

Brustkrebbsversorgung in Berlin: Das Netzwerk Frauengesundheit zieht Bilanz

Fachveranstaltung des Netzwerk Frauengesundheit Berlin im
Berliner Abgeordnetenhaus am 27.02.2008

Kommunikation, Transparenz und Zugang zur Versorgung: Ausgewählte Ergebnisse der Studie: „Entscheidungen von Brustkrebspatientinnen im Verlauf ihres Behandlungsprozesses“

Regina Stolzenberg

Die vorgestellten Ergebnisse stammen aus einer von der Deutschen Krebshilfe geförderten qualitativen Studie, die ich in der Zeit von Sept. 04 bis Jan. 06 am Institut für Gesundheitswissenschaften an der TU Berlin durchgeführt habe (Leitung Prof. Dr. Ulrike Maschewsky-Schneider, jetzt Berlin School of Public Health). Hauptziel des Forschungsprojekts war es, die Entscheidungswege und Entscheidungsprozesse von Brustkrebspatientinnen zu rekonstruieren unter der Fragestellung, welche Einflussfaktoren dabei wirksam sind und welche Entscheidungsrolle Patientinnen innehatten und innehaben wollten. Dafür führte ich Interviews mit 21 Patientinnen unterschiedlichen Alters und mit unterschiedlichem Bildungsgrad aus Berlin und dem Umland und mit 14 Experten/innen aus den Bereichen stationäre und ambulante Behandlung, Beratung und Selbsthilfe durch. Der Untersuchungszeitraum, d.h. die Zeitspanne, aus der die Erfahrungen der befragten Frauen stammten, war die Zeit zwischen 2001 und 2004. Dies ist wichtig zu benennen, da sich seitdem sicherlich Veränderungen in der Versorgung durch die Einführung der Brustzentren ergeben haben, die damals noch am Anfang standen. Die Ergebnisse der Studie sind nicht repräsentativ, geben aber einen Einblick in Zusammenhänge zwischen Einstellungen von Patientinnen, ihren Erfahrungen, Handlungen und Behandlungsergebnissen.

Ich kann hier nicht umfassend auf die Ergebnisse eingehen, sondern beschränke mich auf die Aspekte, in denen Defizite des Systems im Hinblick auf die Bedürfnisse von Frauen sichtbar werden.

Defizite in der Brustkrebbsversorgung

Durch die starke öffentliche und politische Aufmerksamkeit auf das Thema sind zwar Verbesserungen in der allgemeinen standardmäßigen Qualität der medizinischen Behandlung erreicht worden, die sich im Untersuchungszeitraum bereits abzeichneten. Weit verbreitete und teilweise eklatante Defizite existierten allerdings im Bereich von Information und Kommunikation. Aus den Aussagen der Frauen geht hervor, dass ihre psychosoziale Situation bei der Behandlung nicht einbezogen wurde. Das Bemühen um gute Kommunikation zwischen Arzt/Ärztin und Patientin, um Berücksichtigung ihrer individuellen Interessen und Bedürfnisse sowie um ausreichende Information ging in den allermeisten Fällen von den Patientinnen selber aus.

Diese Mängel sind nicht nur kleine Schönheitsfehler in einer ansonsten medizinisch kompetenten Versorgung, sondern haben zum Teil schwerwiegende Konsequenzen für den Behandlungsverlauf und die Behandlungsergebnisse der betreffenden Frauen. So führten Störungen im Verhältnis von Frauen zu ihren niedergelassenen Gynäkologen/innen im Zusammenhang mit der Brustkrebbserkrankung oder auch negative Erfahrungen mit Ärzten/innen in Krankenhäusern dazu, dass sich manche Frauen auf eine eigenständige umfangreiche Suche nach Ärzten/innen ihres Vertrauens begaben unter vielfacher Nutzung zweiter Meinungen und des sozialen Netzes (v. a. Ärztinnen im Bekanntenkreis). Nicht alle Frauen hatten diese Möglichkeiten und nicht immer war ihre Suche erfolgreich. Die vom System als Lotsen vorgesehenen niedergelassenen Gynäkologen/innen erfüllten ihre Aufgaben in vielen Fällen also nicht zufrieden stellend. Dadurch waren die Patientinnen in einer extrem belasteten Situation auf sich selbst gestellt.

Alle Patientinnen empfanden ausreichende Information über die Therapie als unverzichtbar, jedoch nur wenige bewerteten die während der Behandlung vom System erhaltene Information als ausreichend. Diese Defizite gliederten Frauen durch eine umfangreiche Informationsaktivität aus, die ebenfalls nicht immer erfolgreich und deren Erfolg nicht selten vom Zufall und der sozialen Lage – und den damit verbundenen Ressourcen – abhängig war. Personalisierte Information wurde der schriftlichen vorgezogen. Dies deutet auch darauf hin, dass der Inhalt der erhaltenen Information überwiegend weniger entscheidungsrelevant war als die Form, in der sie gegeben wurde, die sich über die Art der Kommunikation, die Kontextbedingungen und die Glaubwürdigkeit der Informationsquelle

vermittelte. Dies bestätigt die Erfahrung von Experten/innen, dass Information und Kommunikation aus Patientinnen-sicht nicht voneinander zu trennen sind (Gaisser 2004).

Unterschiedliche subjektive Merkmale bei Patientinnen

Besonders gravierend wirkten sich diese Bedingungen auf Frauen aus, die – aus welchem Grund auch immer – kein Vertrauen in die Medizin oder das Versorgungssystem hatten oder deren Vertrauen sich im Lauf der Behandlung verminderte. Das größte Vertrauen zeigten Frauen aus den neuen Bundesländern, die in der DDR aufgewachsen waren, am kritischsten waren Akademikerinnen mit westlicher Sozialisation. Als Gruppe mit besonderen Problemen erschienen die Frauen, die Misstrauen, Vorsicht oder Ambivalenz gegenüber dem Versorgungssystem hatten, aber über wenig eigene Ressourcen verfügten, die also einen niedrigen Bildungsgrad und keine Ärzte/innen im Bekanntenkreis hatten oder nicht über eigene Systemkenntnis verfügten, wie sie v. a. Angehörige sozialer oder medizinischer Berufe aufwiesen.

Eine weitere Unterscheidung ließ sich in Bezug auf die Entscheidungsstile der Befragten treffen: *handlungsorientierte Frauen* drängten eher auf schnelle Behandlung und sahen die Medizin als Verbündete gegen den Krebs. *Gesprächsorientierte Frauen* sahen sich dagegen durch den Krebs *und* die Behandlung bedroht und brauchten Gespräch, Abwägungs- oder Aushandlungsprozesse, um sich ihrer Entscheidungen sicher zu sein. Sie waren in besonderem Maße von der Möglichkeit eines Dialogs mit den Professionellen abhängig, eine Bedingung, die sie aber relativ selten vorfanden. So ist es nicht verwunderlich, dass diese Frauen in deutlich höherem Maße mit ihrer Behandlung unzufrieden waren als handlungsorientierte Frauen, da die Medizin überwiegend nicht in der Lage war, ihre Bedürfnisse zu erfüllen.

Frauen, deren Gesprächsbedürfnis im professionellen System gerade in der besonders relevanten ersten Zeit nach der Diagnose und vor der Behandlung nicht befriedigt wurde und die dies nicht durch soziale Kontakte kompensieren konnten, zeigten eine schlechtere Lebensqualität und Krankheitsbewältigung und wiesen psychische Probleme auf, die zu Arbeitsunfähigkeit, Frühberentung und erhöhtem Therapiebedarf führten, Probleme, die die Frauen selber, aber auch Gesellschaft und die sozialen Systeme belasten.

Ungleich verteilte Ressourcen des Gesundheitssystems

Frauen mit niedrigerem Sozialstatus oder Bildungsgrad und damit größerer sozialer Distanz zum Gesundheitssystem wiesen eine deutlich geringere Inanspruchnahme von Leistungen auf wie zweiter Meinung, Lymphdrainage, andere medizinische Therapien oder Psychotherapie. An erster Stelle als Nutzerinnen dieser Leistungen stehen Akademikerinnen mit Privatversicherung, gefolgt von Akademikerinnen, die Kassenpatientinnen sind. Frauen mit niedrigerem Bildungsgrad, auch wenn sie privat versichert waren, zeigten sich deutlich zurückhaltender in ihrem Nutzungsverhalten. Diese Angebote wurden Angehörigen unterer Bildungs- und Sozialschichten weniger gewährt, von ihnen aber auch weniger nachgefragt, was auch durch die Mittelschichtorientierung mancher therapeutischer Angebote bedingt sein könnte. Bei einer Patientin aus der Unterschicht, die über ihren Gynäkologen Zugang zu einem therapeutischen Angebot erhielt, zeigte sich die Inadäquatheit der Methode sehr deutlich.

Konkurrenz unter Brustzentren

Die Ergebnisse der Experten-Interviews geben Hinweise darauf, dass die Konkurrenz unter den Zentren die Entscheidungsbedingungen für Frauen erschwert, da manche Kliniken in der Wettbewerbssituation versuchen, die Frauen zu schnellen Entscheidungen zu drängen, aus Angst, sie bei längerer Bedenkzeit an Konkurrenten zu verlieren.

Fazit

„Gute Behandlung darf kein Zufall mehr sein“ war das Motto der damaligen „Brustkrebsinitiative“ Berlin; dies sollte auch für den kommunikativen und psychosozialen Umgang gelten. Große Informations- und Kommunikationsdefizite in der Brustkrebsbehandlung treffen Brustkrebspatientinnen in einer Situation, die die zwar in den meisten Fällen keinen akuten medizinischen aber durchaus einen seelischen Notfall darstellt. Sie haben nicht nur einen negativen Effekt auf die Entscheidungsfindung vieler Frauen, sondern teilweise auch auf ihre Krankheitsbewältigung. Dies deutet darauf hin, dass ein Teil der psychischen Folgen einer Brustkrebserkrankung nicht nur durch die Erkrankung selber, sondern auch durch Probleme in der Interaktion zwischen Ärzten/innen und Patientinnen und durch fehlende Unterstützung gerade in der präoperativen Phase bedingt ist.

Empfehlungen an die Politik:

- Unabhängige Beratungsstelle in Kooperation mit Krankenkassen und Brustzentren (von Kassen über § 65 finanziert ?) als zentrale und damit niedrighschwellige Anlauf- und Clearingstelle für die Frauen, deren Informations- und Gesprächsbedarf vom System nicht abgedeckt wird und die Information und Austausch über Behandlungsorte und Therapien vor Antritt einer Behandlung wünschen.
- Einflussnahme auf die Brustzentren im Rahmen der Landeskrankenhausplanung
 - zur Einführung von Brustschwestern (Breast Care Nurses) in allen Brustzentren als Unterstützungsangebot für **alle** Frauen, die an Brustkrebs erkranken
 - zwecks Veränderungen in der Organisation des Behandlungsablaufs, um Patientinnen mit Gesprächs- und Aushandlungsbedarf dafür Zeit und Raum zu geben
 - zum Abbau der Konkurrenz und Umsetzung vergleichbarer Behandlungsstandards in allen Brustzentren