische Vorgehensweisen und in zeitliche Abläufe.

Im Folgenden werden diese hier kurz entwickelten Perspektiven von SDM beschrieben. Diese vier „Modelle“ sind jedoch nicht isoliert zu betrachten, sondern waren in den Interviews parallel vorzufinden; diese Modelle sind somit nicht voneinander abtrennbar:

1. SDM als Informationsmodell
2. SDM als Beziehungsmodell
3. SDM als Handlungsmodell
4. SDM als Vermittlung von Ungewissheiten

### 5.3.1 SDM als Informationsmodell

Bei der Frage, was die Betroffenen zur Beteiligung an einer Therapieentscheidung brauchen, nannten die Befragten zunächst „Informationen“. Die Problematik der Informationsaufnahme jedoch wurde bereits beschrieben (vgl. Kap. 5.1). Kurz zusammengefasst erschweren folgende Punkte die Informationsaufnahme zum fraglichen Zeitpunkt:

- Häufig geringes Vorwissen der neu erkrankten Patientin (Caspari et al., 2006)
- Schwierigkeit, die eigene Erkrankung einzuordnen
- Zeitliches Problem der Aufklärung
- Wahrnehmungsstörung durch Diagnoseschock
- Wissen macht Angst

In der onkologischen Aufklärung mangelt es heutzutage häufig nicht an zu wenig Informationen, sondern vielmehr an zu vielen und zur falschen Zeit gegebenen Informationen. Langewitz zeigte in seiner Studie, dass innerhalb einer Konsultation von 14 Minuten ca. 57 Informationen an den Patienten vermittelt werden (Langewitz, Vortrag, Freiburg, 2004; Langewitz, 2002). In seinen Kommunikationsschulungen werden somit mit den Ärzten vor allem Kompetenzen des aktiven Zuhörens geübt, um die Kommunikation zu verbessern. Krupp und Kollegen zeigen in ihrer Untersuchung zur medizinischen Aufklärung in der Neurochirurgie, dass die Patienten eine Stunde nach der Konsultation nur mehr vier bis fünf neue Informationen erinnern konnten (Krupp et al., 2000). In einer Studie von Razavi über den Erfolg von Ärztekommunikationstrainings konstatiert der Forscher, dass eine Verbesserung der Kommunikation vor allem durch eine Reduktion der Redezeit und der Informationsgabe durch die Ärzte erreicht wurde (Razavi et al., 2003).

Eine Informationsüberflutung kann man auch in unseren Videoaufzeichnungen beobachten. Feedbackschleifen, um das Verstehen der Informationen zu überprüfen, wurden dagegen selten angewandt.

## Die Ambivalenz in der Informationssuche

I.: Und haben Sie noch andere Informationen außer dem Arztgespräch?

P.: Also vor der ersten Operation überhaupt nicht und wir haben dann nach der ersten Operation, als ich wieder zuhause, also erstmal habe ich dann im Krankenhaus von der Deutschen Krebshilfe dieses blaue Heftchen bekommen, was ich also umgedreht erstmal in die Schublade geschoben habe. Weil so deutlich wollte ich dieses Wort mir dann doch erst nicht vor Augen führen, auch wenn es mir klar war, dass es der Fall ist, aber es war so, also der erste Tag nach der OP habe ich gesagt: also, heute noch nicht, ne. Und habe es also erstmal weg. Und dann fingen wir eigentlich an uns also doch sehr intensiv um Informationen zu bemühen.

(Frau Helle, BE16, 522-537)

Wissens- und Informationssuche bewegt sich im Spannungsfeld zwischen Wissen als Beruhigung einerseits und Wissen als Beunruhigung und Verstärkung der Angst andererseits. In den Interviews, ebenso wie in den psychoonkologischen Gesprächen mit Patientinnen, wurde von diesem Spannungsbogen berichtet. Einerseits möchte man möglichst viele Informationen zu seiner Erkrankung erhalten, diese sind jedoch gleichermaßen angstbesetzt, denn die Informationen können ebenso negative Implikationen beinhalten. In einem Interview mit einer Brustkrebspatientin in einer palliativen Situation kommt diese Ambivalenz in der Frage nach der Prognose zum Ausdruck:

P.: [...] Ich war da eben stationär und dann kam ein Professor, bei dem ich früher war, und sagte: ‚Ja, ich hab heute Ihre Akte zufällig angeschaut‘ [...] und dann sagt er: ‚Ja, das geht ja einigermaßen so, aber mit der Lymphangiosis carcinomatosa, das ist aber nicht so erfreulich‘, hat er gemeint. Da meinte ich, was das wäre, na ja also, da setzt sich irgendwie die Lunge durch, durch den Krebs. Da habe ich gemeint, ob ich da, wie lange man überhaupt das überdauern kann. ‚Na ja‘ – und jetzt kommt das, wo ich sorgsamer als Arzt wäre – ‚Na ja‘, sagt er, ‚so sechs Wochen‘. Und da sage ich: ‚Ja, muss ich da ersticken, oder was ist da?‘ und da sagt er: ‚Nee nee, da werden Sie sediert.‘ Ich wusste momentan nicht genau, was ist sediert. ‚Na ja, also, da wird Morphium und so gesetzt. Sie werden sediert und das ist ja ... – so ungefähr – ‚... nicht so schlimm.‘ Das ist für den Patienten sehr schwierig, also, so eine Aussage. Denn wenn ich höre: sechs Wochen noch, und da werde ich sediert und wahrscheinlich geht es jetzt dem Ende zu, also, da wäre ich als Arzt vorsichtiger.

I.: Vorsichtiger in der Formulierung, oder ...

P.: Vorsichtiger in der Formulierung. In der Zeitformulierung. Also, der gleiche Arzt hatte vor zwanzig Jahren zu meinem Mann gesagt: ‚Also, es wird ungefähr, Sie werden ungefähr noch zwei Jahre leben.‘ Also, da in der Formulierung mit Zeitabläufen. Da wäre ich als Arzt sehr vorsichtig heutzutage.

I.: Aber da ist ja so ein bisschen auch was widersprüchlich. Weil, Sie wollten ja auch wissen, wie lange und trotzdem ...

P.: Ja, ich wollte wissen, aber nicht, nicht ... ja, Sie haben Recht, ich wollte es wissen.

I.: Ich will kein Recht haben, mich interessiert das ja.

P.: Aber es ging mir, man muss dann auch entscheiden: Mir ging es damals so schlecht. Also, ich konnte fast nicht mehr atmen und so, es ging mir sehr schlecht. Ob man dann in der Situation dem Patienten dann so, ich sage mal, brutal das sagen muss. Ob man nicht sagen kann: Also, das mit der Lunge ist gar nicht gut, man muss schauen, ob man noch was machen kann oder auch nicht, und wir werden Ihnen schon helfen, oder so. Sie müssen aber

damit rechnen, dass Sie innerhalb einer kurzen Frist das nicht überleben. Dann ist das ganz anders, als wenn der so sagt: ‚Ach Gott, das ist ja nicht so, Sie werden sediert‘, so ungefähr, ‚ich kann mir schon vorstellen.‘ Worauf ich gesagt hab – jetzt kommt wieder das, was der Patient sagt – hab ich gesagt: ‚Dann will ich sofort entlassen werden. Ich kann zuhause sterben, das will ich nicht hier.‘ Dann haben sie mich tatsächlich am Abend noch entlassen. Also hatte ich dann die Bestätigung: Aha, das ist tatsächlich so schlimm. Und die Diagnose war aber falsch. Das ist nämlich die Sache, dass das eine Fehldiagnose war. Ich hatte eben diese Lungenembolien und gar nicht das andere. Das hat man dann drei Tage später in einer anderen Klinik festgestellt. Also, man sollte sehr vorsichtig sein mit irgendwelchen Aussagen, die man nicht begründen kann, oder wahrscheinlich haben die eine Konferenz gehalten oder was, und einer hat gesagt: ‚Das ist es‘, und die anderen haben gesagt: ‚Ja, ja.‘ Sonst ging es ja nicht so. Also, man sollte als Arzt sehr sorgfältig sein.

I.: Weil man als Patientin natürlich wahrscheinlich sehr, sehr genau horcht, auf ...

P.: Man horcht ganz genau, ja. Je mehr man informiert ist, umso genauer hört man. Das ist das. (Frau Junke, B6, 412-491)

Dieses Zitat zeigt, wie schwierig die Vermittlung von Informationen ist. Das ärztliche Aufklärungsgespräch stellt eine hohe kommunikative Herausforderung für den Behandler dar. Fragen der Betroffenen, aber auch der Angehörigen, sind nicht einfach eins zu eins zu beantworten, sondern innerhalb der Motivation und der Befürchtungen des Fragenden zu deuten. Aussagen im Aufklärungsgespräch gemäß den Empfehlungen des „Breaking Bad News“ berücksichtigen solche Fallstricke, indem sie raten, Fragen nach der Prognose mit einer Gegenfrage zu beantworten und die Patienten nach ihren Empfindungen, Befürchtungen und Überzeugungen zu fragen und daran anzuknüpfen (vgl. Buckman, 1992, 1998; Kappauf, 2004).

Wissens- und Informationsvermittlung kann aber nicht nur Angst erzeugen, sie kann auch beruhigen. So fanden viele Befragte es beruhigend, wenn sie zum Zeitpunkt der Diagnosevermittlung parallel die Behandlungsmöglichkeiten erklärt bekamen. Dieses Vorgehen gehörte aber häufig nicht zu den berichteten Erfahrungen der Patientinnen, da die Diagnose oder Verdachtsdiagnose vom Radiologen vermittelt wurde, der jedoch aufgrund seiner relativ geringen Kenntnis der Therapie des Mammakarzinoms an den behandelnden Gynäkologen oder Onkologen verwies. Fachlich mag diese Aufteilung der Aufgabengebiete sinnvoll sein, in der subjektiven Erlebenswelt der Patientin war dieses erneute Warten, wie es nun mit der Behandlung weitergehen würde, eine zusätzliche Belastungsquelle.

Als beruhigend wurden auch Informationen zu bestimmten Untersuchungen und Behandlungen empfunden. Eine genaue Erklärung der nächsten Behandlungsschritte als Vorbereitung reduzierte die Angst bei den Befragten.

Und dass man, die Schritte erklären, die man macht. Und dass man dann vielleicht schon einmal so was Kleines gesagt gekriegt: ‚Ja, es kann bei Ihnen nicht so schlimm sein, weil so und so und so.‘ Bloß solange man noch nichts weiß, befürchtet man das Schlimmste. (Frau Joker, B18, 482-488)

Ja, aber ich glaub, man, es ist immer besser zu wissen, was geschieht jetzt und wie ist der Stand der Dinge, selbst wenn dann das Ergebnis später schlimmer ist, als man denkt, aber, aber durch die Information ist man doch beruhigter. Und man ist ja ein realistischer

Mensch, und wenn man sich da vorbereitet hat mit, mit Büchern, die ich jetzt lesen konnte, dann weiß man ja, was sein könnte, und ist ja dann auch drauf vorbereitet. Aber wenn man ärztlicherseits auch noch ein bisschen mehr eingebunden wird, dann glaube ich, ist das leichter, die Zeit bis dahin ist leichter. (Frau Joker, B18, 535-547)

Und das war dann so richtig eine Seele [Ärztin im Praktikum, A.d.V.] auf der Station. Die hat sich um die Frauen gekümmert, egal was sie hatten. Und hat mir, als sie mich das erste Mal, also, hat die sich bestimmt eine Stunde mit mir dann unterhalten und hat mir alles erklärt, wie eine Chemo ist. Wie das sein kann, wie es aber nicht unbedingt sein muss, und wie es einem da geht, dass man da durchaus heimgehen kann. Hat mir einfach ganz viele Ängste genommen, weil sie lang mit mir geredet hat. (Frau Hahn, B10, 430-445)

Die Antizipation des Ablaufs von Untersuchungen oder Behandlungen beruhigte die Patientinnen meist besser als beispielsweise eine Formulierung wie: „Diese Untersuchung ist gar nicht schlimm“ (Cap2).

In den Aufklärungsgesprächen wurden sehr häufig beruhigende Floskeln verwendet. Beruhigende Worte jedoch ohne Begründung oder eine konkrete Beschreibung des Vorgehens lösten bei den Betroffenen eher Phantasien aus, die sie beunruhigten. Eine Äußerung wie „Es ist gar nicht so schlimm ...“ wurde von den Befragten als wenig hilfreich empfunden. Zum einen unterstellen solche Äußerungen den Betroffenen, dass ihre Ängste überzogen und unbegründet seien, und nehmen sie folglich in ihren Befürchtungen nicht ernst. Zum anderen werden so die Befürchtungen der Patientinnen, dass beispielsweise das Untersuchungsprozedere unangenehm werden könnte, eher noch untermauert.

#### Informationssuche als aktive Krankheitsbewältigung

Ich persönlich konnte sehr viele Informationen aufsaugen, ich habe das Bedürfnis danach gehabt, und ich fand, das ist mein Weg. Und jeder geht ja auch seinen eigenen Weg. (Frau Ottmann, B2, 41-45)

Eine aktive Informationssuche stellt für viele Befragte einen Weg der Krankheitsverarbeitung und eine Coping-Strategie dar. Nachdem ihnen durch die Diagnose der Boden unter den Füßen weggerissen wurde, versuchen sie über die Informationssuche wieder Stabilität zu erlangen.

Ich hab mir dann Literatur bringen lassen von meinem Mann und habe mich einfach beschäftigt. Ich musste was tun. (Frau Hahn, B10, 265-266)

Ist der Informationssuchprozess zu Beginn bei primär erkrankten Patientinnen noch recht unkoordiniert, da Informationswege noch nicht bekannt sind, informieren sich chronische Patientinnen sehr gezielt.

I.: Wo haben Sie Ihre Informationen her?

P.: Ach, aus verschiedenen Sachen. Also, einmal was es so an Broschüren allgemein gibt, also z.B: Wie verhalte ich mich bei einer Chemotherapie und was gibt es da für Möglichkeiten? Und so, also, diese Sachen. Dann zweitens frage ich die Ärzte genauestens.

I.: Heute fragen Sie dann spezieller.

- P.: Ja. Ich frage: Was haben Sie für eine Ausbildung? Also, ich frage die Ärzte nach der Ausbildung und wenn ich irgendeinen anderen Arzt irgendwie konsultieren muss. Ich frag jeden, so ungefähr, was er kann, wenn er auf mich losgeht. Das ist mal das eine. Dann, wenn hinten, in XX hinten so Ärztekongresse sind, da gehe ich oft mal hinter und da stellen ja die Firmen aus. Da hole ich mir so Produktinformation über irgendeine Chemotherapie, die ich gerade mache, bin also informiert. Dann frage ich den Arzt, was er für Publikationen hat. Habe mir natürlich von meinem Arzt also was geben lassen. Dann schreibe ich auch mal eine Firma an, ich möchte über das Medikament Bescheid wissen.
- I.: Die Firma von dem Produkt?
- P.: Von dem Produkt. Also, das ist's so im Wesentlichen. Und ja, dann lese ich jeden Dienstag in der Süddeutschen „Wissenschaft und Forschung“, also die Beilage da. Da steht manchmal irgendwas drin, die lese ich halt einfach. Ganz wenig, ganz wenig informiere ich mich also bei anderen Patienten. Eigentlich wenig. Ich unterhalte mich, aber ...
- I.: Warum?
- P.: Weil die Information eigentlich mir nichts bringt, weil die für jeden Menschen anders ist. Also, im Grunde ist es anders. Wenn der eine sagt: Ich kriege die Therapie und kriege die Therapie. Das ist für mich nicht relevant.
- I.: Weil jeder anders drauf reagiert, oder ...
- P.: Weil jeder anders drauf reagiert, weil jeder eine andere Vorgeschichte hat. Und wenn ich da so, ich rede jetzt da nur von Mammakarzinom, wenn also da ein so ein inflammatorisches Mammakarzinom hat, der wird wahrscheinlich anders behandelt werden als ich, der schon zwanzig Jahren Metastasen hat. Also, das ist ein gewaltiger Unterschied.  
(Frau Junke, B6, 121-166)

Diese Strategie der gezielten Informationssuche stellt für chronische Patientinnen eine Art Überlebensstrategie dar. Je besser der Informationsstand ist, umso höher ist ihre Chance zum Überleben. Diese subjektive Krankheitstheorie, oder besser Gesundheitstheorie, wird durch objektive Zahlen bestätigt, denn Brustkrebspatientinnen leben länger, wenn sie in größeren und erfahrenen Zentren mit neueren Methoden behandelt werden (vgl. Engel & Hölzel, 2000; Richards et al., 1994, 1997).

Informationen und Wissen helfen nicht nur die neuesten Behandlungen zu kennen, sondern auch eigene Befindlichkeiten und Symptome besser wahrzunehmen.

Ich glaube auch, je besser ich lerne, mit der Krankheit umzugehen, umso größer, bilde ich mir ein, können die Chancen sein, dass es dann auch gut geht. Ich glaube schon dran, dass das Verdrängen, es ist ja oft so im Leben, wenn ich was verdränge, baut es sich ja wie ein Berg auf. Und verdränge ich auch Symptome, wenn wieder mal was kommt.  
(Frau Baumann, B13, 628-633)

Im Krebsinformationsdienst in Heidelberg (KID) sind Anrufe und Informationswünsche von Brustkrebspatientinnen unverhältnismäßig häufiger als bei anderen Krebserkrankungen (Gaisser, 2004; Bilodeau & Degner, 1996). Mehr als 35% der Anfragen beim KID sind Anfragen zum Thema Brustkrebs. Das KID reagierte mit einem speziellen Telefonangebot auf diese erhöhte Nachfrage. Der hohe Informationsbedarf kann durch folgende Faktoren zustande kommen:

- Individualität der Erkrankung (vgl. Kap. 3.2.3)
- Komplexe Behandlungsmethoden
- Infobedarf bei Frauen höher (zwei Drittel aller Anrufer bei KID sind Frauen, vgl. Gaisser, 2004)

Der Infosuchprozess ist dabei keine Einbahnstraße, sondern meist Ausdruck der gegenwärtigen Krankheitsverarbeitung. Informationen werden von den Patientinnen bewusst aufgesucht. Fühlen sie sich nicht bereit, diese Informationen aufzunehmen, werden sie diese nicht wahrnehmen, so eine Schlussfolgerung aus den Interviews. Informationssuche ist eine bewusste Entscheidung der Patientinnen und eine Bewältigungsstrategie.

Neuere Empfehlungen zur Aufklärungspraxis bei onkologischen Patienten berücksichtigen diese Erkenntnis und charakterisieren die Aufklärung als ein prozesshaftes Geschehen, das sich am unterschiedlichen Verarbeitungsprozess der Patienten orientieren soll (Holland, 1989; Schumacher et al., 2005).

In Studien zum Beteiligungswunsch von onkologischen Patienten wird diskutiert, ob es einen positiven Zusammenhang von Informationsbedürfnis und Partizipationsbedürfnis gibt. So ermittelten Fischbeck und Huppmann (2002a) einen positiven Zusammenhang von Informations- und Mitbeteiligungswunsch bei onkologischen Patienten. Blanchard und Kollegen (1988) konnten zeigen, dass Patienten, die sowohl positive als auch negative Informationen aufsuchen, mehr an der Therapieentscheidung partizipieren möchten. Hingegen fanden Fallowfield (2001) und Ende et al. (1989) keinen positiven Zusammenhang von Informations- und Mitbeteiligungswunsch.

Deber, Baumann und Kollegen (1992, 1996) führen diese widersprüchlichen Ergebnisse jedoch auf ein grundsätzliches Problem beim Design solcher Studien zurück, nämlich die mangelnde Unterscheidung innerhalb des Entscheidungsprozesses zwischen dem „problem solving“ und dem „decision making“. So wird dem Unterschied zwischen dem Prozess der Entscheidungsfindung („problem solving“) und dem Treffen der eigentlichen Entscheidung („decision making“) in den Studien zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet.

In den vom BMGS geförderten Projekten forderten 80-90% der Patienten mehr Informationen zur Erkrankung, zu den Behandlungsmaßnahmen und den jeweiligen Risiken und Nebenwirkungen; sich an der Therapie zu beteiligen hingegen wünschte sich „nur“ circa die Hälfte der Befragten (Hamann, 2005). Diese Zahlen sprechen dafür, dass nicht alle, die über ihre Erkrankung und deren Therapie informiert werden wollen, auch das Bedürfnis haben, Therapieentscheidungen mitzutreffen.

Somit sind Informationen die Grundlage von Mitbestimmung. Nur wer genügend Informationen erhält, besitzt die Möglichkeit zur Beteiligung. Jedoch wollen nicht alle, die Informationen wünschen, gleichermaßen an Therapieentscheidungen partizipieren. Diese beiden Bedürfnisse sollten vom Behandler getrennt evaluiert und berücksichtigt werden.

### 5.3.2 SDM als Beziehungsmodell

Also, zu dem Zeitpunkt meines Klinikaufenthalts hatte ich gar nicht den Wunsch, etwas mitzuentcheiden. Aber ich hatte immer den Wunsch, dass einfach das Vertrauen da ist, dass der oder die Ärzte für mich wirklich die richtige Entscheidung treffen. Und vor allen Dingen natürlich auch das Können haben, aber die Frage stellte sich da überhaupt nicht, also davon war ich schon überzeugt. (Frau Luhmann, B11, 222-230)

Eine gemeinsame Entscheidungsfindung kann nur auf der Basis einer gemeinsamen Beziehung getroffen werden. Eine Therapieentscheidung könnten die Patientinnen anhand von Informationen und einem Abwägen von Risiken- und Nutzen-Relationen für sich alleine bzw. mit Angehörigen und Freunden treffen. Eine gemeinsame Entscheidung von Arzt und Patient kann hingegen nur auf der Grundlage eines gemeinsamen Dialogs stattfinden. Das Herstellen einer gemeinsamen Beziehung der beiden Partner findet jedoch in den herkömmlichen Definitionen und Fragebögen zur Patientenpartizipation kaum Berücksichtigung (Charles et al., 1994, 1997; Elwyn et al., 2001c; Giersdorf et al., 2004). In der Beschreibung nach Towle & Godolphin, die eine Definition von Shared Decision Making in Zusammenarbeit mit Betroffenen erstellt haben, wird hingegen der Patient-Arzt-Beziehung der nötige Stellenwert beigemessen, indem sie die Entwicklung einer Partnerschaft an den Anfang ihrer Auflistung stellen (vgl. Towle & Godolphin, 1999).

In der hier durchgeführten Studie nahm die Beziehung zum Arzt für die subjektive Bewertung einer gemeinsamen Entscheidungsfindung eine zentrale Rolle ein. Häufig wurden Fragen zur Mitbestimmung von den Betroffenen mit Bezug auf die Beziehung und das Vertrauen zum behandelnden Arzt beantwortet. Frauen, die ihrem Arzt vertrauten, fühlten sich in die Therapie miteinbezogen. Diese Betrachtung würde die Diskrepanz zwischen den Ergebnissen aus der Fragebogenerhebung (quantitative Studie) und den Beobachtungen der konkreten Einbeziehung (Videoaufnahmen) erklären. Fühlen sich die Patientinnen von ihrem behandelnden Arzt menschlich wahr- und ernstgenommen, wird die Therapieplanung als gemeinsame Entscheidungsfindung empfunden.

Die subjektive Repräsentation einer gemeinsamen Entscheidungsfindung setzt sich aus mehreren Komponenten zusammen, auf die im Folgenden näher eingegangen wird.

#### Ängste der Betroffenen ansprechen

Eine der ersten Videoaufzeichnungen wurde bei einer Patientin angefertigt, die eine Vakuumstanzbiopsie erhalten sollte. Dies dient zur diagnostischen Absicherung, ob die bei der Mammografie entdeckten Mikroverkalkungen in ihrer Brust maligne Tumorzellen enthalten (Cap1, vgl. Abschnitt 5.5.3). Die Patientin äußerte schon in der radiologischen Abteilung ihre Ängste vor dieser Untersuchungsart. Sie wusste aus ihrem Bekanntenkreis, dass die Untersuchung mittels einer Vakuumstanze sehr schmerzhaft sein kann, und bevorzugte eine operative Gewebeentnahme unter Vollnarkose. Der aufklärende Arzt und Operateur präferierte hingegen eine Biopsie mittels Vakuumstanze, da eine Gewebeentnahme unter Vollnarkose für die Patientin mehr Risiken birgt und die Vakuumstanze den minimal-invasiven Eingriff darstellt. In dieser Aufnahme versuchte der Arzt die Patientin von seinem Vorgehen zu überzeugen, die Patientin blieb jedoch misstrauisch. Erst als der Arzt sie fragte, warum sie

denn solche Angst vor der Untersuchung habe, begann eine Kommunikation, in der beide Partner sich ernsthaft mit den jeweiligen Vor- und Nachteilen der Untersuchungsoptionen auseinander setzten.

Dieses Interaktionsmuster wurde häufiger beobachtet. Versucht der Arzt die Patientinnen über Behandlungsmaßnahmen aufzuklären, ohne dabei zunächst ihre Ängste anzusprechen, sind die Patientinnen innerlich mit ihren Ängsten beschäftigt und können die gegebenen Informationen nicht aufnehmen. In einer anderen Aufnahme (Cap4) beispielsweise begriff die Patientin erst im Laufe des Aufklärungsgesprächs, dass ein bösartiger Knoten Krebs bedeutet. Bis zu diesem Zeitpunkt war die Patientin der Ansicht, dass es sich nur um einen Knoten handle, der aus der Brust operiert werde, worauf sie nach Hause gehen könne. Nach und nach wurde ihr das Ausmaß der Erkrankung ersichtlich, und sie konnte den Ausführungen des Arztes nicht weiter folgen. Der Arzt versuchte sie in dem Gespräch immer wieder zu beruhigen, diese Beruhigung fand jedoch kein Gehör. Die Frage, was ihr jetzt durch den Kopf geht, hätte hier eine neue Interaktion auslösen können.

Die Patientin insistierte dann selbst und sprach über ihre Befürchtung, die Brust zu verlieren und eine Chemotherapie erhalten zu müssen. Auffällig ist dabei auch, dass ihr das Wort „Chemo“ dazu nicht einfiel und der Arzt ihr helfen musste, den richtigen Begriff zu finden. In dieser Aufnahme zeigt sich auch deutlich, dass, solange die Patientin nicht über ihre Befürchtungen sprechen kann, der Arzt unnötig Zeit mit der Aufklärung der Behandlung vergeudet: Die Aufmerksamkeit der Patientin ist nach innen auf ihre Ängste gerichtet, sie kann den Ausführungen des Arztes nicht weiter folgen.

Im folgenden Zitat beschreibt eine Patientin, wie wichtig das Ansprechen der Ängste für sie war:

... nur das eigentliche Aufklärungsgespräch hat mit dem Stationsarzt stattgefunden, als ich eingeliefert wurde. Der hat mir klipp und klar gesagt, was ich habe und was nicht zu befürchten ist. Das Aufklärungsgespräch, was Sie aufgenommen haben, da wusste ich dann schon eigentlich ganz gut Bescheid, was mit mir ist. Sag mal so, ganz neu war das nicht, was ich da gehört habe, das war eigentlich das Wichtigere, als ich angekommen bin. Weil der mir erst mal die wahnsinnige Angst, die ich hatte, genommen hat. Der gesagt hat: ‚Ja, das ist ja überhaupt nichts Schlimmes, was Sie haben.‘ So in der Art. ‚Jetzt regen Sie sich mal nicht auf und – das ist kein Todesurteil mehr heutzutage.‘ (Frau Lachmann, B4, 24-46)

Bei genauem Nachfragen schildert die Patientin, dass der Arzt sie nicht einfach beruhigt hat, sondern im ersten Satz eine offene Frage gestellt hat: „Was glauben Sie denn, was Sie haben?“ Diesen Einstieg empfindet die Befragte als sehr hilfreich, denn nun kann sie erstmals zehn Tage nach der ersten Diagnosestellung über ihre Befürchtungen sprechen. Die Beruhigung erfährt sie dann, indem der Arzt sie über mögliche Behandlungsmaßnahmen aufklärt.

Möchte man eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit den Patientinnen, muss man auf ihre Ängste eingehen und sie psychisch in eine Lage versetzen, in der sie sich auf die angebotenen Optionen einlassen können. Das bedeutet für primär erkrankte Krebspatientinnen, dass noch vor der Eröffnung, dass eine Entscheidung ansteht, ihre Befürchtungen erfragt werden müssten und zu berücksichtigen wären.

### Ängste aushalten

Warum werden die Ängste der Patientinnen kaum angesprochen? Bislang gibt es kein standardisiertes Vorgehen für ein Aufklärungsgespräch in der Praxis; somit variieren die Gespräche je nach Persönlichkeit des Arztes und der Aufklärungskultur der Institution. In der Analyse der Videoaufnahmen findet Klein Hinweise auf Befürchtungen von Seiten der Ärzte (Klein, 2006). Mit dem Ansprechen von Ängsten wird ein Bereich eröffnet, in dem man sich von der objektiven Aufklärung als Informationsgabe weg bewegt – hin zu einem subjektiven Zugang zur psychischen Auseinandersetzung der Patientin mit der Krebserkrankung. Hier betritt der Arzt ein Feld, in dem er sich nur partiell auf Fakten und Daten beziehen kann. Je nach Persönlichkeit, Fähigkeit und Fertigkeit des Arztes wird er sich diese Auseinandersetzung mit den Ängsten der Patientinnen, aber auch seinen eigenen Ängsten, mehr oder weniger zumuten. Verres spricht in diesem Zusammenhang von einer „Verleugnungskollision“: Jeder „schont“ den anderen, um sich letztlich selbst zu schützen (Verres, 1986, S.85).

Kirschning (2001, S.204) verweist in ihrer Studie mit Brustkrebspatientinnen auf die Aussagen von Lang: „Wir haben also die Paradoxie, dass da, wo hohe Angst anzunehmen ist, kaum über Angst gesprochen wird“ (Lang, 1996, S.15). Eines der ersten Konzepte in der qualitativen Auswertung benennt die Angst im Feld (Caspari et al., 2003). Auch Holmberg vermerkt dazu in ihrer Feldstudie mit dem Titel „Diagnose Brustkrebs“: „Das Feld der Klinik, speziell der Krebsstation, ist ein affektbeladenes Feld. [...] Ein zentrales Element des hier untersuchten Feldes ist die Angst: die Angst der Patientinnen, nicht geheilt zu werden, und die Angst des Personals, ebenfalls an Krebs zu erkranken. Die existenziellen Ängste und Emotionen sind prägend für das Feld“ (Holmberg, 2005, S.40).

Die Vermeidung der Auseinandersetzung mit angstbesetzten Themen wurde in den Arztgesprächen häufig mit dem immensen Zeitverlust in der OP-Aufklärung erklärt. Umgekehrt ist ein verkürztes Gesprächsangebot häufig ein probates Mittel, schwierigere Themen auszugrenzen. Ein Arzt drückt dies so aus: „Da wird ja noch mal ein ganzes Fass aufgemacht“ (Eintrag: Gesprächsprotokoll vom 23.01.03; Dr. Bollmann, A4). Dieser Arzt räumt aber auch ein, dass letztlich die Patientinnen zwar für den Moment getröstet werden, sich aber die Zeit an anderer Stelle durch weitere Gespräche wieder nehmen. Häufig wird ein erneutes Gespräch über die Ängste durch ein „Nicht-Verstehen“ und ein „Nochmal-Nachfragen“ von Seiten der Patientinnen motiviert (Dr. Bollmann, A4, Z. 264-271) .

Wie hilfreich Patientinnen, die gemeinsame Auseinandersetzung über ihre Befürchtungen empfinden, schildert folgendes Zitat:

Der erste Mensch [Ärztin im Praktikum, A.d.V.], der ganz lang auf meinem Bett gesessen ist, aber sie war auch die Erste, die das Wort Krebs ausgesprochen hat, alle ändern nicht. Alle Ärzte, obwohl ja schon alles weg war, der Krebs war weg, die Brust war weg. Ich hab immer nur gehört: Tumor, Erkrankung, entartete Lymphknoten. Diese ganzen Formulierungen waren immer im Raum, aber das Wort Krebs wurde nie ausgesprochen. Und als die junge Ärztin dann das erste Mal Krebs gesagt hat, da ging es dann bei mir so richtig los mit den Gefühlen. Hab dann ganz fest weinen müssen und die ist dageblieben. Die Männer sind ja immer gegangen, wenn man dicke Augen gekriegt hat und Tränen und so. Die ist dageblieben, und auch wo sie angepiepst wurde, hat sie andere Leute geschickt und die ist einfach dageblieben. Eine Stunde. Das war für mich wahnsinnig lang. Also, so lang hat sich

noch nie jemand unterhalten. Ja. Die hat dann das erste Mal auch so Sachen erwähnt: Ich brauche nicht so viel Angst haben und da gibt es gute Heilungschancen und. Ja, dieses Reden war zwar furchtbar aufwühlend aber hat auch Angst genommen. Genau.  
(Frau Hahn, B10, 445-465)

#### Die Fachsprache der Medizin objektiviert Ängste

In den Aufklärungsgesprächen wurden sehr häufig medizinische Fachtermini verwendet. Dies ist der für Mediziner der übliche Jargon; ich verstand beispielsweise die ersten Wochen in der ärztlichen Frühbesprechung selten, über welche Erkrankungen, Eingriffe und Behandlungen die Ärzte sprachen. Nach einigen Wochen konnte ich Teile davon für mich übersetzen. Die unterschiedlichen Fachsprachen trennen die jeweiligen Professionen. Auch umgekehrt ist die Sprache der Psychoonkologen für Mediziner eine fremde Welt. Die Benutzung der jeweils anderen Sprache wurde vermieden. In einer Universitätsklinik ist der Medizinjargon die vorherrschende Sprache. Wer sie nicht versteht, bemüht sich um eine Übersetzung. Manche Patientinnen fragen zwar bei Nichtverstehen nach, aber ab einer gewissen Dichte an Fremdwörtern wurde das Nachfragen häufig eingestellt (Cap12, vgl. Klein, 2006). Ebenso schwierig ist das Verstehen des Operationsberichtes oder der Befunde. Öfters versuchten Patientinnen die Informationen unter Zuhilfenahme von Wörterbüchern für sich zu entschlüsseln. Wie Patienten die „doctor's language“ erlernen, wird schon bei Cicourel (1985, S.195) oder bei Lalouschek (2002a, 1995) eindrücklich beschrieben. Dabei werden Beschreibungen des Patienten vom Arzt in Beschwerde- und Symptombegriffe übersetzt, die in der Folge vom Patienten adaptiert werden.

Zum anderen ermöglicht die Welt des Fachjargons dem Behandler auch, sich hinter dieser Sprache zu verstecken. Denn medizinische Fachausdrücke verschleiern die konkreten Realitäten. Der medizinische Sprachjargon ist stark objektivierend. So klingt die Aussage, dass ein „Depot in die Bauchdecke injiziert wird“, wesentlich harmloser als die allgemeinverständliche Version: dass der Patientin ein Medikament unter die Bauchdecke eingespritzt wird. Die Fachtermini schützen häufig nicht nur die Patientin, sondern vielmehr auch den Vermittler dieser Informationen.

Die Medizinsprache führte auf Seiten der Patientinnen häufig zu Missverständnissen. Beispielsweise kamen Patientinnen auf Station mit dem Hinweis, sie erhielten eine „Gewebeprobeentnahme“. Dass es sich dabei um eine offene Gewebeentnahme unter Vollnarkose handelt, in der der Knoten zur diagnostischen Untersuchung operiert wird, wurde ihnen häufig erst kurz vor dem Eingriff deutlich (am Vortag der Operation).

Durch die Verwendung des medizinischen Fachjargons werden Patientinnen aus der Vermittlung ausgeschlossen. Mittels objektivierender Medizinsprache wird über die Patientinnen, nicht mit ihnen gesprochen. Die Verwendung von Fremdwörtern und die Objektivierung ermöglichen es dem Vermittler, eigene Ängste und Gefühle zu verschleiern und sich hinter dieser Fachsprache zu verstecken. Dadurch wird aber gleichzeitig ein echter Dialog verhindert.

### Vertrauensbildung

P.: Also von oben herab gesehen, wichtig ist – und das glaub ich, gilt wirklich für jede Frau, die in dieser Situation ist – Vertrauen zum Arzt haben zu können.

I.: Aber Sie konnten sich ja wahrscheinlich den Arzt nicht aussuchen im Krankenhaus, oder wie war das?

P.: Ich hab sehr, sehr viel Glück gehabt, das ist richtig, ja. Ich hab sehr, sehr viel Glück gehabt. (Frau Luhmann, B11, 326-335)

I.: Wodurch hat sich dieses Vertrauen Ihnen gegenüber gezeigt? Was war denn da so ein Punkt, wo Sie sagen, dadurch hab ich ihm vertraut, also es muss ja irgendwas gewesen sein?

P.: Das kam aus dem Bauch raus.

I.: Aus dem Bauch raus.

P.: Ja, und außerdem war das auch jemand mit viel Erfahrung.

(Frau Luhmann, B11, 344-351)

Die hippokratische Standesethik hat als wichtige Grundwerte die Erhaltung von Leben, das Achten der Persönlichkeit, das Wahren der Individualität des Patienten und den Aufbau von Vertrauen als Basis der Arzt-Patient-Beziehung unter Beachtung des Prinzips des „nihil nocere“. In der Berufsordnung der Ärzte ist der Erhalt und die Förderung des gegenseitigen Vertrauens von Arzt und Patient bereits in der Präambel verankert (Deutscher Ärztetag & Deutsche Ärztekammer, Berufsordnung der Ärztekammer, 2004, S.6).

Vertrauen ist eine der Grundlagen der Arzt-Patient-Beziehung, auf der die gemeinsamen Handlungen basieren. „Vertrauen in den Arzt“ wird in Studien zur Arzt-Patient-Beziehung als wichtige Variable betrachtet. Somit besteht ein positiver Zusammenhang zwischen einer vertrauensvollen Arzt-Patient-Beziehung und einer Compliance der Patienten (Hulka, 1982; Ley, 1982). Vertrauen in die medizinische Behandlung wird als Ursache des so genannten „Placebo-Effekts“ vermutet und stellt eine Moderatorvariable des Heilungsprozesses dar.

Wenig konkret wird in den Studien jedoch beschrieben, welche Bedingungen Vertrauen gegenüber dem Arzt konstituieren. Thorne & Robinson (1989) fanden bei einer Untersuchung mit chronischen Patienten folgende Stufen der Vertrauensbildung: „Naives Vertrauen“ → „Ernüchterung“ → „vorsichtiges Bündnis“.

Auch die folgende Kategorisierung aus den eigenen Daten gibt unterschiedliche Stufen von Vertrauensbildung wieder. Diese beinhalten verschiedene Abstufungen von Vertrauen und messen sich an den jeweiligen Freiheitsgraden der Mitbestimmung. Beispielsweise ist der Vertrauensvorschuss für den Operateur am höchsten und der Mitbestimmungsgrad am geringsten, wenn Patientinnen die Entscheidung während der Operation völlig dem Operateur übertragen. Etwas größer ist der Freiheitsgrad, wenn die Patientin einen Arzt wählt, der ihr sympathisch ist, wobei auch hier ein Vertrauensvorschuss vorliegt. Vertrauen in die Kompetenz lässt die Überprüfung der Erfahrung und des nötigen Wissens zur Behandlung durch die Patientin zu. Eine Vertrauensbildung durch das Gefühl, vom Arzt ernst genommen zu werden, beinhaltet, dass der Arzt die Prioritäten, Präferenzen und die Lebenssituation der Patientin miteinbezieht. Vertrauensbildung innerhalb eines Aushandlungsprozesses bedeutet das höchste Maß an Mitentscheidung. Hier wird Vertrauen nicht vorausgesetzt, sondern inner-

halb eines Dialoges entwickelt. Der Aushandlungsprozess trägt nicht zwangsläufig zu einer Reduktion der Ungewissheit bei, sondern meist durchläuft die Vertrauensbildung der Patientin unterschiedliche Phasen von Ungewissheit, Misstrauen, Dissens bis hin zum Vertrauen in eine gemeinsame Entscheidung. Daraus ergeben sich die im Folgenden näher ausgeführten Kategorien:

- Vertrauensvorschuss für den Operateur
- Vertrauen durch Sympathie
- Vertrauen in die Kompetenz des Arztes
- Vertrauensbildung durch die Erfahrung, menschlich ernst genommen zu werden
- Vertrauensbildung im Aushandlungsprozess

Dabei ist zu berücksichtigen, dass die befragten Frauen sich in ihren Erzählungen auf unterschiedliche Arztkontakte berufen. Die Arztbeziehung innerhalb des Krankenhausaufenthaltes wird dabei von folgenden Bedingungen konstituiert:

- Beziehung und Vertrauen müssen innerhalb kürzester Zeit hergestellt werden
- die Beziehung betrifft nicht nur zwei Menschen (Arzt und Patientin), sondern meist Patientin und ein ganzes Behandlungsteam
- Abhängigkeitsbeziehung innerhalb des stationären Aufenthaltes

#### Vertrauensvorschuss für den Operateur

In kaum einer Situation im Leben ist ein erwachsener Mensch so schwach und hilflos ausgeliefert wie während einer Operation. Durch die Vollnarkose jeder Kontrolle beraubt, begibt sich der Patient in fremde Hände. Dieses Anvertrauen erfordert eine Reihe von Kompetenzen auf Seiten des Patienten (Gelassenheit, Optimismus, dem Eingriff einen Sinngehalt geben), das Vertrauen in den Operateur ist dabei eine wichtige Voraussetzung.

Eine Operation an der Brust bedarf eines besonderen Vertrauens, da die Brust für die Frau symbolisch für ihre Weiblichkeit und Sexualität steht. Durch die jahrelangen Brustamputationen auch bei kleineren Tumoren, die sich nach heutigem Wissen als Übertherapie darstellen, ist bei vielen Frauen ein Misstrauen entstanden, wenn die Brust entfernt werden muss. Die Aufklärung für eine Brustamputation geschieht aus dieser Erfahrung in der untersuchten Klinik deshalb besonders sorgfältig. Ist beispielsweise unklar, ob die Brust erhalten werden kann, kann die Patientin ein zweizeitiges Vorgehen (vgl. Kap. 3.2.3) wählen. Trotz dieser Möglichkeiten delegieren viele der Patientinnen die Entscheidung der Brustamputation an den Operateur, der während des Eingriffs beurteilt, ob die Brust amputiert wird oder erhalten bleiben kann. Unter dieser Ungewissheit begeben sich einige Patientinnen in die Operation, besonders bei unklaren Befunden. Dazu benötigt die Patientin das vollste Vertrauen in den Operateur, der für sie diese Entscheidung zu ihrem Wohle trifft.

Das Kennenlernen und das Gespräch mit dem Operateur besitzt für die Patientin somit einen hohen Stellenwert. In den Aufklärungsgesprächen mit den Oberärzten/Operateuren wurde versucht, jeweils den operierenden Arzt auch die Aufklärung durchführen zu lassen. Aufgrund des Schichtdienstes ist dies jedoch nicht immer garantiert, was die Patientinnen häufig irritierte. Die Aushandlungen, die in diesem Gespräch getroffen wurden, werden zwar in der

Akte festgehalten, aber die Patientinnen fanden es beruhigender, wenn sie den Operateur zuvor kennen lernten und so Vertrauen aufbauen konnten.

Dieses Kennenlernen ist aber auch für den Operateur wichtig, dazu ein Arzt:

In der OP, durch die Narkotisierung, macht keinen Pieps. Aber ich muss wissen, was die Frau gewollt hat, wenn sie eben so leblos daliegt. (Dr. Bollmann, A4, 805-806)

Seine ungeheure Machtposition während der Operation reflektiert dieser Oberarzt folgendermaßen:

Also, da begibt sie sich tatsächlich in meine Hände, das ist ein immenses Machtgefühl. Wie sehr sich Menschen letztendlich einem auch anvertrauen. Das ist brutal! Also das sehe ich schon so. Nicht als Machtmissbrauch oder ‚oh, bin ich toll‘, sondern sie übergeben sich komplett dem Anästhesisten und dir und du kannst sie umbringen, bei dieser ganzen Geschichte. Also, schon kräftig. (Dr. Bollmann, A4, 806-814)

Einen Tag vor der Operation wird der Eingriff mit der Patientin geplant und besprochen. Zu diesem Zeitpunkt ist das fast blinde Vertrauen dem Oberarzt gegenüber eine Überlebensstrategie für die Patientin. Nur sehr wenige Betroffene wagen in dieser Phase einen Dissens mit ihrem behandelnden Arzt, vielmehr überwiegt der Wunsch nach einer vertrauensvollen und harmonischen Beziehung.

Viele der Befragten schilderten zudem, dass sie den Behandlungsort auswählten, da sie hier Vertrauen in die Behandlung/den Arzt haben, und sie empfanden die stationäre Aufnahme als einen Vertrag zur Vorgehensweise des Arztes.

#### Vertrauen durch Sympathie

Im vorangegangenen Abschnitt wurde ein fast blindes Vertrauen beschrieben. Durch die Situation bzw. die Zwangslage, am nächsten Tag operiert zu werden, ist es sinnvoll und notwendig, dem Operateur volles Vertrauen zu schenken. Bei einem Vertrauen aufgrund Sympathie wählt die Patientin sich einen Vertrauens- bzw. Bezugsarzt. Was die Sympathie kennzeichnet, war bei den Befragten sehr unterschiedlich.

Wie die mit der Bestrahlung bei mir fertig waren, haben die mit mir noch nett gesprochen. Und dann sagt die Frau Dr. Lidl, also wenn Sie jetzt dann die Tabletten bekommen, dann werden Sie schön dick werden, aber wir haben da kein Mitleid, weil wir selbst schon so dick sind, und der Dr. Lidl ist so ein Apparat und die Tochter auch. Da denke ich so oft zurück. (Frau Windrich, B1, 328-333)

So kann ein Witz in einer Situation als hilfreich, sympathisch und passend empfunden werden, der an anderen Zeitpunkten oder in anderen Konstellationen negativ gewertet würde. Zu vermuten ist, dass Patientinnen häufig ihren Arzt sympathisch finden und dass Sympathie ebenso einen Vertrauensvorschuss beinhaltet. Jedoch liegt der Freiheitsgrad der Beteiligung hier höher, da die Patientinnen ihre Ärzte intuitiv nach der von ihnen empfundenen Sympathie auswählen.

### Vertrauen in die Kompetenz des Arztes

Also, zu dem Zeitpunkt meines Klinikaufenthalts hatte ich gar nicht den Wunsch, etwas mitzuentcheiden. Aber ich hatte immer den Wunsch, dass einfach das Vertrauen da ist, dass der oder die Ärzte für mich wirklich die richtige Entscheidung treffen. Und vor allen Dingen natürlich auch das Können haben, aber die Frage stellte sich da überhaupt nicht, also davon war ich schon überzeugt. (Frau Luhmann, B11, 222-230)

Der Behandlungsort wurde von den Befragten entweder als modernes Behandlungszentrum gewählt oder aufgrund von persönlichen Bindungen zu einem vertrauten Arzt. In beiden Fällen waren die Ärzte Repräsentanten der bestmöglichen Behandlung und des Behandlungsortes. Die fachliche Kompetenz des Behandlers besaß in den meisten Fällen oberste Priorität. Gerade neu erkrankte Patientinnen waren jedoch kaum in der Lage, diese Fachkompetenz zu überprüfen, sondern mussten sich auf die Empfehlung ihrer Ärzte bzw. aus ihrem Umfeld verlassen; somit wurde die Kompetenz vorausgesetzt. Aufgrund mangelnden Vorwissens der Neuerkrankten, der starken Verunsicherung, der Komplexität der Erkrankung und ihrer Behandlung wurde die Kompetenz zur Beurteilung der medizinischen Therapieentscheidung häufig an die Ärzte delegiert. Zu Beginn beschreiben sich die Betroffenen als Laien und den Arzt als Experten für ihre Erkrankung.

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, 267-268)

Weil er ist eine Fachkraft, er muss mir sagen, was ich tun kann oder was ich tun sollte. Weil er weiß es, ich weiß das nicht. Ich bin ein totaler Laie, ich kann das also nicht jetzt einfach sagen: ‚Nee, das finde ich aber nicht gut, was Sie mir sagen.‘ Ich muss das so hinnehmen. (Frau Fritz, B17, 256-260)

Dass die Patientinnen aufgrund ihres Laienstatus von der fachlichen Kompetenz abhängig sind, wird dabei sehr wohl reflektiert:

Aber so als Laie, man weiß ja auch gar nicht, was alles machbar ist. Weil vieles kann man ja gar nicht fragen, wenn man nicht weiß, dass das existent ist. Aber wenn ich eine Entscheidungsmöglichkeit habe, oder man zeigt mir zwei Alternativen auf, die beide gleichwertig sind, dann sag ich auch: ‚Na ja gut, für die könnte ich mich eher begeistern als für eine andere.‘ (Frau Mann, B9, 72-79)

Wenn man vielleicht medizinisch besser vorgebildet wäre, dann könnte man sagen, ach ja, das und das könnte man noch fragen. Aber wenn man das nicht ist, und ich hab mich eigentlich auch nicht besonders dafür interessiert, dann wüsste ich jetzt gar nicht, was für Fragen ich stellen müsste. (Frau Mann, B9, 338-344)

Mit einem fachlich kompetenten Arzt erlangt die Patientin mehr Sicherheit in ihrer Behandlung, aber auch diese Konstellation beruht auf einem großen Maß an Vertrauen. Überprüfbar wird diese Kompetenz durch das Einholen einer zweiten Meinung, was mittlerweile bei der Brustkrebsbehandlung in den Leitlinien verankert ist (Kreienberg et al., 2004). Doch nicht immer wird das Einholen der „second opinion“ von allen Ärzten als Routine betrachtet:

Und ich bin dann zu den Schwestern gegangen und hab gefragt, ob ich die ganzen Papiere, die über meine Brust jetzt schon vorhanden sind, und auch von dem Ergebnis aus München und Schnellschnitt, alles, was es an Papieren gibt, ob ich mir die kopieren darf. Dann haben sie gesagt, das geht nicht und das kommt nicht in Frage und überhaupt, ich soll ins Bett gehen. Die haben das nicht ernst genommen. Und der Chefarzt war bei ihnen und das genügt, und Privatpatienten meinen wohl immer, sie sind was Besseres. Und dann hab ich gesagt: ‚Nee, also ganz bestimmt nicht und ich glaub, ich hab das Recht, dass ich meine Papiere haben kann. Wie ich innen ausschaue, das steht da drin und ich will das jetzt bitte haben.‘ Das hat wahnsinnig viel Kraft gekostet, weil ich einfach auch fertig war. Ich hab es dann bekommen, eine hatte Einsicht gehabt damit und hat mir das alles gegeben. Dann hab ich einen Kopierer gesucht und hab das kopiert. (Frau Hahn, B10, 200-220)

Beim Einholen einer zweiten Meinung befürchten viele Patientinnen, dass ihre Ärzte dieses Vorgehen als einen Vertrauensbruch empfinden könnten.

Das Vorgehen gemäß der partizipativen Entscheidungsfindung ist aus der Position des Arztes formuliert (vgl. Kap. 3.1.2). Der Arzt eröffnet das Gespräch, der Arzt bezieht den Patienten mit ein und bietet die äquivalenten Therapieoptionen mit den jeweiligen Vor- und Nachteilen an. Diese Abhängigkeit vom Arzt wird von den Patientinnen registriert. Abhilfe bieten hier unabhängige Beratungen vor der Konsultation durch so genannte Entscheidungshilfen oder eben das Einholen einer „second opinion“. Ist die Patientin einzig auf die ärztliche Aufklärung angewiesen, gibt es nur wenige Möglichkeiten, die angebotenen Optionen zu überprüfen, und das Vertrauen in den Arzt ersetzt die unabhängige Informationssuche. Eine Manipulation der vermittelten Informationen ist dabei nicht auszuschließen und wird auch von Ärzten als ein heikler Punkt bei SDM betrachtet:

Ja, wenn ich jetzt mich mit einer Patientin unterhalte, kann ich sie wahrscheinlich über meine Gesprächsführung, im Sinne von einem extrem offenen Shared Decision Making, zu einem Ziel hinführen, was dem Außenstehenden vermittelt: Es ist Shared Decision, wo aber aufgrund der Gesprächsführung und aufgrund der Fakten, die ich vorgebe, es eigentlich nur formal ein Shared Decision Making ist. Im Grunde genommen habe ich meine Entscheidung getroffen und versuche die Patientin zu diesem Ziel da hin zu führen. Ja? Ich frage Sie, wie viel Shared Decision Making ist dann dabei? (Oberarzt Handtke, A5, 414-420)

#### Exkurs: Idealisierung des Arztes

Neben der Beurteilung der fachlichen Kompetenz schwingen in einer Vielzahl der Schilderungen Idealisierungen der Ärzte mit. Ein häufig konstruiertes Bild innerhalb der Arztbeziehung ist das vom Vater-Tochter-Verhältnis.

Wie man halt einem Kind so schön erklärt: Jetzt gehen wir zum Doktor und dann musst deinen Ärmel rauf tun, dann kriegst du eine Spritze, und das nimmt dem Kind Angst, ja? Und so wollt ich halt irgendwie auch behandelt werden, und rein technisch war das bei mir nicht möglich. Und dann hat sie mir das halt so ganz langsam erklärt: Und dann laufen da verschiedene Flüssigkeiten in Sie rein und dann wird das Blut ganz schlecht und dann muss man regelmäßig zur Blutuntersuchung. Hat mir das so ganz langsam erklärt und mit deutschen Wörtern, ohne Fachausdrücke. Und wie man da reagieren kann auf die Chemo und

wie gesagt, ich hab total Angst, also ich hab wirklich einen absoluten Horror davor gehabt, dass ich eine Glatze kriege. (B10, Frau Hahn, 470-489)

Der Wunsch, sich in ein Vater-Tochter-Verhältnis zu begeben, kommt psychoanalytisch einer Regression gleich. Man möchte bei der Hand genommen werden und sich wohl und umsorgt fühlen. Die Bedrohlichkeit der Erkrankung und das stationäre Setting fördern diesen Prozess. Gleichzeitig ist aber die Interviewte (Frau Hahn) eine sehr selbstbewusste und gut informierte Patientin, die sich eine zweite Meinung einholt und trotz von außen initiiertem Zeitdruck Bedenkzeit für die Brustamputation verlangt. Ihr Wunsch nach Aufklärung und Einbeziehung ist stark, und sie überprüft die fachliche Kompetenz des behandelnden Chefarztes. Die beiden Bedürfnisse Regression und Kontrolle schließen sich also nicht gegenseitig aus.

Der Wunsch nach Fürsorge soll nicht mit einem Aufgeben der eigenen Kontrolle verwechselt werden. Einige Patientinnen schildern dieses Nebeneinander des starken Wunsches nach Fürsorge (paternalistisches Arztbild) mit dem ebenso starken Wunsch, Herrin über den eigenen Körper zu bleiben (Patientenautonomie). Terzioglu stellt dazu in ihrer Studie fest, dass „gerade die flexible Übernahme und Rückgabe der Verantwortung in Abhängigkeit vom Zustand des Patienten einen wichtigen Bestandteil der gelungenen Zusammenarbeit ausmacht“ (Terzioglu, 2004, S.358). Die künstliche Trennung von Kontrolle und Empowerment wird auch von Skelton (1997) kritisiert, da sich diese Trennung bei der Anwendung auf die Realität als hinderlich erweise. Skelton fordert, dass eine neue Sprache entwickelt werden müsse, die die Beschränkungen dieser Dichotomie aufhebt, und formuliert folgende Fragestellungen als relevant für die Forschung:

„Freed from the totalising discourses of medico-centred compliance and patient-centred empowerment, how might a doctor and patient determine the conditions of their educational association? (...) How can doctors and patients get in touch with and express their own desires and orientations to an educational process without becoming slaves of predetermined and ‚coherent‘ organising principles?“ (zitiert nach Terzioglu, ebd., S.358). Weiter folgert Terzioglu: „Der Befund, dass die Patienten sowohl den Wunsch nach Schutz und Fürsorge als auch den nach Eigenverantwortlichkeit und Partizipation haben, ist vereinbar mit den von Lupton (1997) beschriebenen wechselnden und sich dabei auch widersprechenden Bedürfnissen von Patienten. So sei es möglich, dass ein Patient sowohl die Rolle des ‚passiven Patienten‘ als auch die des reinen ‚Nutzers‘ oder Konsumenten medizinischer Hilfe einnehmen wolle. Lupton macht jedoch deutlich, dass diese Bedürfnisse gesellschaftlich nicht gleich bewertet werden: Während Autonomie und Rationalität hoch angesehen seien, würde Abhängigkeit von Anderen als Zeichen von Schwäche und Irrationalität interpretiert. Dadurch würden die Patienten in einen Zwiespalt geraten zwischen ihrem Bedürfnis nach Schutz und Fürsorge durch die Ärzte und dem Versuch, im Sinne des Consumerism möglichst unabhängig vom Arzt zu bleiben“ (Terzioglu, ebd., S.351).

In dem Wunsch nach einem Vater-Tochter-Verhältnis steckt aber auch das Bedürfnis nach einer besonders aufmerksamen und guten Behandlung:

Und ich hab halt dann auch meine Gegenfragen gestellt, sag ich: ‚Was würden Sie denn tun, wenn das Ihr Kind wäre? Was würden Sie dann machen? Sie sagen mir das jetzt, weil ich

die Patientin bin.‘ [...] Bei der anderen Ärztin hab ich auch gesagt: ‚Was würden Sie denn machen, wenn ich Ihre Tochter wäre? Wie würden Sie ihr raten?‘ Nur dann kriegt man halt, denk ich mal, eine bessere Antwort, als wenn das einfach nur ich als Patient bin. Und mir ist das dann halt auch gesagt worden, also sie würde dann ihrer Tochter schon auch den Weg raten, wie sie ihn mir geraten hat. (B17, Frau Fritz, 267-273)

In dieser Beschreibung kommt zum einen das empfundene Kompetenzgefälle zwischen Arzt und neu erkrankter Patientin zum Ausdruck, zum anderen der Wunsch, vom Arzt behandelt zu werden, als sei man eine enge Vertraute. Die Patientin wünscht sich die bestmögliche Therapie, wie sie ein kompetenter Arzt natürlich für seine Tochter arrangieren würde. Die Beziehung soll eine besondere sein, und trotz des hohen Durchlaufs an Brustkrebspatientinnen möchten die Befragten in den Augen der Behandler nicht bloß eine Nummer sein.

Vertrauensbildung durch die Erfahrung, menschlich ernst genommen zu werden

Wurde in den zuvor genannten Punkten ein Vertrauensvorschuss gegenüber dem Arzt geleistet, beruht das Vertrauen hier auf der Erfahrung in der direkten Beziehungsgestaltung mit dem Behandler. Der Wunsch, vom Arzt menschlich ernst genommen zu werden, wurde in fast jedem Interview als wichtige Voraussetzung zur Mitbeteiligung und als Merkmal für die Güte des Aufklärungsgesprächs genannt. Die Erfahrung, ‚menschlich ernst genommen zu werden‘, konnten jedoch nur ca. die Hälfte der Interviewten für sich machen. Wodurch stellt sich diese Erfahrung ein? Welche Kompetenzen muss ein Arzt besitzen, damit sich die Patientinnen menschlich wahrgenommen fühlen? Hierzu eine Patientin:

P.: Ja, das ist ganz interessant, der Dr. Keller hat gesagt: ‚Was haben Sie denn?‘ Und dann musste ich sagen, was ich meiner Meinung nach habe. Und das war so geschickt gemacht, der hat das Gespräch so, sag mal, auf mich abgestimmt. Er hat ja dann gleich an meiner Reaktion gewusst, wie ich das empfinde. Er hat also nicht mir irgendwas erzählt oder doziert [...] und auch nicht so blöd dahergeredet: ‚Was haben wir denn?‘ oder so, sondern: ‚Was haben Sie denn? Was glauben Sie denn, was Sie haben?‘ Und dann hab ich natürlich gesagt, ach wie furchtbar das ist und alles und dann hat er gesagt: ‚Ja, schauen wir halt, dass wir das in Ordnung kriegen.‘ Und so sehe ich das ganz ideal, wenn beim weiteren Gespräch einer sagen würde: ‚Sie haben sicher gehört, dass man das und das machen muss, was glauben Sie denn, was noch sinnvoll ist?‘ oder so. Dass man da, sagen wir mal, ja ganz aktiv stattfinden ... miteinbezogen wird und nicht sich irgendwas erzählen lassen muss. Das ist – also das war sehr geschickt, das muss man schon sagen.

I.: Und das knüpft ja schon immer an dem Wissen der Patientin an.

P.: Genau! Wenn der dann merkt, die hat ja überhaupt keine Ahnung oder die blockt ab, dann kann er das Gespräch ganz anders aufziehen. Und wenn er sieht, die Patientin ist offen für alles, dann kann er dem auch nachgehen. Aber das, ich muss sagen, das hätten Sie aufnehmen müssen.

I.: Ja, schade!

P.: Ja, doch, das wäre sehr geschickt. Und bei allem ganz ruhig und nett und wirklich freundlich. Und lächeln – also wirklich toll.

(Frau Lachmann, B4, 413-448)

Bei der Analyse der Interviews stellten sich folgende Variablen als relevant dar, damit die Patientin das Gefühl erlangte, „menschlich ernst genommen zu werden“:

- Framing: intime und vertrauensvolle Gesprächsatmosphäre
- keine Störungen während des Gesprächs
- Zeit für das Gespräch
- sich dem Gesprächspartner zuwenden und widmen
- keine Vorwürfe machen
- Ängste ansprechen
- Begründungen geben
- Empathie, Wertschätzung, feinfühliges Gesprächspartner
- Ehrlichkeit

Diese für ein Aufklärungsgespräch förderlichen Faktoren wurden auch in zahlreichen anderen onkologischen Studien beschrieben (z.B. Fallowfield et al., 2002; Buckman, 1998; Kappauf, 2004; Maguire, 1999, 2002; Ptacek & Ptacek, 2001; Suchman et al., 1997). Im Wesentlichen entsprechen diese Faktoren den Bedingungen einer patientenzentrierten Medizin. SDM als eine spezifische Haltung des Arztes wird zwar häufig angesprochen, findet aber keine Resonanz in den jeweiligen Definitionen und Forschungsansätzen. Die Entwicklung einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Patient und Arzt wird kaum formuliert. Die Aussagen aus den Interviews deuten jedoch darauf hin, dass SDM nur innerhalb einer vertrauensvollen Beziehung stattfinden kann und nur mit Ärzten, die eine bestimmte Haltung (Wertschätzung, Empathie, Ehrlichkeit) einnehmen, gelingen kann.

Eine andere Lesart der Interviews wäre, dass die Patientinnen eine gemeinsame Entscheidungsfindung aus Mangel an Erfahrung nicht beurteilen können und so auf herkömmliche Beschreibungsmuster eines „guten Gesprächs“ zurückgreifen (Ehrlichkeit, Einfühlungsvermögen, Gesprächsatmosphäre etc.).

Beim ersten Erklärungsmuster ist die Abgrenzung von SDM zu einer patientenzentrierten oder -orientierten Medizin kaum möglich. Und in letzter Konsequenz würde es für das Konstrukt Shared Decision Making bedeuten, nur „alter Wein in neuen Schläuchen“ zu sein. Der neue Ansatz wäre hier einzig, die Therapieentscheidung in den Mittelpunkt der Forschung zu rücken, was sich aber aus der Sicht der neu erkrankten Brustkrebspatientin als weniger relevant darstellt als die Form und Qualität der Aufklärung.

Betrachtet man den zweiten Erklärungsansatz und setzt die Mitbestimmung der Betroffenen als ethisches Selbstbestimmungsrecht voraus, handelt es sich bei der Initialisierung des Forschungsschwerpunktes um eine pädagogische Aufgabe, in der Patientinnen einer gemeinsamen Entscheidungsfindung zuteil werden und Wege zur Partizipation entwickelt werden.

#### Vertrauensbildung als Aushandlungsprozess

Im Unterschied zu den zuvor beschriebenen „vertrauensvollen Beziehungen“ zum Arzt, die nur in eine Richtung gehen (Patientin vertraut dem Behandler) und eher statisch in ihrer Beschreibung sind, ist eine „Vertrauensbildung als Aushandlungsprozess“ prozesshaft und nur

durch beide „Partner“ aktiv realisierbar. Das Ziel besteht hier nicht zwangsläufig darin, eine harmonische Beziehung und einen gemeinsamen Konsens zu finden, sondern für beide Partner eine akzeptable Problemlösung im gemeinsamen Dialog zu erarbeiten. Als Voraussetzung für einen derartigen Aushandlungsprozess stellt sich die Erfahrung, menschlich ernst genommen zu werden, heraus.

Nur wenige der Befragten schilderten eine Beziehung zum Arzt, die auf einem Aushandlungsprozess beruht. Gründe dafür sehen viele Befragte in der mangelnden Zeit zum gemeinsamen Austausch mit dem Arzt und in der fehlenden informationellen Kompetenz der Patientinnen zu Beginn der Erkrankung. Chronische Patientinnen zeigten sich aber häufig wählerischer. Ein Arzt, der nur eine Therapieempfehlung abgibt und sich nicht auf die Präferenzen und Wertvorstellungen der Patientin einlassen will, gibt Anlass zu einem Arztwechsel. Die chronischen Patientinnen suchten sich ihren Arzt aus. Je nach Bedürfnis nach Autonomie und Mitbestimmung, das in meiner Befragung bei den chronischen Patientinnen höher lag als bei akut Erkrankten, wurden die Behandler ausgewählt. Man kann getrost davon ausgehen, dass über einen längeren Behandlungsverlauf das gemeinsame „Passungsverhältnis“ (vgl. Terzioglu, 2004) von Patientin und Arzt durch eine aktive Auswahl des Arztes entsteht. Keine der Befragten blieb längerfristig in einem für ihr Empfinden unpassenden Patientin-Arzt-Verhältnis. Die meisten fanden im Laufe der Zeit für sich ein Arrangement mit dem Arzt, das ihrem eigenen Bedürfnis nach Partizipation und Einbeziehung entsprach.

Und also, für mich die Konsequenz war halt, bei dem Arzt nicht mehr aufzutauchen. Weil ich gesehen habe, mit dem Weg komme ich nicht zurecht. Also, insofern ist es eine Befürchtung und aber schon auch eine konkrete Erfahrung, dass man sagt, gerade so Ärzte, die dann einfach die Entscheidung einfach vorgeben und die vielleicht nicht zu der eigenen Einschätzung, der Vorgehensweise passt. Da ist dann keine Basis mehr da. Weil ich kann nicht jedes Mal dann immer wieder hingehen und sagen – immer wieder machen – also er sagt: ‚Der Weg ist so!‘ und ich sag: ‚So!‘ – Gut, er kann mir dann auch nichts mehr empfehlen, im Prinzip, weil es ist ja gegen seine Meinung. Also, da ist dann im Prinzip dann keine Basis mehr zu einer – Zusammenarbeit ist vielleicht das falsche Wort, aber zu einem Arzt-Patienten-Verhältnis da. (Frau Hirsemann, B3, 359-391)

### 5.3.3 SDM als Handlungsmodell

Ich hab auch Simonton [Imaginationsübungen speziell für Krebspatienten, A.d.V.] gemacht und Entspannung und so was alles. Also noch separat neben dem Gesundheitstraining. Da ich immer sag, ich hab es ja dann noch in der Hand, ob ich das dann so zulasse, dass es so weit kommt. Bild ich mir ein, dass ich ... irgendwo hab ich schon auch ein bisschen was in der Hand. Auch mit Ernährung jetzt. Man weiß ja, wie wichtig die Ernährung auch ist, dass man da auch ... ja, das kann ich ja selber steuern. Oder eben jetzt, ich glaub halt auch, so mit diesem Naturheilkundlichen. Es geht darum, das Immunsystem zu stärken, das ist das A und O, glaub ich. (Frau Baumann, B13, 656-667)

Innerhalb des Forschungsverbundes wurde in einigen Projekten SDM in Bezug auf einen verbesserten Outcome hinsichtlich der Compliance untersucht. Brustkrebspatientinnen hingegen besitzen häufig eine hohe Compliance und die Bereitschaft, etwas für ihre Gesundheit

zu tun. Diese Bereitschaft zeigt sich in der verstärkten Informationssuche, aber auch in ihrer Handlungsbereitschaft. So neigen Brustkrebspatientinnen eher zu einer Übertherapie als zu mangelnder Compliance (Vodermaier et al., 2004a; Kahlert et al., 2005). Der Wunsch nach Sicherheit ist hier sicherlich die Motivationsgrundlage.

In diesen Zusammenhang gehört auch die zunehmende Inanspruchnahme von komplementären Behandlungsmaßnahmen (Boon et al., 1999). Die Betroffenen äußerten häufig den Wunsch nach mehr Möglichkeiten, um bei den Behandlungen selbst mitzuwirken. Diese Aussagen unterstützen Studien zur Motivation, warum sich Patienten für komplementäre bzw. alternative Behandlungsmaßnahmen interessieren. Demnach ist ein Grund für die Anwendung komplementärer Behandlungen darin zu sehen, dass die Schulmedizin nur einen geringen Mitgestaltungsrahmen und Kontrollmöglichkeiten bietet (Downer et al., 1994; Kerner & Wellman, 1997; Montbriand, 1993; Pawluch et al., 1994; Yates et al., 1993). Die Befragten versuchen ihre Erkrankung mit verschiedenen Behandlungen und Aktionen selbst unter Kontrolle zu bekommen: Ernährung, Vitamine, Entspannung, Misteltherapie und Psychotherapie sind nur einige Methoden, die Patientinnen anwenden, um ihre Therapie selbst mit zu beeinflussen.

Betroffene zeigen also weniger auf einer rational-kognitiven Ebene ihren Willen zur Mitwirkung, als vielmehr auf einer konkreten Handlungsebene. Dies zeigte sich auf unterschiedliche Weise. Zum Beispiel äußerten viele der Befragten den Wunsch, in die Therapieabläufe miteinbezogen zu werden. Sie wollten eine detaillierte Vorstellung der zeitlichen und manifesten Abläufe. Die Befragten forderten eine genaue Beschreibung der geplanten Untersuchungs- und Behandlungsschritte und eine Begründung für diese Schritte. Jede Untersuchung und Behandlung ist ein Eingriff in den Körper und die Lebenssituation der Patientin, somit wurde die Einbeziehung in die konkreten Handlungen von den Befragten als existenziell begriffen. Die Antizipation der einzelnen Behandlungsschritte half dabei, die Kontrolle über den weiteren Verlauf zu behalten und sich auf die unterschiedlichen, teilweise aversiven Methoden einzustellen und diese zu akzeptieren.

P.: Also, ich wäre gerne etwas mehr beteiligt gewesen, was einfach den Ablauf der Dinge angeht.

I.: Den Ablauf.

P.: Ja.

I.: Darüber eine Vorstellung zu bekommen. Und da hätten Sie eben gebraucht, dass man besser beschreibt, was jetzt kommt.

P.: Ja, und eben vielleicht auch begründet. Weil es ist ja auch so, es gibt diese blauen Patientenratgeber, es gibt diesen Ratgeber, den hab ich mir jetzt durchgelesen, und es gibt noch so einen, den hab ich auch bei Ihnen gesehen, so einen großen. Natürlich differiert das immer von den Informationen. Jetzt ist es aber so, dass man eben dann als Patient nicht genau weiß: Warum ist das und das bei mir gemacht worden und nicht das und das? Oder wäre das nicht eine bessere Möglichkeit? Oder dieses Medikament nicht vorteilhafter für mich? Das sind natürlich so die Fragen, die sich einem so stellen.

I.: Und konnten Sie die dann stellen, oder ist das immer erst hinterher, dass man das... ?

P.: Man muss das schon alles wirklich sehr verarbeiten. Man muss das alles sehr verarbeiten. Also, das ist erst wirklich nach dem Krankenhausaufenthalt der Fall, dass man das alles überhaupt erstmal überblickt. Also, so war es bei mir. Und natürlich konnte ich die Fragen

stellen, aber da komm ich wieder zu dem Anfangspunkt zurück: Wichtig ist ein sehr, sehr guter Arzt. Und da muss man wirklich aufpassen.  
(Frau Luhmann, B11, 529-560)

Durch die genaue Beschreibung der Vorgehensweise erhält die Patientin eine Vorstellung und Vorbereitung auf die bevorstehenden Untersuchungen und Behandlungen. Als belastend schilderten Patientinnen den Zustand, irgendwo hingeschickt zu werden, ohne zu wissen, weshalb diese Untersuchung oder die Behandlung notwendig ist. Ebenso eine Belastung war eine bruchstückhafte Aufklärung (vgl. Kap. 5.5.2) und das Gefühl, keinen Überblick über die Gesamtsituation und die Länge der Behandlung zu erhalten.

Zum Beispiel heute, das war wieder so ein typischer Fall, da haben die gesagt: ‚Ja, Sie müssen zum Knochen-Szintigramm. Ja, um Gottes Willen! Dann bin ich da hinmarschiert [...], und dann hab ich mir gedacht: ‚So, jetzt quetscht du mal den Arzt richtig aus!‘ Und habe gesagt: ‚Jetzt will ich ganz genau wissen, warum ich hier bin und was Sie machen.‘ Und der hatte Zeit! Jede Zeit der Welt und hat mir das ganz genau erklärt: ‚Und das wird hier radioaktiv markiert...‘ und mit was und wann das wieder raus ist und hat mir das ganz genau gesagt. Und das sind die Schwierigkeiten! Das wird einem auf der Station – die haben also zurzeit Stress, das weiß ich – da wird einem das vor den Latz geknallt und dann marschiert man los. Und wenn ich jetzt ein absoluter Laie bin, dann hätte ich bloß noch Angst, wenn da Nuklearmedizin steht und ... das ist die Schwierigkeit. Das gehört halt auch dazu, dass mal einer sagt: ‚Wir machen das routinemäßig, die Untersuchung.‘ Das hätte ich gehört – das hätte ich gerne gehört. Aber: ‚Sie müssen jetzt zum Knochen-Szintigramm, weil da Krebs in den Knochen sitzen könnte.‘ Da denkt man doch: ja, um Gottes Willen! Das hat mich heute auch nicht so sehr aufgebaut. (Frau Lachmann, B4, 140-187)

Zum Beispiel bei dem Aufklärungsgespräch hat er gesagt, wenn man die Brust erhalten könne, dann kriegen alle Patientinnen eine Bestrahlung. Das ist in Ordnung. Da weiß ich, das ist bei mir nichts Besonderes und nichts Schlimmes, das muss ich halt durchstehen. Und so ist es mit allen Dingen – mit allen Maßnahmen, die gemacht werden, dass ich da ganz gern die Begründung hätte. Das ist aber vielleicht meine Sache.  
(Frau Lachmann, B4, 194-202)

Einbeziehung in eine Therapieentscheidung wird nur dann als sinnvoll empfunden, wenn man zuvor über deren Vorgehensweisen, deren Begründung und Vor- und Nachteile informiert wurde. Einer empfohlenen Behandlung zustimmen oder sie ablehnen können Patientinnen nur, wenn sie ein inneres Bild des Verfahrens entwickeln und die Situation antizipieren können, um dann zu beurteilen, ob sie dieses durchführen wollen.

Eine Untersuchung oder anderes medizinisches Procedere wird ohne konkrete Beschreibung auf einer Vorstellungsebene als zusammenhanglos und als Tortur empfunden. Das Krankheitserleben wird dann durch die Untersuchungen und Behandlungen eher verstärkt, als dass sie zur Heilung beitragen. Dazu eine Patientin:

Und ja, die Biopsie hab ich da über mich ergehen lassen – ist nicht lustig, aber so schlimm ist es auch wieder nicht. Es ist bei all diesen Untersuchungen wichtig zu wissen, was geschieht. Damit man weiß, was mit einem passiert. Ich hab mit einer Betroffenen, die ich später kennen gelernt habe, habe mich da unterhalten, die fand die Biopsie schrecklich, aber

die wusste halt nicht, was da passiert, und ich habe es vielleicht doch ein bisschen erzählt gekriegt und dadurch fand ich es nicht so schlimm. (Frau Joker, B18, 75-85)

Bin dann am frühen Abend aufgewacht, vorher war ja noch diese Verdrahtung in der Früh um acht. Das ist ja eine nicht so schöne Angelegenheit, weil man vor allen Dingen auch nicht versteht, warum der Draht jetzt da rein muss. (Frau Joker, B18, 122-127)

Und das wäre vielleicht auch gut gewesen, am Tag zuvor das zu wissen. Also, Sie kommen nicht um acht Uhr dann in OP, sondern [...] da muss bestimmt werden, wo das genau liegt, und weil unter Verdrahten kann man sich als Laie ja überhaupt nichts vorstellen, nicht? Und ich kann mich erinnern, eine Patientin, die jünger war wie ich, die heulte da in der Ecke, weil die das so schrecklich fand. Aber wahrscheinlich auch weil, weil ich hab es halt über mich ergehen lassen, aber wenn man wüsste, dass da, oder wenn man am Tag zuvor das erklärt kriegt, dann kann man sich auch da was vorstellen. Aber vielleicht machen die Ärzte das deshalb nicht, dass man da nicht Angst hat davor. Das ist vielleicht auch eine Argumentation. (Frau Joker, B18, 597-606)

Die Angst vor den Untersuchungen und Behandlungen wird durch die teilweise irrationalen Vorstellungen der Patientinnen meist verstärkt. Dagegen äußerten sie bei detaillierter Aufklärung eine große Bereitschaft zum Mitmachen und Mittragen der Behandlung.

Diese CMF [eine Form der Chemotherapie, A.d.V.] mit sechs Zyklen. Unter Zyklus konnte ich mir auch nichts vorstellen, hab dann auch gleich in den Büchern nachgeschaut. Es wurde sehr medizinisch darüber gesprochen, mit diesen Fachausdrücken, und da das immer nur ein paar Minuten war, wo mir das jemand erklärt hat, war mir das, ja hab ich das halt oft nicht so verstanden und hab dann selber nachgeschaut. Hab dann so ein, mit Fachausdrücken gehabt. Und ich hab gedacht, sechsmal ist ja gar nicht so viel. Aber Zyklus heißt, dass man eben da, im Zyklus sind immer zwei Chemos gewesen, also ich hatte zwölf Chemos. Das klang ja schon viel bedrohlicher dann, find ich. Und unter Chemo war für mich klar: nur Erbrechen, nur schlecht, nur Glatze, nur stationär, hab ich auch gedacht.

Und da hab ich hinterher den Ärzten und den Schwestern gesagt, dass sie doch bitte, bitte zukünftig mit den Frauen da anders umgehen sollen. Ich hab so Angst gehabt vor dieser Chemo. Wenn da ein Wort gesagt worden wäre, dass man da gar nicht, dass gar nicht alles gleichzeitig passiert, was man so als Laie meint. Ich hab gedacht, ich muss mich pausenlos übergeben. Ich hab gedacht, alles läuft hinten und vorne aus mir raus. Hab dann nach so Einlagen verlangt, die was ich nach der Geburt hatte, weil ich gedacht hab: Ich kann das dann alles nicht halten. Mir war das so furchtbar peinlich, ja, wo die das angeschlossen hatten. Hab sofort eben eine Schüssel verlangt, weil ich gedacht hab, es geht gleich los, und es war alles überhaupt nicht, ja? Die haben mich sogar ausgelacht, die Schwestern, was ich jetzt für ein Trara mach. Sag ich: Ich weiß ja nicht, wie ich reagiere, und ich will dieses Bett nicht vollmachen. Und es war mir alles so, so peinlich. Hätte jemand Klartext gesprochen oder mir das einfach hingelegt, ja?

Und hab versucht, mich zu beruhigen, war aber so aufgeregt, dass ich nur gebebt hab, und dann ist mir schon sehr schlecht geworden, durch diese Aufregung. Aber die hätte man mir nehmen können. Ich hab das dann von anderen Frauen gehört, das war genauso. Das zweite Mal bin ich ambulant dann gewesen und hab mir alles mitgenommen, was ich zur Beruhigung brauche. Das war gar nimmer so schlimm, ja? (Frau Hahn, B10, 536-573)

Dass sich eine genaue Erklärung der Abläufe auf die Patientin beruhigend auswirkt, zeigt folgende Passage:

I.: Was hat Ihnen da Angst genommen?

P.: Weil sie eben das alles klar gesagt hat. Eine Chemo, die läuft dann über eine Infusion in Sie rein – ich wusste das alles nicht. Für die Männer war das alles klar, aber...

I.: Dass Sie eine Vorstellung davon bekommen, wie das aussieht.

P.: Ja, genau. Wie man halt einem Kind so schön erklärt: Jetzt gehen wir zum Doktor und dann musst deinen Ärmel rauf tun, dann kriegst du eine Spritze, und das nimmt dem Kind Angst, ja? Und so wollt ich halt irgendwie auch behandelt werden, und rein technisch war das bei mir nicht möglich. Und dann hat sie mir das halt so ganz langsam erklärt: Und dann laufen da verschiedene Flüssigkeiten in Sie rein, und dann wird das Blut ganz schlecht und dann muss man regelmäßig zur Blutuntersuchung. Hat mir das so ganz langsam erklärt und mit deutschen Wörtern, ohne Fachausdrücke. Und wie man da reagieren kann auf die Chemo, und wie gesagt, ich hab total Angst, also ich hab wirklich einen absoluten Horror davor gehabt, dass ich eine Glatze kriege. (Frau Hahn, B10, 466-489)

Ein Nebeneffekt unserer Intervention bestand darin, den Patientinnen eine Vorstellung von den Behandlungen und Untersuchungen zu vermitteln. Neben der Eröffnung von unterschiedlichen Therapieoptionen wurde hier vor allem bei den Abläufen nachgefragt. Was wird bei einer Wächterlymphknoten-Biopsie gemacht? Ist eine Stanzbiopsie oder „Verdrahtung“ schmerzhaft? Oder der genaue Ablauf einer Chemotherapie wurde erfragt, wie oben geschildert.

I.: Sondern wo wäre die Einbeziehung sinnvoll für Sie?

P.: Ja, in der Art der Behandlung, was noch auf mich zukommt und ob man vielleicht eine Wahlmöglichkeit hat, ob man immer hier in die Klinik gehen muss oder ob es was anderes gibt und ... das sind oft so ganz läppische Sachen, ‚fallen mir die Haare aus?‘ und lauter so ein Krempel, was man keinen fragen kann. Im Moment nicht! Vielleicht kommt das noch, dass er sagt: ‚Das ist überhaupt kein Thema für Sie.‘ Also ich würde sagen, das sind weniger medizinische Dinge als rein menschliche Dinge, wo ich eigentlich mehr einbezogen werden möchte. [...] Also jetzt weniger der familiäre Hintergrund oder so, ob ich da Schwierigkeiten habe, sondern allein was die Krankheit betrifft – meine Situation. Man wird nämlich wirklich besser damit fertig, wenn man a bisschen Bescheid weiß.

I.: Also, Sie wünschen sich schon, Bescheid zu wissen, also so aufgeklärt zu werden und das zu wissen, was da kommt.

P.: Ja! Und zwar ein bisschen früher immer. Das kommt mir alles ein bisschen spät. ‚Jetzt machen wir die Operation, dann schauen wir mal weiter.‘ Und dann übermorgen: ‚Ja, dann reden wir mal.‘ Und man ist natürlich da unruhig, was auf einen wohl da zukommt, und das ist für mich die Schwierigkeit. (Frau Lachmann, B4, 254-304)

Einbeziehung wird in dieser Studie von den Befragten auch auf einer Handlungsebene eingefordert und weniger auf einer rationalen Entscheidungsebene. Für das Konstrukt SDM würde das bedeuten, dass nicht nur eine Einbeziehung in Therapieoptionen wichtig wäre, sondern überhaupt eine Einbeziehung in die Therapie – zum Beispiel vorstellbar als Frage: „Was können wir als Behandler für Ihre Gesundheit tun und was können Sie tun, wie können Sie sich und uns helfen?“ Das Konstrukt SDM war für einige der Befragten häufig zu kognitiv und eindimensional. Es untermauert die Rolle des Arztes als der aktive, kompetente Behand-

ler, der zwar über SDM eine Mitsprache der Patientinnen wünscht, aber dennoch die Definitionsmacht besitzt, welche Therapieoption für den anderen hilfreich ist.

Begriffe man SDM aber nicht nur auf einer kognitiven Ebene, sondern bezöge die Patientinnen auf allen Ebenen mit ein, könnte sich das unidirektionale Vorgehen auflösen. SDM könnte dann zu einer wirklichen Interaktion zwischen Arzt und Patientin werden.

Dieser Ansatz ist bei Charles und Kollegen zu finden, wenn man die Ausführungen zu Präferenzen der Patienten als mehr als nur die Wahl von Therapieoptionen interpretiert. Charles und Kollegen verstehen darunter neben der Ermittlung von Wertvorstellungen auch die Einbeziehung der spezifischen Lebenssituation der Patienten, inwieweit die Behandlung mit dieser vereinbar ist (Charles et al., 1999a). In einer Interaktion über diese Themen wird SDM dann sehr patientennah und handlungsrelevant.

### 5.3.4 SDM als Vermittlung von Ungewissheiten

Insofern ist es schon klar, dass es einfach so eindeutige Situationen gibt, wo vielleicht eine Therapieentscheidung einfacher ist als bei nicht eindeutigen Situationen. Die Frage ist natürlich auch die: Kann Krebs eigentlich überhaupt eindeutig sein?  
(Frau Gulsch, BE5, 583-588)

Also, ich mein, was generell mit einer Krebserkrankung eigentlich schwierig ist, ist eben mit dieser andauernden Unsicherheit zu leben. Das bleibt einem natürlich. Also, da bedaue-re ich auch und traue dem nach, dass das früher ganz anders war.  
(Frau Hirsemann, B3, 287-290)

Zu den ersten Konzepten der qualitativen Auswertung im Rahmen der Studie gehörte die These, dass SDM bei einer Krebserkrankung eine Vermittlung von Ungewissheiten darstellt, und dies in einem Kontext, bei dem die Akteure als gemeinsames Ziel höchste Sicherheit anstreben.

Die Aufklärungsgespräche finden somit im Spannungsfeld zwischen der Vermittlung von Ungewissheiten und dem Wunsch nach Sicherheit statt. Wie im Kapitel zur „bruchstückhaften Aufklärung“ (Kap. 5.5.2) erläutert, werden Informationen aufgrund der Ungewissheiten in der Diagnosephase, Behandlung und Prognose stets den Betroffenen entweder verfrüht oder zu spät übermittelt.

Aufklärungsgespräche über Brustkrebs sind Risikoaufklärungen, die auf Wahrscheinlichkeiten beruhen. Vom ersten Verdacht bis zur letzten Behandlung kann kein Arzt sichere Aussagen über die Ursache, den Verlauf und die Prognose der Erkrankung im individuellen Fall abgeben. Diese Situation ist zunächst für beide Parteien (Patientin und Arzt) äußerst unbefriedigend. Das Bedürfnis nach Sicherheit wird von beiden Akteuren zum gemeinsamen Ziel erklärt. Welche Behandlung dieses Ziel erreicht, bleibt ihnen dabei zunächst verschlossen. Auch wenn der Arzt durch Informationen und seine jahrelangen Erfahrungen beim Wissen über die Erkrankung und deren Behandlung der Patientin einiges an Wissen und Informationen voraus hat, kann letztlich auch er im Einzelfall keine zuverlässige Aussage treffen.

Die neu erkrankte Patientin jedoch hat zunächst noch die Vorstellung, dass der Arzt ihr eine Diagnose stellt, die eine Therapie induziert, welche dann zweifellos eine Verbesserung ihres Zustandes ermöglicht. Dass dieses Vorgehen einer Krebserkrankung nicht angemessen ist und dass keine Untersuchung oder Behandlung eindeutig zu einem bestimmten Ziel führt, gehört somit häufig zu den ersten Lernprozessen der Patientinnen. Das tradierte Patient-Arzt-Verhältnis wird folglich allein schon aufgrund der Eigenschaften der Krebserkrankung aufgebrochen.

Bei den Onkologen wird je nach Persönlichkeit des Arztes und der Aufklärungskultur der Institution unterschiedlich auf die Vermittlung von Ungewissheiten reagiert. Manche Ärzte versuchen durch eine Vereinfachung der Darstellung eine Eindeutigkeit zu vermitteln. Sie versuchen die Patientinnen zu beruhigen und zu schonen, indem sie nur sichere Aussagen übermitteln und ungewisse vermeiden. Sie vollziehen eine Komplexitätsreduktion, um gewisse Aussagen treffen zu können. Manche Ärzte verschieben die Aufklärungsarbeit an andere Ärzte, die ihrer Ansicht nach den Sachverhalt besser übermitteln können, und vermeiden ebenso eine Auseinandersetzung mit der Ungewissheit. Andere stellen sich der Unsicherheit und klären die Patientinnen über die Ungewissheit des Vorgehens auf. Nicht immer und für jede Patientin ist dieser Weg zu diesem Zeitpunkt angemessen und zufriedenstellend. Die Vermittlung von Ungewissheiten in diesem Stadium der Erkrankung stellt sich in der Erhebung als eine außerordentliche Herausforderung an die Gesprächsführungskompetenzen des Aufklärers dar und fordert enorme Ressourcen zur Ambiguitätswahrnehmung bei den Patientinnen.

Kasper, ein Forschungskollege aus dem Förderschwerpunkt, der Multiple-Sklerose-Patienten und SDM untersuchte, beschäftigte sich als Erster in der Gruppe mit SDM als Vermittlung von Ungewissheiten. Da ich in der Analyse meiner ersten Interviews zu einer ähnlichen Kategorie gelangte: SDM – Vermittlung zwischen Unsicherheit und Sicherheit, wurde dieses Thema von uns bei gemeinsamen Treffen immer wieder diskutiert. Sein Konzept der Vermittlung von Ungewissheit floss in eine Fragebogenentwicklung ein, die er zunächst an MS-Patienten entwickelte und später an Krebspatienten validierte (Kasper, 2004). Kasper betont jedoch den Unterschied zwischen Ungewissheit und Unsicherheit. SDM als Vermittlung von Ungewissheit bedeutet eine Aufklärung auf Grundlage einer ungewissen Information und Evidenz, die nur im Rahmen einer Wahrscheinlichkeitsaussage zu treffen ist. Hingegen ist Unsicherheit das subjektive Gefühl, das nicht zwingend aus der Ungewissheit resultiert. Im englischsprachigen Raum, wo es einige Forschungsarbeiten zu „illness and uncertainty“ gibt, kann diese Unterscheidung aus sprachlichen Gründen so nicht getroffen werden. Brashers beschreibt „uncertainty“ deshalb folgendermaßen:

„Uncertainty exists when details of situations are ambiguous, complex, unpredictable, or probabilistic; when information is unavailable or inconsistent; and when people feel insecure in their own state of knowledge or the state of knowledge in general [...] Because it is primarily a self-perception about one's own cognitions or ability to derive meaning, a person who believe himself or herself to be uncertain is uncertain. Lacking knowledge is somewhat independent of self-assessment about one's state of knowledge: I may have a great deal of information about a topic, I may have an amount of information that other people would deem sufficient to make a decision or to predict another's

behavior, and I even may have all the information that is currently available, yet I still may feel uncertain.“ (Brashers, 2001, S.478)

Dieses Zitat stellt die subjektive Erfahrung von Ungewissheit ins Zentrum der Betrachtung. Trotz der im deutschen Sprachgebrauch exakteren Trennung zwischen Ungewissheit und Unsicherheit werden im Folgenden beide Begriffe je nach Kontext verwendet. In der Analyse der Interviews steht im Vordergrund das subjektive Gefühl von Unsicherheit aufseiten der Betroffenen und weniger die Ungewissheit der Information. Auch eine detaillierte Risikoaufklärung, wie beispielsweise: „Dieses Medikament erbrachte eine Rückfallrisikoverminderung von 40%“, bewirkt zwar einen Zuwachs an Gewissheit über die Wahrscheinlichkeit einer Wirkung dieser Behandlung, muss aber nicht zwangsläufig das Gefühl von Unsicherheit bei den Patientinnen reduzieren.

Im Folgenden werden die unterschiedlichen Phasen der Ungewissheit, wann und wie sie von den Betroffenen empfunden wurden, beschrieben.

#### Ungewissheit über die Krankheitsentstehung

Krebs und Brustkrebs im Besonderen ist eine Erkrankung, deren Ätiologie bislang ungewiss ist. Die Ursachenforschung favorisiert deshalb ein multifaktorielles Risikomodell, welches Wahrscheinlichkeiten, an Brustkrebs zu erkranken, angibt. Folgende Faktoren bedingen danach ein höheres Risiko: höheres Lebensalter, familiäre Belastung, Mutation von BRCA-1- und -2-Genen, keine oder späte Geburt, kein Stillen des Säuglings, früher Zeitpunkt der ersten Regelblutung, spätes Einsetzen der Menopause, Übergewicht, Alkohol, wenig Bewegung, Hormoneinnahme (vgl. z.B. Goldmann-Posch, 2003). Diese Faktoren können aber nur einen geringen Teil zur Klärung einer Tumorentstehung beitragen. Für viele der Befragten traf persönlich keine oder nur eine geringe Anzahl der Risikofaktoren zu. Somit erwies sich das Risikofaktorenmodell für die meisten Betroffenen als nicht zuverlässig und aussagekräftig genug, um die Ursache der Erkrankung in ihrem individuellen Fall zu klären.

Der Mensch sucht jedoch nach einem Erklärungsmodell, das für ihn handlungsrelevant und sinnstiftend ist. Viele der Befragten und betreuten Frauen begannen sich mit der Erkrankung sehr stark mit den eigenen Bedürfnissen auseinander zu setzen und versuchten Ursachen für deren Entstehung zu finden. Bei den Interviews und Beratungen wurden von den Betroffenen unterschiedliche Ansätze einer subjektiven Krankheitstheorie erläutert: von eher mechanistischen Vorstellungen, dass der Knoten aufgrund einer Prellung oder eines Stoßes entstanden sei, bis zu den häufiger favorisierten psychosomatischen Modellen von Überforderung oder zu wenig Durchsetzungskraft. Diese Hilfskonzepte dienten den Betroffenen meist als Erklärung für das Unerklärliche, als Antwort auf die Frage: Warum gerade ich? Sie nützten diese Erklärungen auch, um Handlungsstrategien im Kampf gegen die Krankheit zu entwickeln, um nicht tatenlos zu bleiben. Und letztlich nützte es, eine eigene, in ihrem individuellen Fall hilfreiche und passende Laienkonzeption gegen die Ungewissheit der Ursache zu stellen.

Für viele Befragte war damit auch die Frage nach dem Entstehungszeitpunkt des Tumors relevant. Denn um kausale Verbindungen von Ursache und Wirkung zu erstellen, benötigten sie eine ungefähre Vorstellung, wann die Zellen anfangen, sich zu Tumorzellen zu entwi-

ckeln. Diese Frage kann von der Wissenschaft jedoch für den Einzelfall ebenso wenig beantwortet werden. Brusttumorzellen verdoppeln sich im Durchschnitt innerhalb von 200 Tagen, wobei hier eine relative große Spannweite von 40-600 Tagen zu verzeichnen ist (Kahlert et al., 2004, S.435).

Die Frage nach der Ursache und dem Zeitpunkt der Krebserkrankung bleibt somit für die Betroffenen offen. Trotz dieser Lücke versuchen die Betroffenen die Erkrankung zu verarbeiten, entweder unter Zuhilfenahme eines Laienkonzeptes oder mit einer schicksalsgläubigen Einstellung: die Zusammenhänge letztlich nicht verstehen und vor allem nicht ändern zu können. Präferieren die Betroffenen aber ausschließlich moderne Coping-Konzepte, wie etwa Kontrolle über die eigene Krankheit und Gesundheit ausüben zu können, geraten sie bei einer Krebserkrankung schnell an die Grenzen derer Umsetzung.

#### Ungewissheit in der Diagnosephase

Und das hat mir keiner sagen können, wie schlimm das ist, nicht mal aufgrund der Röntgenbilder oder sonst was. Konnte mir keiner sagen. (Frau Lachmann, B4, 77-79)

P.: Nein, da [Mammografieuntersuchung, A.d.V.] wurde gar nichts besprochen.

I.: Da wurde gar nichts besprochen?

P.: Das ist immer das Schlimme, finde ich, dass die Ärzte, die wissen ja, was sie tun, aber der Patient weiß von gar nichts. Der muss dann nur warten bis zum Schluss, bis eröffnet wird, was, was man jetzt hat. Aber während der Untersuchungen und so wird mit einem in dem Sinn ja nicht gesprochen, und man sitzt da wie ein kleines Hündchen und hat nur Angst. Man hat nur Angst, dass einem letztlich das Schlimmste passieren kann. Und der Zustand ist schlimm. (Frau Joker, B18, 412-423)

Der erste Verdacht auf einen Brusttumor wird meist durch einen selbst getasteten Knoten entdeckt, ca. 80% der Patientinnen haben den Knoten selbst als Erste entdeckt. Mit diesem Verdacht wenden sie sich an den Gynäkologen oder Radiologen, der im nächsten Schritt durch eine Mammographie und/oder Ultraschall diesen Verdacht erhärtet oder zurückweist. Aber auch ein erhärteter Verdacht birgt weiterhin die Möglichkeit in sich, dass der Knoten gutartig sein kann. Gewissheit kann hier nur eine Gewebeprobeentnahme bieten. Bis zum ersten Ergebnis aus der Gewebeprobe vergehen mindestens ein bis zwei Wochen, wenn alle Termine zügig erfolgen.

Für die Patientin zeigt sich die Erkrankung somit von Beginn an als nicht eindeutig und unsicher. Erhält die Patientin dann ihre gesicherte Diagnose durch einen Gewebefund, wird dieser häufig von einem Radiologen übermittelt, der aber kaum Aussagen zur Therapie des Brustkrebses treffen kann. Dieser wird sie weiter in ein Brustzentrum überweisen, mit dem Hinweis, dass ihr dort mehr über die weitere Behandlung erläutert wird.

#### Ungewissheit über die Behandlungsoptionen und deren Wirkung

Und die zweite Sache ist halt die, dass ich glaube, dass dieser Krebs eine dumme Krankheit ist, sag ich jetzt mal. Dass die Onkologen ja auch nicht genau wissen, was sie machen sollen. Wir wissen ja alle nicht, wie, was das Beste ist. Man ist ja immer ein Versuch. (Frau Junke, B5, 327-332)

Circa die Hälfte der befragten Patientinnen erfuhren erst bei Aufnahme im Krankenhaus von den Behandlungsmöglichkeiten bei Brustkrebs. Dass zur Entfernung des Knotens eine Operation erfolgen wird, war den meisten Patientinnen bekannt. Hingegen blieb offen, inwieweit brusterhaltend operiert werden kann oder ob eine Brustamputation erfolgen muss, manches Mal bis zum Vortag der Operation und bei einigen Patientinnen sogar bis zum Zeitpunkt der Operation. Dies kann medizinisch in einigen Fällen nicht konkret vorher bestimmt werden. Ebenso kann erst nach dem Befund der Pathologie festgestellt werden, ob die Resektionsränder des Tumors ausreichend operiert wurden. Für die Patientin bedeutet das eventuell eine Nachoperation. Auch die weiteren Behandlungsprozeduren, die nach der Operation folgen, wie die Strahlen-, Chemo- und Anti-Hormontherapie, stellten für viele Patientinnen eine neue Information dar. Werden sie über diese Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt, geschieht dies in einem Möglichkeitsraum, denn die Zusammensetzung der Therapie ergibt sich meist erst nach Vorliegen des endgültigen Befundes (Histologie), der erst etwa zwei Wochen nach der Operation vorliegt.

Für die Patientin bedeutet dies, dass vom ersten Verdacht bis zur Planung der weiterführenden Therapie etwa drei bis vier Wochen vergehen, in denen für sie folgende Punkte ungewiss bleiben:

- Art der Operation (brusterhaltend oder Brustamputation)
- Notwendigkeit einer zweiten Operation, wenn der Sicherheitsabstand nicht eingehalten werden konnte
- Notwendigkeit einer Strahlentherapie (bei einer Brusterhaltung erfolgt diese jedoch auf alle Fälle)
- Notwendigkeit einer Chemotherapie (hierfür sind die Befunde nach der Operation relevant)
- Notwendigkeit einer Anti-Hormontherapie
- Metastasenbildung des Tumors
- Rückfallrisiko
- Prognoseaussichten

Manche dieser Fragen werden durch den Befund beantwortet. Einige jedoch können nie mit hundertprozentiger Sicherheit beantwortet werden. So kann man zwar durch Untersuchungen mittels Oberbauchsonographie, Röntgenthorax und einem Knochen-Szintigramm beispielsweise versuchen, eventuell vorhandene Metastasen aufzuspüren, aber auch bei einem negativen Befund besagt das nur, dass mittels Bildgebung keine Töchterschwülste sichtbar gemacht wurden. Die Argumentation bei Gabe einer Chemotherapie beruht sogar auf diesen Ungewissheiten. Denn auch wenn keine Metastasen gefunden wurden, ist eine Chemotherapie induziert, wenn die Patientin bestimmte Risikofaktoren aufweist (Lymphknotenbefall, junges Alter, hohes Grading oder ein hormonunabhängiger Tumor). Es werden also Behandlungen angeraten, die vorsorglich etwas bekämpfen, was bildlich nicht nachweisbar ist.

Der Umgang mit Ungewissheiten ist bei dieser Aufklärungsform somit der Kern der Vermittlung. Der Vorgang der Untersuchungen und Behandlungen war deshalb für viele Befragte auch schwer nachvollziehbar, wenn sie sich gegen das Wesen der Ungewissheit sträubten.

Das Aushalten dieser Ungewissheiten war für die Befragten deshalb auch ein zentraler Punkt. Entscheidungen in einem ungewissen Kontext mit ungewissen Methoden und ungewissen Konsequenzen zu treffen, ist eine Leistung, die keinem der Beteiligten leicht fällt. Stets müssen Entscheidungen mit Ungefärlösungen getroffen werden, deren Ausgang ungewiss ist und deren Konsequenzen für die Betroffenen häufig unangenehm sind. Denn häufig stellen die Behandlungsoptionen eine Auswahl von Methoden dar, die neben einer Hoffnung auf Heilung auch viele Beeinträchtigungen für die Patientinnen beinhalten.

#### Die Wartezeit – Zeit der Ungewissheit

Aber diese Zeit der Ungewissheit ist eine schreckliche. Und so was sollte ein Arzt bedenken, dass er da nicht sagt, ich rufe Sie am Montag an, wenn das nicht möglich ist, sondern sagen: ‚Es könnte sein, aber es kann bis dahin dauern.‘ Weil, das macht einen psychisch irgendwie fertig. (Frau Joker, B18, 101-106)

Ja, mir hätte insofern geholfen, dass man mir vorher schon ein bisschen mehr Bescheid gesagt hätte: ‚Wir haben das und das rausgenommen und wir wissen jetzt noch nicht endgültig Bescheid, weil es in die Pathologie geht.‘ Ich meine, der Arzt weiß ja selber auch noch nicht hundertprozentig Bescheid, weil die Gewebentnahme ja in die Pathologie geht, und bis dahin kann der nicht sagen: ‚So und so steht es mit Ihnen.‘ Aber man könnte, man könnte das doch ein bisschen mitteilbarer machen. (Frau Joker, B18, 469-479)

Was natürlich jetzt so ein bisschen in der Luft hängt, das, was jetzt danach kommt, weil, aber das wissen ja die Ärzte auch nicht. Die wissen ja, die Therapie kennen sie ja noch nicht, weil die ja das Ergebnis noch nicht haben. Und ohne Ergebnis hängen wir jetzt im Grunde in der Luft. Jetzt kann es sein, mal rein theoretisch, ich bräuchte vielleicht gar nicht Chemie, weil die beiden Lymphen nicht befallen sind, dass ich nur Strahlen bekomme, aber das wissen die auch nicht. Also, die würden, glaube ich, damit den Patienten nur noch verunsichern, wenn die alle Möglichkeiten aufzeichnen würden, die es gäbe. Also, sagen sie diesbezüglich wahrscheinlich erst einmal kaum etwas und sagen nachher: Okay, das ist das Resultat und das und das müssen wir machen. (Frau Mann, B9, 207-223)

Ich hätte mir gewünscht, dass er vor dem ersten Eingriff mehr gesagt hätte: Frau Junke, das kann auf Sie zukommen. Es kann jetzt sein, dass wir eine Probeentnahme machen – damals hat man nicht dann sofort operiert, das konnte man noch irgendwie nicht – wir werden dann das Ergebnis abwarten, und wenn das Ergebnis kommt, kann es sein, dass es bösartig oder gutartig ist. Ist es bösartig, müssen wir die Brust abnehmen. (Frau Junke, B5, 75-82)

Die Zeit der Ungewissheit aufgrund noch fehlender Ergebnisse wurde von den befragten Frauen häufig thematisiert. Wurde die OP-Aufklärung noch halbwegs als informativ empfunden, stellten die Tage kurz nach der Operation die Patientinnen auf eine weitere Belastungsprobe. Viele berichteten, wie sie im Bett auf die Visite warteten, um die ersten Ergebnisse zu erhalten, und von der Enttäuschung, wenn diese noch nicht vorlagen oder nicht der operierende Arzt zur Visite erschien.

Das Gefühl, dass die Ärzte vor der Operation sich sehr um die Patientin und deren Erkrankung kümmerten, indem alle relevanten Untersuchungen durchgeführt wurden, wich nach der Operation dem Gefühl, jetzt für die Chirurgen als Patientin nicht mehr bedeutsam zu sein. Fehlende Aussagen ließen Raum für Spekulationen, und manche Patientinnen interpre-

tierten dies als Strategie der Ärzte, um nicht über die schwerwiegende Erkrankung sprechen zu müssen. Manche der Ärzte wiederum empfanden die Mitteilung, dass es bisher keine Ergebnisse gäbe, als nicht bedeutend oder als zusätzliche Belastung für die Patientinnen. Andere Ärzte hingegen teilten ihren Patientinnen mit, dass die Befunde erst in circa einer Woche feststünden. Den meisten der Befragten war dieses letztere Vorgehen angenehmer, denn dann empfanden sie sich als eingeweiht, und obwohl die Wartezeit trotzdem unangenehm ist, ist sie leichter zu ertragen, wenn man Gewissheit über die Ungewissheit besitzt.

#### Ungewissheit aufgrund unterschiedlicher Expertenaussagen

Ja, ich habe nicht nur eine zweite, sondern eine fünfte oder eine sechste oder siebte [Meinung, A.d.V.]. Also, ich hatte sehr, sehr viele Meinungen, und am Schluss steht man dann wirklich als Patient da und muss dann natürlich wirklich entscheiden, wenn man dann ... weil es ist nie so, [...] dass die Ärzte das Gleiche sagen – und die Literatur dazu natürlich auch nicht – und das heißt, man hat immer dann so und so viele Meinungen in diese Richtung und noch ein paar in ganz andere Richtungen. Also, es ist dann sehr, sehr schwierig, die eigene Entscheidung zu treffen. Also, ich habe dann schon gedacht, Menschenskind, also, hätte ich lieber Medizin studiert! Wobei, ich bin mir gar nicht sicher, ob die Entscheidung dadurch dann besser geworden wäre. Also, es ist wirklich ... man steht dann manchmal sehr allein da und muss eben sagen: Okay! Das mache ich jetzt oder das mache ich jetzt nicht. (Frau Hirsemann, B3, 149-170)

Auch wenn die Befunde vorliegen, sind sie manchmal nicht wirklich richtungsweisend für die Therapie. Patientinnen, die versuchten, durch das Einholen von mehreren Expertenmeinungen und Informationen die Ungewissheit auszugleichen, wurden häufig enttäuscht. Anstatt ein Mehr an Sicherheit zu erlangen, wurde ihnen meist erst das ganze Ausmaß an Unsicherheit bewusst, wenn ihnen zu unterschiedlichen Therapien geraten wurde. Diese Suche verunsicherte zunächst, aber je nach Bedürfnis der Patientinnen war es auch häufig ein wichtiger Schritt zur Erkenntnis ihrer Situation.

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, ja, alle kommen zu demselben Ergebnis. Und wenn beides nicht mehr vorhanden ist, ist es wirklich eine Erschütterung in diesem Glauben an den ‚Schamanen-Arzt‘, der eigentlich für einen alles machen sollte. (Frau Gulsch, BE5, 231-257)

Die Schwierigkeit besteht darin, Meinungen einzuordnen, zu filtern und schließlich aus dieser Informationsmenge für sich eine Entscheidung abzuleiten. Frau Hirsemann, eine chronische und metastasierte Patientin, schildert den Vorgang so:

Ja, erstens bin ich jetzt von Haus aus mal ein neugieriger Mensch und möchte also im Prinzip möglichst viel Wissen über eine Erkrankung haben. Medizin war bisher nicht mein Fachgebiet, okay, ich glaube, ich kann mich relativ gut in so ein Thema dann wieder einarbeiten, ja? Und das habe ich dann halt gemacht. Und das Zweite dann halt, viele Fachleute befragt. Ja? Das war ein Sammeln ... oder ein Suchen nach einem Strohalm, wenn man so will, und dann scheiden für einen selbst manchmal bestimmte Lösungen einfach aus. Dass man sagt, das passt jetzt nicht – zu mir oder zu dem, wie ich das beurteile. Und die scheiden dann aus, und dann bleiben vielleicht noch ein paar wenige Optionen übrig und, ja, auf denen muss man halt dann schauen. Und das ist halt dann auch immer so ein Herantasten. Also, man versucht einen Weg, und wenn der gut anschlägt – was bei mir am Anfang recht gut geklappt hat –, fühlt man sich natürlich dadurch auch unterstützt. Und sagt: Okay, das war jetzt richtig! Also, man kann dann ex-post sich anschauen, ob man da jetzt in die richtige Richtung gelaufen ist. Bei mir war ganz konkret immer die OP in der Diskussion und eine Chemotherapie. Beides ist bisher zumindest nicht gelaufen und ... also, im momentanen Stadium ist es auch so, dass das wahrscheinlich die richtige Entscheidung war. Weil ich halt bei relativ guter Lebensqualität schon eine ganze Weile überlebt habe. Ja? Was nicht unbedingt aus der Statistik ablesbar ist, ja? (Frau Hirsemann, B3, 176-206)

Dass man zu Beginn der Erkrankung, wenn diese für die meisten Patientinnen ein unbekanntes Feld ist, und dazu ein sehr bedrohliches, nicht unbedingt auf eine solche Haltung stößt, ist einer der wesentlichen Unterschiede zwischen den akut und den chronisch Erkrankten in dieser Befragung.

Aber nicht nur der Zeitpunkt der Erkrankung spielt dabei eine Rolle, sondern auch der Bildungshintergrund und andere Persönlichkeitsvariablen. Das Einholen mehrerer Therapieoptionen von unterschiedlichen Experten bedarf immenser Kompetenzen und Ressourcen auf Seiten der Patientin. Einige Befragte fanden diese in ihrem Umfeld, andere ersparten sich diese Verwirrung, so wie Frau Fritz:

Also, das Problem ist halt immer zu viele, zu viele Entscheidungen von Ärzten oder noch mehr Ärzte fragen und wieder jemanden fragen und noch mal jemanden fragen – ich glaube nicht, dass das besonders gut ist. Weil dann kommt man ja total konfus. Da wird man ja total ballaballa. Was soll ich jetzt machen? Der erzählt mir das, der erzählt mir dieses, der erzählt mir jenes, und was mache ich jetzt? Also, ich halt davon nicht viel, von so vielen Ärzten beraten zu werden, weil ich genau weiß, dass jeder eine andere Meinung vielleicht dazu hätte. Weil jeder will sich profilieren und jeder will das Beste für den Patienten – glaubt er für sich, dass es das Beste ist. Aber ich halt von so vielen, von so vielen Erfahrungen nichts. Das war eine Entscheidung. (Frau Fritz, B17, 435-450)

Frau Fritz entscheidet bewusst, sich einem Arzt anzuvertrauen, den sie als kompetent einschätzt. Andere Meinungen würden sie nur weiter verunsichern. Sich der Meinung des gewählten Arztes anzuvertrauen ist für sie damit die eigentliche Entscheidung.

### Ungewissheit der Prognose

Die bisher beschriebenen Ungewissheiten werden überschattet durch die Frage nach der eigenen Prognose. Diese Frage steht für alle im Raum und geistert in den Köpfen der Betroffenen. Die Ungewissheit über die Diagnose, die Einordnung der Erkrankung, die Therapie

sind Teilfragen dieser „großen“ Frage. Deshalb erstaunt es, dass die wenigsten der Interviewten diese Frage stellen mochten. Sogar sehr involvierte und informierte Patientinnen wie z.B. Frau Hirsemann finden es eine Zumutung, diese Frage zu stellen:

Eins, was ich für mich auch noch gelernt habe, ist, man soll erstens – wenn man selbst betroffen ist – eigentlich nie nach statistischen Lebenserwartungen fragen, weil das einfach eine extreme Belastung ist und die auch nie stimmen kann. Also, das sind irgendwelche Vergangenheitsdaten und Durchschnittswerte, und für sich selbst, als eine Person, ist das eben nicht die Wahrheit. (Frau Hirsemann, B3, 208-215)

Vor allem Patientinnen, deren metastasierter Brustkrebs eine schlechte Prognose bedeutet, empfanden Wahrscheinlichkeitsaussagen zur Prognose als nicht hilfreich.

Hier stellt sich natürlich auch generell die Frage, inwieweit eine Risikoaufklärung anhand von Wahrscheinlichkeiten von den Betroffenen rezipiert werden kann. Bisherige Entscheidungshilfen vermitteln die jeweiligen Optionen anhand von Wahrscheinlichkeitsdarstellungen, um so einen Entscheidungsprozess zu initiieren. Untersuchungen zeigen jedoch, dass statistische Aussagen wissenschaftlicher Studien zu Trugschlüssen und Fehltritten führen können (Fashey et al., 1995; Gigerenzer, 2002; Forrow et al., 1992; Hoffrage et al., 2000a+b; Peters et al., 2006; Mühlhauser & Höldke, 2002; vgl. Kap. 3.1.3.2).

### **5.3.5 Vermittlung von Ungewissheit als Kern von SDM: eine Fallbeschreibung**

Zum Beispiel das wäre eine Form von Kommunikation, wenn ein Arzt oder eine Ärztin eben auch ein Stück ihres Nichtwissens preisgeben würde, ja? Das würde durchaus einer ehrlichen Kommunikation den Weg bahnen. Weil sich sozusagen zwei Menschen gegenüber sitzen würden in dem Fall, nicht nur der Helfer, die gemeinsam beratschlagen, was unter den Bedingungen der modernen Medizin nun sozusagen für diese Frau hilfreich und sinnvoll wäre, ja? Aber auch unter Einschluss aller Dinge, die so in der Onkoszene drumherum auch eine Rolle spielen. Also, auf Deutsch gesagt, mehr Ehrlichkeit von Seiten des Arztes, aber auch mehr Ehrlichkeit von Seiten der Patientin, auch wenn es vielleicht mal etwas unangenehm ist, für den Arzt einfach, was die Bedürfnisse angeht der Patientin, dass die Patientin sich traut zu sagen: Ich hätte gerne das und das und das, oder so und so und so stelle ich mir das vor. Mehr Ehrlichkeit von Seiten des Arztes eben, was seine eigene Kompetenz angeht, was die Möglichkeiten angeht und auch was die Prognose der Patientin angeht, ja, und nicht solche blöden Sprüche wie: ‚Leben Sie weiter wie bisher...‘

(Frau Gulsch, BE5, 826-854)

In der Analyse der Interviews lassen sich im Groben zwei große Gruppen von Patientinnen hinsichtlich ihres Verhaltens innerhalb des Entscheidungsprozesses unterscheiden. Die eine Gruppe – wie beispielsweise Frau Hirsemann, Frau Helle, Frau Gulsch, Frau Joker, Frau Hahn – besteht aus Frauen, die sich sehr aktiv in die Informationssuche begeben und die sich trotz eines Arztes ihres Vertrauens die Kontrolle der jeweiligen Entscheidungen selbst vorbehalten. Die zweite Gruppe dagegen besteht aus Frauen, die diese Kontrolle zeitweilig an den Arzt delegieren. Diese grobe Einteilung muss man sich aber genauer ansehen. Aufgrund welcher Bedingungen kommt es zu diesem Verhalten?

Der offensichtliche Unterschied zwischen den Gruppen besteht im Zeitpunkt der Erkrankung. Fast alle Betroffenen der ersten Gruppe stammen aus der Befragung der chronischen Patientinnen. Mit Zunahme der Krankheitsdauer werden die Patientinnen zu Experten ihrer eigenen Erkrankung. Dies trifft natürlich nicht auf alle zu, denn es gibt auch Patientinnen, die nach der Behandlung in ihr normales Leben zurückkehren und sich nur zwangsläufig aufgrund der Nachsorgetermine mit ihrer Brustkrebserkrankung beschäftigen müssen. Es ist anzunehmen, dass in meiner Befragung eher Betroffene mitmachten, die sich immer noch mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen.

Diese Betroffenen suchen weiterhin nach Informationen, engagieren sich teilweise in Selbsthilfeorganisationen und besitzen häufig einen immensen Wissenstand über Brustkrebs und dessen Behandlungsmöglichkeiten. Sie haben sich in das Thema eingearbeitet und verfolgen z.B. die neuere Entwicklung der Brustkrebsbehandlung. Manche von ihnen betreiben dies fast professionell, indem sie an vielen medizinischen Fachtagungen teilnehmen. Sie suchen sich die passenden Ärzte, je nach Fragestellung und Kompetenz. Sie haben sich ein ganzes Netzwerk von Informationsgebern aufgebaut, die sie kontaktieren, wenn es gilt, neue Entscheidungen zu fällen. Ärzte, von denen sie sich nicht in die Therapieentscheidung miteinbezogen fühlen oder die nur ihre eigene Vorstellung von Therapie befürworten, werden nicht weiter konsultiert. Wie Frau Hirsemann feststellt, sind diese Betroffenen längst ihre eigenen „Gesundheitsmanagerinnen“. Bei Frau Junke wird der Arzt nach der Erfahrung von 30 Jahren Brustkrebs als reiner Dienstleister angesehen, und sie verhält sich wie eine Kundin, indem sie die Ressourcen des Arztes nutzt.

Doch so ganz stimmt auch dieses Bild nicht, denn alle Befragten hatten meist noch einen Arzt ihres Vertrauens. Gemeinsam mit diesem Arzt sammelten sie alle Informationen und versuchten diese zu integrieren, um so ein Bild der Entscheidungssituation zu bekommen und eine Handlungsmöglichkeit zu entwickeln. Hinterher wurde die Entscheidung zusammen mit diesem Arzt reflektiert.

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 Therapieempfehlungen vielfältig sein können. (Frau Gulsch, BE5, 108-111)

Dieses Vorgehen ist meist nicht von Beginn an vorhanden, sondern spiegelt einen Lernprozess wider. Der Umgang mit Ungewissheiten ist dabei ein zentraler Punkt. Ein längerer Ausschnitt des Interviews mit Frau Gulsch soll dies wiedergeben. In ihrer Erzählung beschreibt sie die Krebsdiagnose und -krankheit als eine Auseinandersetzung mit den Gefühlen der Ungewissheit. Die Vorbereitung auf diese Ambiguität sieht sie als eine Aufgabe innerhalb des SDM.

Frau Gulsch gehört zu den Betroffenen der „informierten“ Gruppe: Sie hat eine Selbsthilfeorganisation für Brustkrebsbetroffene gegründet und ist somit nicht als repräsentativ für die Befragten anzusehen. Auch wenn das Interview aufgrund meiner Fragen autobiographisch ist, spiegeln die Äußerungen sicherlich einen Erkenntnisprozess wider, der nicht nur auf ihren eigenen Erlebnissen beruht.

Fallbeschreibung: Frau Gulsch

Frau Gulsch ist zum Zeitpunkt des Interviews 53 Jahre alt. Ihre Brustkrebserkrankung liegt sechs Jahre zurück. Zurzeit muss sie keine Behandlung durchführen, befindet sich aber weiterhin in der Nachsorge. Für Frau Gulsch, wie für die meisten anderen Befragten auch, kam der Brustkrebs sehr überraschend; aufgrund der Tumorgöße musste die erkrankte Brust amputiert werden. Sie ist Journalistin, dieser berufliche Kontext bestimmt maßgeblich den Sprachgebrauch des Interviews und ihren Umgang mit der Erkrankung. So spricht sie beispielsweise vom Recherchieren der Informationen, und die Erkrankung ist für sie eine „Geschichte“, die aus Einzelstücken besteht und deren gesamtes Bild sich erst mit der Zeit ergibt. Sie zieht dabei Parallelen zu einem neuen „Themenfeld“, das sie als Journalistin zunächst nie genau kenne und erst durch das Sammeln von unterschiedlichen Informationen begreifen lerne, um es dann darstellen zu können:

Denn auch diese Gefahr besteht, dass man sich kaputt-recherchiert sozusagen, auch das kenne ich so aus meinem beruflichen Leben als Journalistin, dass man im Grunde nicht beginnt, die Geschichte zu schreiben, aus irgendwelchen Ängsten oder Hemmungen heraus, sondern sich tot-recherchiert, also sich leer-recherchiert im Recherchieren, um des Recherchierens willen, nur aus Angst heraus sozusagen, vorm weißen Blatt zu sitzen und jetzt endlich einmal anzufangen. Und im Grunde könnte auch so ein Prozess dann bei der Therapieentscheidung – wenn sie der Patientin nur überlassen wird – ablaufen, nämlich dass die Patientin einfach im Grunde mit ihrer Therapie nie anfängt, weil sie nämlich sich verliert in der Recherche. (Frau Gulsch, BE5, 143-151)

In diesem Zitat greift die Befragte nicht nur zu einer Metapher ihrer beruflichen Sozialisation, sondern wählt eine Sprache, die ihr vertraut ist, um dem Unaussprechlichen Worte zu geben. Das Risiko des Tot-Recherchierens bei Krebspatienten versteht sie hier wörtlich und verleiht dieser Beschreibung somit die notwendige Dramatik. Sie nennt auch die Motive des „Sich-Verlierens“ in der Recherche, die Angst und die Hemmung.

Vor was hat man Angst? Hier bezieht sich die Interviewpartnerin nicht allein auf die Krankheit selbst und deren mögliche Konsequenzen, sondern spricht von einem „weißen Blatt“. Es ist die Ungewissheit, die Leere, die durch die Erkrankung offenbar wurde. Die Angst vor dem falschen Beginn, vor der falschen Entscheidung. Die Angst der Patientin vor dem Alleinsein mit der schwierigen Entscheidung und dennoch etwas tun zu müssen.

Zugang

Ich suchte den Kontakt zu Frau Gulsch aktiv bei einer Veranstaltung ihrer Selbsthilfeorganisation und sprach sie anschließend auf ihre Bereitschaft zur Teilnahme an einem Interview innerhalb des Forschungsprojektes an. Sie willigte zwar sofort ein, aber ähnlich wie bei den Arztinterviews dauerte es dann doch noch eine Weile, bis wir einen gemeinsamen Termin fanden. Daran konnte man schon ihren „Expertenstatus“ erkennen, da sie aufgrund ihres Engagements einen vollen Terminkalender besaß.

Gesprächssituation und Dauer

Das Gespräch führten wir in ihrer Wohnung. Vor Gesprächsbeginn erzählte sie von einem Treffen mit Krankenkassenvertretern und wies somit noch einmal auf ihren Expertinnenstatus hin. Die Gesprächssituation war angenehm und sehr informativ. Als Journalistin ist sie es

gewohnt, Interviews zu führen, und so war ihr die Situation wohl vertraut. Das Interview dauerte ca. 1,5 Stunden.

Obwohl sie in der Einführung als Selbsthilfebegründerin und damit als Expertin vorgestellt wurde, stellte ich zu Beginn eine biografische Frage zu ihrer eigenen Betroffenheit. Diese Perspektive wurde beibehalten, so dass das gesamte Interview und die Perspektive zu SDM an ihrem persönlichen Erleben orientiert war. Dadurch wurde die Beschreibung und ihre Stellungnahmen wesentlich konkreter und dichter, was für das Interview einen großen Gewinn darstellt.

#### Interpretation

Frau Gulsch ist heute eine Brustkrebsbetroffene, die in ihrer Rolle als Selbsthilfeorganisatorin nicht nur andere Betroffene berät, sondern sich auch auf politischer Ebene für die Rechte von brustkrebsbetroffenen Frauen einsetzt.

Zu Beginn des Interviews stellt sie aber klar, dass sie „genauso ein Schaf“ war: „Ich war wahrscheinlich noch mehr Schaf als vielleicht heutzutage andere Patientinnen“ (754-757). Sie benutzt das Bild des Schafes, um deutlich zu machen, wie blind und gutgläubig sie zu Beginn der Erkrankung war. Schafe sind Herdentiere, die einen Anführer brauchen, um ihren Weg zu gehen. Dieses Bild passt jedoch nur teilweise zu ihrem Verhalten. Zwar besitzt sie keinerlei Informationen über die Erkrankung und deren Behandlung und recherchiert diese zu Beginn auch nicht, sie sucht sich aber gleich eine kompetente Partnerin, die ihr weiterhilft. Dass sie zunächst nicht selbstständig „unabhängige“ Informationen mittels Internet sucht, ist für sie als Journalistin aus heutiger Sicht erst einmal nicht mehr nachvollziehbar:

Damals war mein Computer kaputt. Ich konnte also nicht im Internet recherchieren, war auch noch nicht so angelernt, um im Internet da sehr gut umgehen zu können, und habe einfach begonnen zu telefonieren. Und eines ja wusste ich allerdings, dass ich nicht gerne in so eine anonyme große Anstalt gehen möchte, sondern lieber irgendwo, wo das alles zwar sehr kompetent, aber eben auch persönlich ist. Und hatte dann durch Zufall ein halbes Jahr vorher eine plastische Chirurgin kennen gelernt, mit der ich dann auch telefoniert habe und die mir sagte, ja, sie würde diese Operation dreimal in der Woche machen und sie würde eben auch mit dem Tumorzentrum XY zusammenarbeiten, das heißt, für mich waren da zwei Dinge gegeben. Einmal das „Vertrautsein“ in dieser fürchterlich bodenlosen Situation mit jemandem, den man überhaupt kennt, den man auch persönlich kennen gelernt hat, in einem kleineren Krankenhaus und trotzdem eben die Garantie, dass hier schon sozusagen die Hochleistungsmedizin bzw. die akademische Überwachung des Ganzen gegeben ist. (22-34)

Ihr Bedürfnis nach „Vertrautheit“ durch persönliche Kontakte und eine familiäre Umgebung ist für sie entscheidungsrelevanter als eine unabhängige Informationssuche in der Phase des „Diagnoseschocks“. Dass sie wie viele andere unter einem „Diagnoseschock“ litt, beschreibt sie folgendermaßen:

Ich hab die Diagnose bekommen und war in so einer Art eingefrorenen Panik, also in so einer Art Schock, und ich habe natürlich gedacht, ich müsste jetzt in der kürzesten Zeit die besten Entscheidungen jetzt für mich fällen. (29-34)

Das Bild der „eingefrorenen Panik“ beschreibt den Zustand der Patientinnen ziemlich treffend, obwohl die Zusammensetzung der Wörter „eingefroren“ und „Panik“ eigentlich keinen Sinn ergibt. „Eingefroren“ bedeutet starr zu sein, auf Eis zu liegen, unbeweglich, wohingegen bei „Panik“ eher Bilder hektischer Aktivität aufkommen. Aber auch bei einer „Panik“ kann es zur Lähmung kommen: Durch die Orientierungslosigkeit, welcher Weg nun einzuschlagen ist, kann auch eine Starre und Unbeweglichkeit ausgelöst werden. Diesen Widerspruch und ihre Handlungsunfähigkeit wollte ich im Interview noch genauer erfassen und fragte nach:

- I.: Eine Sache noch, Sie haben am Anfang davon gesprochen, das war wie ein eingefrorener Schockzustand oder so was. Wie fähig ist man als Patientin, eine Entscheidung zu treffen? – Also, ich habe jetzt doch in der Schilderung gehört, dass Sie doch sehr aktiv waren oder diesen Schockzustand eher produktiv genutzt haben.
- P.: Richtig. Ich glaube, eben dieser Schockzustand hat mir geholfen, nicht auszurasen. Ich bin ganz ruhig und zielgerichtet so an die einzelnen Dinge herangegangen, allerdings schon mit diesem Gefühl, ich muss so bald wie möglich diesen Tumor los sein. Aber trotzdem sehr tapfer und ohne Verzweiflung oder Rückzug in Nichtstun und Depressivität.
- I.: Das ist so ein bisschen, weil Sie gesagt haben, ich habe den Boden unter den Füßen verloren. Ist das in der Situation möglich, wenn man einerseits das Gefühl hat, den Boden zu verlieren, auf der anderen Seite das aber zu recherchieren?
- P.: Ja, ja. Ich denke, das war für mich einfach so eine Art Kompensation dieses „Bodenverlierens“, dass ich sozusagen in die Aktivität ausgewichen bin und einfach gesagt hab, ich muss jetzt erst – bevor ich es mir leisten kann, den Boden zu verlieren und mich sozusagen da zurückzulehnen – muss ich jetzt erstmal ganz ruhig, so ist auch mein Verhalten überhaupt sozusagen in Krisensituationen, erst einmal ganz ruhig, zumindest mit einer nach außen hin so wirkenden Ruhe, die Dinge durchrecherchieren, sehr kopfbetont, und erst dann, wenn die Dinge gebahnt sind, sozusagen zuzulassen, was überhaupt ist. Und die Gefühle und auch den Boden dann endgültig zu verlieren und sich dem hinzugeben.
- I.: Ja, ich find das interessant, weil ich sehe das auch bei den Patientinnen häufig, diese zwei Zustände nebeneinander. Das ist nicht ein Widerspruch. Die Annahme der Ärzte ist: Wie sollen die das entscheiden, wenn sie in so einem Schockzustand sind? Aber ich denke auch, dass eben beides nebeneinander geht und auch wichtig ist zum Überleben.
- P.: Ja, absolut. Und ich glaube sogar eben, dass dieser Schockzustand Ressourcen freisetzt, Kräfte freisetzt, die unendlich sind, die durchaus erlauben, auch so etwas durchzuziehen, bis die Aufgaben erledigt sind, bis die Hausaufgaben erledigt sind. Und ich glaube, dass man da ein bisschen aufpassen muss, dass Ärzte da oft aus einem [...] Symptom des Helfens heraus oder auch des Unterschätzens der Patientin da vielleicht die Patientinnen anders beurteilen, oder eben vielleicht gar nicht wollen, dass sie Entscheidungen selber fällen oder in der Lage sind, diese Entscheidungen zu fällen.
- (233-263)

Zu einen meiner ersten Beobachtungen im Feld gehörte dieser Widerspruch: Einerseits fühlen sich die Patientinnen durch die Diagnose völlig gelähmt und hilflos, reagieren aber andererseits sehr pragmatisch und handlungsorientiert. Häufig kümmern sie sich, bevor sie die Behandlung beginnen, um die häusliche Weiterversorgung und kontaktieren ihren Bekanntenkreis, um Informationen zu erhalten; einige Frauen holen zuvor noch verschiedene Therapieempfehlungen ein.

Als Psychoonkologin erstaunte mich die Gefasstheit, mit der die Patientinnen ihren Behandlungsweg einschlugen. Dass darunter eine „eingefrorene Panik“ steckt, vermutete ich aufgrund der Erfahrungen in der Krisenintervention, zu der wir hinzugezogen wurden. Wie mit einer Schutzhülle umgeben, trennten die Patientinnen Relevantes von Belastendem. Dazu gehörte zum Beispiel, belastende Gespräche zu vermeiden. So erzählte beispielsweise eine Patientin ihrer Mutter nichts von ihrer Erkrankung, da sie sich mit der Angst und der Trauer ihrer Mutter zu sehr belastet gefühlt hätte. Andere Patientinnen wünschten auch kein Gespräch mit einer Psychoonkologin – aus Furcht, dass der aufgebaute Schutzwall dadurch aufbrechen würde. Die therapeutischen Gespräche bestanden immer in einem Herantasten an die Zumutbarkeit einer Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Die Angst vor dem psychischen Zusammenbruch war dabei häufig spürbar. Handlungsfähig zu bleiben und die Kontrolle zu behalten, das war oft das Motiv für Patientinnen, gewisse Themen nicht an sich heranzulassen. Ebenso kann man auch die selektive Informationsaufnahme deuten: Nur Informationen, die für den Moment nicht zu bedrohlich sind, werden gesucht und begreifbar. Zu bedrohliche Informationen hingegen werden überhört oder nicht verstanden.

Frau Gulsch suchte sich also aufgrund persönlicher Kontakte eine Operateurin, in deren Kompetenz und Persönlichkeit sie Vertrauen besaß. Frau Gulsch wusste zu Beginn nicht, dass Brustkrebs eine Erkrankung ist, bei der es nicht reicht, den Tumor zu operieren, sondern die interdisziplinär durch viele Fachdisziplinen behandelt wird. Daher wurde ihre Brustkrebsbehandlung ein „Stückwerk“ aus einzelnen Therapieabschnitten. Dies ist so kein Einzelfall, denn Patientinnen, die durch ihre niedergelassenen Ärzte in so genannten Belegbetten operiert werden, erfahren Ähnliches. Die Entwicklung von Brustzentren soll dieses verhindern und die Brustkrebsbehandlung integrativer gestalten. Noch stellt aber die Desintegration der Behandlung und die unzureichende Kommunikation der unterschiedlichen Behandlungsbeteiligten eher die Regel als die Ausnahme dar.

Aufgrund dieser Konstellation kümmert sich Frau Gulsch von Beginn an darum, kompetente Ärzte für ihre Behandlung zu finden, und versucht die jeweiligen Aussagen und Behandlungen zu koordinieren. Somit gewinnt sie Einblick in die einzelnen Behandlungsdisziplinen, die bei Brustkrebs miteinander kooperieren und teilweise auch konkurrieren.

Ja, jeder meint ja immer, sein Fach ist das wichtigste, und empfiehlt also dann seins. Und da bin ich dann auch noch selber hingegangen mit meinem Mann und habe dann Gespräche geführt, und auch da bin ich wiederum innerhalb desselben Hauses auf zwei verschiedene Meinungen gekommen, weil nämlich der eine sagte: ‚Ja, nein, wir würden hier nicht bestrahlen‘, und sein Chef sagte dann, nachdem ich ihm die ganze Geschichte erzählt habe: ‚Ja, vielleicht ist es in Ihrem Fall doch gut zu bestrahlen.‘ (361-375)

So kommt es während ihrer Behandlung zu unterschiedlichen Therapieempfehlungen, und sie erkennt die Schwierigkeit, eine Therapieentscheidung zu treffen.

Und dann ging aber eben auch schon in dieser Zeit einfach die Entscheidungsfindung los, welche Therapie ich bekommen sollte. Und eigentlich hab ich mir immer gedacht, wie alle anderen Patientinnen, es gibt nur eine Therapie und fertig. Und eben so langsam, langsam musste ich bemerken, dass das überhaupt nicht stimmt, dass das erstens nicht stimmt, dass es nur eine Therapie gibt, und zweitens, dass es auch gar nicht stimmt, dass nur der Arzt diese Therapieentscheidung fällt, sondern dass die Patientin, die am wenigsten davon Ah-

nung hat, eigentlich ihre Unterschrift unter diese, ihr Einverständnis unter diese Therapie, zu dieser Therapie geben soll. Und das waren zwei Dinge, die mir vollkommen neu waren. (171-188)

Aus dieser Behandlungsphase, in der sie sehr verunsichert ist und die Komplexität der Einordnung ihrer Diagnose und Behandlung begreift, zieht sie für sich einige Erkenntnisse.

Also, habe ich dann vom Krankenbett aus verschiedene Leute beauftragt, denen ich meinen histologischen Befund geschickt habe, eben weitere Meinungen einzuholen. 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, ja, alle kommen zu demselben Ergebnis. Und wenn beides nicht mehr vorhanden ist, ist es wirklich eine Erschütterung in diesem Glauben an den „Schamanen-Arzt“, der eigentlich für einen alles machen sollte. (231- 257)

Die Laienvorstellung, dass eine Diagnose zwangsläufig eine bestimmte Therapie induziert, wird bei ihr aufgebrochen, und sie sieht die Vielschichtigkeit einer Krebserkrankung und der Therapieentscheidungen. Mit dem vermehrten „Recherchieren“ von weiteren Informationen erlangt sie keine größere Klarheit der Situation, vielmehr wird ihr deutlich, wie komplex die „Geschichte“ ist. Die Uneindeutigkeit wird offenbar. Wie sie selbst beschreibt, beunruhigt sie diese Situation zunächst, doch in dem Moment, da sie das Wesen der Erkrankung erkennt, betrachtet sie ihre ganze Lage anders: Sie erkennt, dass sie als Patientin letztlich immer die Verantwortung und Konsequenz für jede Entscheidung trägt, auch wenn sie die Entscheidung an den Arzt delegieren würde.

Nach der Diagnosestellung Brustkrebs ist für die Betroffenen die Welt unsicher geworden. Ihr Körper, der bis vor kurzem noch funktionierte, hat unbemerkt etwas hervorgebracht, das für sie lebensbedrohlich werden kann. Der eigene Körper, der bis vor kurzem sehr vertraut war, wird durch eine Brustamputation in seiner Form und Ganzheit zerstört. Das Leben nach der Diagnose ist nicht mehr wie zuvor: eine Zäsur in der Biographie (vgl. Kirschning, 2001). Werte und Prioritäten verändern sich, sogar der Freundes- und Bekanntenkreis wird aufgrund der Erkrankung neu gewichtet. Von dieser Verunsicherung werden die Patientinnen während der Therapieplanung nicht erlöst, sondern sie erfahren, dass dies erst der Anfang war. Der starke Wunsch nach Sicherheit ist somit nicht nur Ausdruck nach einer „körperlichen“ Sicherheit des Überlebens, sondern wird zu einer existenziellen Frage.

Frau Gulsch trifft diese Erfahrung völlig unvorbereitet, wie ein „Schaf“, deshalb erklärt sie:

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 sagen: Ja, Amen. Ich glaube dir, lieber Arzt, und ich mache 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, der 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. (261-277)

Sie sieht, dass ihre eigene Geschichte nicht auf jede Patientin übertragbar ist. Denn nicht jede Frau besitzt ihre Ressourcen und das Bedürfnis, sich mit der Erkrankung auseinander zu setzen. Deshalb sieht Frau Gulsch die erste Entscheidung darin, welche Rolle die Patientin im Therapieentscheidungsprozess einnehmen will. Dieser Schritt geschieht bei den Therapieplanungsgesprächen jedoch meistens nicht explizit, sondern ergibt sich aufgrund einer Kette von Interaktionen zwischen Arzt, Patientin und Institution. Ein Ergebnis meiner Analyse ist dabei, dass, wenn das „Passungsverhältnis“ (vgl. Terzioglu, 2004) der Partizipation zwischen Arzt und Patientin nicht übereinstimmt, es im weiteren Verlauf zu einem Arztwechsel kommen wird (vgl. Kap. 5.2.2).

Frau Gulsch erwartet nicht, dass man als Patientin diesen „Stückwerkweg“ ebenso gehen muss, was sie aber von den Ärzten fordert, ist:

- P.: Die Aufgabe wäre, nicht den Gott in Weiß zu spielen, sondern sich eben auf Augenhöhe mit der Patientin zu begeben und auch ein Stück seiner Hilflosigkeit und seines Unwissens in Demut zuzugeben. Und der Patientin zu helfen, eben von dieser Illusion auch herunterzukommen, dass es der Arzt wissen muss und dass es eben immer nur eine Therapie gibt.
- I.: Aber würde das nicht eher verunsichern, als...
- P.: Das glaube ich eben nicht, das glaube ich eben nicht, 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. Und eben nicht so diese, diesen unverletzbaren und wissenden Arzt so herauszukehren, ja. Ich glaube, dass das...
- I.: Aber das würde ja ein ziemliches Wandeln der Ärzteschaft bedeuten.
- P.: Ja, ja. Ich glaube aber, dass das wirklich auch für die Seele der Patientin sehr viel besser wäre, ja, und wirklich auch dann möglicherweise Ressourcen für eine Shared Decision freisetzen würde.  
(777-809)

Somit bedeutet für Frau Gulsch die „Vermittlung von Ungewissheiten“ den Schlüssel zu einem Shared Decision Making: durch das Zugeben des Arztes, dass bei einer Krebserkrankung keine Eindeutigkeit mehr vorliegt und dass es Verläufe und Behandlungen gibt, die für ihn ebenfalls unerklärlich bleiben. Dieses Zugeben würde für sie die beiden Parteien (Arzt und Patientin) auf Augenhöhe bringen, eine Gleichberechtigung durch geteilte Unwissenheit herstellen. Im Feld der Ungewissheiten könnte man sich als „Partner“ begegnen und versuchen, gemeinsame Fragen zu stellen und nach möglichen Antworten zu suchen. Im bisherigen Interaktionsmuster – die Patientin als Fragende und Unwissende und der Arzt als Antwortgeber und Wissender – kann ein wirkliches SDM für sie nicht erfolgen.

Aber ich glaube, dass selbst wenn mehrere Therapieentscheidungen oder Optionen vorliegen, dass der Patientin übermittelt werden sollte, dass die momentane Beunruhigung eigentlich nur ein Ergebnis einer möglichst genauen Entscheidungsfindung ist, mit der man so nah wie möglich an ihre Tumorsituation herankommen möchte. Ich glaube, das ist einfach so

dieses Denken, sei es von Ärzten, sei es von Patientinnen, dass die Wirklichkeit immer A oder B ist. Sie ist nicht so. Sie ist so total vielfältig, und ich glaube, dass, wenn die Ärzte auch mal öfter Patientinnen signalisieren würden, dass sie nichts wissen oder dass sie nur wenig wissen, dass das erstens für die Ärzte selbst entlastend wäre und zweitens auch für die Patientinnen ein ganz neues Aha-Erlebnis gäbe und auch dadurch diese Erwartungshaltung nicht so groß wäre seitens der Patientin. Dass sozusagen dieses Gespräch auf Augenhöhe stattfindet, das Aufklärungs- oder Therapiegespräch, und Ärzte auch signalisieren, wie wenig sie eigentlich über diesen geheimnisvollen Brustkrebs wissen, und dass es eben wichtig ist, eine möglichst individuelle Entscheidung für die Patientin gemeinsam zu finden. (583-629)

Diese Haltung des Arztes wird am ehesten durch das „Equipoise-Statement“ (Elwyn et al., 2000) repräsentiert (vgl. Kap. 3.1.2). Dabei äußert der Arzt, dass es aufgrund der Datenlage mehrere bzw. keine eindeutige Therapieempfehlung seitens der Schulmedizin gibt. Mit dem Ansprechen der Ungewissheit ermöglicht der Arzt das Mitentscheiden der Patientin. Erst durch das Aufbrechen der Gewissheit wird die Grundlage zu einer gemeinsamen Kommunikation gelegt. Für die Aufklärungskultur der Medizin ist dies jedoch häufig Neuland, denn wie im Kapitel Entscheidungsfindung (Kap. 5.2) dargelegt, beruht ärztliches Handeln und Kommunizieren auf einem Ausschluss von Möglichkeiten und dem Streben nach Gewissheit.

Nach Jahrhunderten der Medizin(forschung), die in vielen Bereichen für sich Erfolge verbuchen konnte, sind Patienten es gewohnt, von Ärzten Antworten und Lösungen zu erhalten. Erst durch die Qualitätsbestrebungen einer evidenzbasierten Medizin oder die Herausforderungen durch schwerwiegende Krankheiten wie Krebs rütteln an diesem Selbstverständnis. Dass die Medizin nicht auf alle Fragen Lösungen anbieten kann, wird mittlerweile erkannt.

Trotz dieser Forderung, die Ungewissheiten zu offenbaren, zweifelt Frau Gulsch an einer realistischen Möglichkeit zur Umsetzung von Shared Decision Making für neu erkrankte Patientinnen:

Ich frage mich natürlich schon bei Shared Decision, wie kann eine Patientin mit null Informationsstand überhaupt eine Entscheidung gemeinsam herbeiführen? Ist das eine besonders nette Form von Abnicken der Therapie, des Therapievorschlags des Arztes? Ist es ein besonders freundliches Hinführen auf das Verstehen der Entscheidungsoption, die der Arzt vorschlägt, oder ist es wirklich eine gemeinsam erarbeitete Therapieentscheidung? Und um wirklich eine gemeinsame erarbeitete Therapieentscheidung fällen zu können, seitens zumindest der Patientin, glaube ich, muss sich die Patientin wahrscheinlich ein Jahr in der Onkoszene bewegt haben und sich hoch motiviert überhaupt kundig gemacht haben, um wirklich dieses Wort Decision und Shared gebrauchen zu können. (640-662)

Auch für mich war dies eine der ersten Fragen im Feld: Wie gelingt es akut erkrankten Patientinnen, diese Situation zu meistern? Dieser Frage soll im folgenden Abschnitt nachgegangen werden.

### 5.3.6 „Vertrauen in den Arzt“ als Arrangement zum Umgang mit Ungewissheit

Holmberg beruft sich in ihrer ethnografischen Studie zur Diagnose Brustkrebs auf Anthony Giddens, der die Spätmoderne im Spannungsfeld der Begriffe „Sicherheit“, „Gefahr“, „Vertrauen“ und „Risiko“ charakterisiert (vgl. Giddens, 1990). Vertrauen wird demnach zu einer Grundlage des Lebens in der Spätmoderne. „Vertrauen muss da existieren, wo es dem Einzelnen unmöglich ist, alle Informationen zu haben, um ein eigenes Urteil zu bilden, bzw. wo das Handeln der Anderen nicht überwacht werden kann. Das Vertrauen wird in dem Bewusstsein gegeben, dass es Alternativen gibt und dass damit Risiken verbunden sind. [...] Die Bedingungen, die Vertrauen nötig machen, sind nicht Macht, sondern das Fehlen von Informationen“ (Holmberg, 2005, S.70). Holmberg sieht die Biomedizin als Expertensystem und die Ärzte als dessen Repräsentanten, denen die Patientinnen Vertrauen entgegenbringen. Krankheit ist nicht weiterhin Schicksal, in dem man sich einem „Gottvertrauen“ überlässt, sondern wird zum Risiko. Aber Patientinnen wissen auch darum, dass sie falsch liegen können, denn der Arzt kann Fehler begehen. Holmberg führt weiter aus: „In der spätmodernen Logik können die Fehler zum Tod führen. So wird Tod zum Fehler eines Menschen oder eines Systems und nicht zu einer Notwendigkeit“ (a.a.O., S.71).

Bei dieser Lesart ist das „Vertrauen in den Arzt“ für die neu erkrankte Patientin somit zunächst eine Hilfskonstruktion, um trotz fehlender Informationen und meist geringer Fachkompetenz zu Beginn der Erkrankung Entscheidungen treffen zu können. Als „Schaf“ sucht die Patientin eine Möglichkeit, für sich einen Weg zu finden und dabei zunächst geleitet zu werden. Sie folgt aber – um im Bild zu bleiben – nicht allein dem „blinden Herdentrieb“, vielmehr stellt dieser Prozess, auch wenn er häufig unbewusst vollzogen wird, eine Strategie der Patientinnen dar.

Dies spiegelt sich in einigen Äußerungen von Patientinnen wider:

Also, zu dem Zeitpunkt meines Klinikaufenthalts hatte ich gar nicht den Wunsch, etwas mitzuentcheiden. Aber ich hatte immer den Wunsch, dass einfach das Vertrauen da ist, dass der oder die Ärzte für mich wirklich die richtige Entscheidung treffen. Und vor allen Dingen natürlich auch das Können haben, aber die Frage stellte sich da überhaupt nicht, also davon war ich schon überzeugt. (Frau Luhmann, B11, 222-230)

Weil er ist eine Fachkraft, er muss mir sagen, was ich tun kann oder was ich tun sollte. Weil er weiß es, ich weiß das nicht. Ich bin ein totaler Laie, ich kann das also nicht jetzt einfach sagen: ‚Nee, das finde ich aber nicht gut, was Sie mir sagen.‘ Ich muss das so hinnehmen. Und ich habe halt dann auch meine Gegenfragen gestellt, sag ich: ‚Was würden Sie denn tun, wenn das Ihr Kind wäre? Was würden Sie dann machen? Sie sagen mir das jetzt, weil ich die Patientin bin. Aber was würden Sie denn machen, wenn ich Ihre Tochter oder wenn ich...?‘ Bei der anderen Ärztin hab ich auch gesagt: ‚Was würden Sie denn machen, wenn ich Ihre Tochter wäre? Wie würden Sie ihr raten?‘ Nur dann kriegt man halt, denk ich mal, eine bessere Antwort, als wenn das einfach nur ich als Patient bin. Und mir ist das dann halt auch gesagt worden, also, sie würde dann ihrer Tochter schon auch den Weg raten, wie sie ihn mir geraten hat. (Frau Fritz, B17, 257-273)

Eigentlich [eigene Fähigkeit zur Mitentscheidung, A.d.V.] gar nicht. Also, ich war von mir aus ganz klein und ich habe keine Erfahrung gehabt. Und man hat ja auch das Wissen gar nicht. Man muss sich direkt auf den Arzt verlassen. Der Onkologe hat mir dann schon gesagt gehabt, also ich überlass Ihnen das, ob Sie das wollen oder nicht – muss er ja auch praktisch, denn wenn ich es ablehne und er macht es, das darf er ja gar nicht. Dann hab ich gesagt zu ihm: ‚Ich muss mich auf Sie verlassen, weil ich habe da ja keine Ahnung.‘ ‚Ich rate Ihnen schon, dass Sie das machen.‘ Also, was machen Sie – man muss das machen. Man ist ja da eigentlich hilflos, wenn man nicht vom Fach ist und niemand ist, den man fragen kann. (Frau Windrich, B1, 527-542)

Es hätte mir vielleicht geholfen, wenn jemand die Entscheidung für mich getroffen hätte. Aber das ist dann von mir aus sehr egoistisch, weil ich denke, wenn jemand eine falsche oder nicht richtige Entscheidung getroffen hätte, hätte ich jemanden gehabt, dem ich gesagt hätte: ‚Schau, und das hast du nicht richtig gemacht, du hast dich entschieden.‘ Aber insofern wäre das sehr, also, ich hab immer gesagt: ‚Mein Gott, lieber Gott, hilf mir halt.‘ Weil ich wusste ja nicht, wie ich mich entscheiden soll. (Frau Reschke, B7, 292-304)

Wie das Kapitel „SDM als Beziehungsmodell“ (Kap. 5.3.2) gezeigt hat, ist im Vertrauen der Patientin zum Arzt natürlich mehr als nur eine Hilfskonstruktion oder Strategie bei mangelnden Informationen und Kompetenzen zu sehen. Das Bedürfnis, als Person wahr- und ernstgenommen zu werden, der Wunsch, dass die Ärzte in der Aufklärung Ängste ansprechen und diese berücksichtigen, dies steht auch bei chronischen Patientinnen im Vordergrund. Interpretiert man aber den Vertrauensvorschuss in die Ärzte als ein Arrangement der Patientinnen, um trotz eines Defiziterlebens zu Beginn entscheidungs- und somit handlungsfähig zu sein, erklärt dies die aufgetretenen Diskrepanzen zwischen Videoaufzeichnungen, Fragebogenerhebungen und den „Gesprächen zwischen Tür und Angel“.

Mit Diskrepanzen ist hier gemeint: einerseits das häufige Antwortmuster, beispielsweise beim Fragebogen CPS (Control Preference Scale) von Degner und Kollegen (Degner et al., 1992, 1997a), dass die Therapieentscheidung letztlich der Patientin vorbehalten bleibe – unter Berücksichtigung der Meinung des Arztes; andererseits das völlig andere Verhaltensmuster innerhalb des Aufklärungsgesprächs, in dem die Entscheidung häufig an den Arzt delegiert wird (vgl. Klein, 2006).

Diese Diskrepanzen wären in der hier vorgeschlagenen Lesart – der Vertrauensvorschuss als Arrangement zum Umgang mit Ungewissheiten – erklärbar und nicht weiter zwingend ein Widerspruch. Mit der Analyse der Perspektive der Betroffenen zu SDM schwächt sich die vordergründige Diskrepanz ab. Kategorien wie „Vertrauen in den Arzt“ und „Entscheidungsdelegation an den Arzt“ bilden somit keine Konterpunkte zum Bedürfnis der Patientinnen, in die Therapieentscheidungen miteinbezogen zu werden. Neu erkrankte Brustkrebspatientinnen können ihre Chancen auf eine Einbeziehung in die Therapie relativ realistisch einschätzen und reagieren der Situation angemessen. Der Wunsch nach Einbeziehung spiegelt also die grundsätzliche Einstellung der Patientinnen wider und weniger ein konkretes Verhalten.

Zu Beginn meiner Forschung untersuchte ich das Feld mittels Videoaufzeichnungen und teilnehmender Beobachtung und fühlte mich hilflos, da ich kaum Möglichkeiten zur Einbeziehung bei primär erkrankten Frauen erkennen konnte. Die Frage, wie eine Beteiligung von

Patientinnen innerhalb der Diagnosephase gelingt, erschien mir fast utopisch. Aussagen der Ärzte, aber auch die Aussagen und Beobachtungen der Patientinnen ließen mich an der Umsetzung von SDM in diesem Bereich zweifeln. Gleichzeitig erfuhr ich durch die Interviews, dass es gerade zu Beginn wichtig ist, miteinbezogen zu werden, da hier die Weichen der Therapie gestellt werden. Viele der chronisch Betroffenen bereuen aus heutiger Sicht, sich nicht schon früher in der Therapieplanung involviert zu haben, und betonen so das Bedürfnis nach Beteiligung in dieser frühen Phase der Erkrankung. Begreift man Einbeziehung aber unter der Perspektive der Betroffenen, bedeutet SDM viel mehr, als sich an den Entscheidungen zu beteiligen, und es können Wege zur Partizipation auch bei neu erkrankten Patientinnen aufgezeigt werden (siehe Kap. 6).