

# **Dissertation**

## **Shared decision-making**

**– Entscheidungserleben von Patienten im Verlauf einer Krebserkrankung**

vorgelegt an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften  
der Universität Bielefeld

vorgelegt von:

Ulrike Thielhorn, Diplom-Pflegewirtin (FH), MPH

Weiherhofstr. 1

79104 Freiburg

Erstgutachterin: Prof. Dr. Doris Schaeffer  
Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Zweitgutachter: Prof. Dr. Klaus Hurrelmann  
Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Der angeborenen Farbe der Entschließung  
wird des Gedankens Blässe angekränkt;  
und Unternehmungen voll Mark und Nachdruck,  
durch diese Rücksicht aus der Bahn gelenkt,  
verlieren so der Handlung Namen.

*Hamlet*, Shakespeare (III, i)

# Inhalt

<b>Abbildungen und Tabellen .....</b>	<b>5</b>
<b>Danksagung .....</b>	<b>6</b>
<b>1 Einleitung .....</b>	<b>7</b>
1.1    Aufbau der Arbeit.....	10
<b>2 Leben mit Krebs.....</b>	<b>12</b>
2.1    Epidemiologische und demografische Aspekte .....	13
2.2    Leben mit Ungewissheit und Entscheidungsvielfalt .....	15
2.3    Entscheidungsverhalten von Patienten.....	20
2.4    Zur Rationalität von Patientenentscheidungen .....	24
<b>3 Modelle der Entscheidungsfindung im Kontext der Patientenbehandlung .....</b>	<b>28</b>
3.1    Shared decision-making – begriffliche und konzeptionelle Aspekte .....	30
3.2    Das informative Modell .....	38
3.3    Paternalistisches Entscheidungsmodell.....	40
3.4    Informed Consent .....	44
3.5    Potenziale und Grenzen partizipativer Entscheidungsfindung .....	48
<b>4 Entscheidungstheoretische Bezüge von Shared decision-making .....</b>	<b>53</b>
4.1    Entscheidungstheoretische Hintergründe von Shared decision- making .....	53
4.1.1    Rational-Choice-Theorien: Handeln nach berechenbaren Kosten- Nutzen-Abwägungen .....	54
4.1.2    Begrenzte Rationalität.....	56
4.2    Ungewissheit als Kontextbedingung von Entscheidungen .....	59
4.3    Psychologische Einflussfaktoren auf das Entscheiden.....	62
4.3.1    Zur Rolle von Emotionen bei Entscheidungen .....	63
4.3.2    Die Bedeutung von Intuition.....	66
4.4    Theoretische und methodische Schlussfolgerungen für die vorliegende Untersuchung .....	68
4.4.1    Entscheidungsvielfalt und Ungewissheit .....	68
4.4.2    Unzulänglichkeiten bisheriger Messverfahren.....	70
<b>5 Methodisches Vorgehen.....</b>	<b>72</b>
5.1    Anlage der Untersuchung.....	72
5.2    Vorgehen bei der Datenerhebung .....	75
5.2.1    Methode der Datenerhebung – Problemzentrierte Interviews .....	76
5.2.2    Zugang zum Feld .....	78
5.2.3    Darstellung des Samples .....	79
5.3    Dokumentation und Auswertung .....	80

---

5.4	Reflexion des methodischen Vorgehens .....	83
<b>6</b>	<b>Krankheitserleben und Entscheidungsverhalten von Krebspatienten – empirische Befunde .....</b>	<b>86</b>
6.1	Die Phase der Krankheitsmanifestation .....	86
6.1.1	Schock – Auslösen von Ungewissheit .....	86
6.1.2	Unter Druck gesetzt .....	91
6.1.3	Übergangen werden .....	94
6.2	Der Krankheitsverlauf.....	96
6.2.1	Andauernde Bedrohung und Ungewissheit.....	96
6.2.2	Abhängigkeit.....	100
6.2.3	Überredet werden.....	102
6.2.4	Verängstigt werden .....	103
6.2.5	Diplomatie.....	106
6.2.6	Den Kampf aufnehmen .....	110
6.3	Entscheidungen als Management von Ungewissheit.....	114
6.3.1	Medizinische Aspekte .....	114
6.3.2	Personale Aspekte .....	132
6.3.3	Soziale und kommunikative Aspekte.....	144
<b>7</b>	<b>Entscheidungserleben und -verhalten von Krebspatienten .....</b>	<b>162</b>
7.1	Variabilität von Partizipationsbedürfnissen im Krankheitsverlauf .....	162
7.2	Partizipation bei Entscheidungen unter andauernder Ungewissheit .....	167
7.3	Intuition statt Kalkulation .....	171
7.4	Strategien der Erkrankten im Umgang mit Ungewissheit .....	174
7.5	Shared decision-making aus der Perspektive von Krebspatienten .....	179
7.5.1	Beachtung von Selbstbestimmung .....	179
7.5.2	Prinzipielle Wahlfreiheit .....	182
7.5.3	Adhärenz der Behandelnden an das Entscheidungsverhalten der Erkrankten .....	185
7.5.4	Prävention von Vertrauensverlust.....	186
7.6	Die Rolle von Pflegenden bei den Entscheidungen der Erkrankten.....	189
<b>8</b>	<b>Shared decision-making – Herausforderungen für die Pflege- und Gesundheitswissenschaften .....</b>	<b>193</b>
8.1	Entscheidungstheoretische Überlegungen zu Shared decision-making .....	193
8.2	Forschungsrelevante Überlegungen.....	199
8.3	Relevanz der Untersuchung für die Praxis .....	201
8.4	Ausblick.....	206
<b>9</b>	<b>Literatur .....</b>	<b>208</b>

## **Abbildungen und Tabellen**

Abb. 1: Dilemmasituationen im Patientenerleben bei Entscheidungen in der Diagnosephase.....	165
Abb. 2: Patientenstrategien zur Verwirklichung von Präferenzen bei Beurteilungsdifferenzen.....	177
Abb. 3: Determinanten des Entscheidens der Krebspatienten.....	184
Abb. 4: Shared decision-making aus der Perspektive der Krebspatienten.....	189
Tab. 1: Modelle der Entscheidungsfindung .....	29
Tab. 2: Prozessschritte bei Shared decision-making.....	32
Tab. 3: Ärztliche Aufgaben bei Shared decision-making .....	33
Tab. 4: Aufgaben der Patienten bei Shared decision-making.....	34
Tab. 5: Instrumente zur Erfassung von Patientenpartizipation bei Entscheidungen .....	37
Tab. 6: Demografische und klinische Daten .....	80

## **Danksagung**

Diese Arbeit wäre ohne die Unterstützung vieler Menschen nicht zustande gekommen. Bei allen werde ich mich persönlich bedanken.

Mein besonderer Dank gilt Frau Prof. D. Schaeffer, die mit großer Fachkompetenz, konstruktiver Kritik, kreativen Vorschlägen und viel Geduld die Entwicklung der vorliegenden Dissertation begleitet hat. Ebenfalls möchte ich Herrn Prof. Dr. K. Hurrelmann für die außerordentlich unterstützende Zweitbegutachtung danken.

Herzlichen Dank an Martin Keller, der mich mit seiner ermutigenden Zuversicht durch die Höhen und Tiefen der Bearbeitungsphase begleitet hat.

Ganz besonders möchte ich den an Krebs erkrankten Menschen danken, die bereit waren, mir von ihren Krankheitsgeschichten und dem Leben mit der Krebserkrankung zu erzählen. Für viele von ihnen war es nicht einfach, die oft belastenden Situationen noch einmal Revue passieren zu lassen. Umso dankbarer bin ich ihnen für ihre freundliche Gesprächsbereitschaft. Ohne sie wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

# 1 Einleitung

Die Diagnose einer Krebserkrankung ist für die Betroffenen meist ein einschneidendes Erlebnis, auf das keine antizipatorische Sozialisation stattgefunden hat und für dessen Bewältigung keinerlei abrufbare Handlungsmuster zur Verfügung stehen. Entsprechend tief greift dieses Ereignis in fundamentale Annahmen über die eigene Person – als stark und unverletzlich – und über die Alltagswelt – als sicher, vorhersagbar und sinnstiftend – ein (Filipp 1995; Winkeler 2001). Die Herausforderungen, mit welchen an Krebs erkrankte Menschen zu kämpfen haben, weisen die gleichen Merkmale auf wie diejenigen von Menschen, die an anderen chronischen Krankheiten leiden. Der Krankheitsverlauf ist für Patienten<sup>1</sup> durch große Ungewissheit gekennzeichnet, die nicht nur aufgrund der Bedrohung durch die potenziell tödliche Krankheit besteht, sondern auch bei günstigem, wenngleich kaum vorhersagbarem Krankheitsverlauf anhält (Koocher/O'Malley 1981; Neises 2004).

Die Krebserkrankung stellt folglich kein einmaliges, zeitlich begrenztes Ereignis dar und geht meist nicht mit einem beständigen gesundheitlichen Zustand einher. Krebserkrankungen sind irreversibel, dem Charakter nach progredient und haben zudem, wie andere chronische Krankheiten auch, eine ungleichförmige Verlaufsdynamik. Phasen krisenförmiger Zuspitzung folgen Phasen der Stabilisierung, erneuter Destabilisierung und Restabilisierung. Diese Phasen stehen in einem kontinuierlichen, wenngleich unvorhersehbaren Wechsel und weisen die Gestalt einer spiralförmigen, langfristig nach unten geneigten Kurve auf (Schütze 1996; Corbin 2001; Schaeffer/Moers 2008). Diese prozessuale Eigendynamik des Verlaufs chronischer Krankheit fordert nicht nur dem Erkrankten<sup>2</sup> selbst, sondern auch dessen Bezugspersonen und den involvierten Gesundheitsprofessionen eine Vielzahl an Bewältigungs- und Interaktionsleistungen ab, deren Resultat wiederum auf den Krankheitsverlauf zurückwirkt. Dementsprechend ist der Krankheitsverlauf nicht

---

<sup>1</sup> In dieser Arbeit werden Erkrankte auch als Patienten bezeichnet. Dieser Terminus wird häufig mit einer asymmetrischen Beziehung und dem Ungleichgewicht von Machtverhältnissen zwischen ihnen und professionellen Akteuren in Verbindung gebracht, wobei von „guten“ Patienten erwartet wird, dass sie die Anordnungen der professionellen Akteure befolgen. Dennoch hat der Begriff auch andere Bedeutungen und wird in der wissenschaftlichen Literatur und in der Gesundheitsversorgung vielfach ohne negative Konnotationen verwendet – beispielsweise mit Bezug auf die durch Krankheit besonders vulnerable Situation von Patienten. In dieser Arbeit wird der Begriff „Patient“ nicht mit einer passiven Rollenerwartung verbunden, sondern im Sinne einer selbstbestimmten Person verwendet, die das von ihr gewünschte Maß an Entscheidungspartizipation erreichen kann.

<sup>2</sup> Wenn in dieser Arbeit Personen mit der männlichen Form bezeichnet werden, so sind gleichermaßen, wenn nicht anders vermerkt, auch Frauen gemeint.

---

nur durch das somatische Krankheitsgeschehen selbst geprägt, sondern wird entscheidend durch das Handeln aller an der Krankheitsbewältigung beteiligten Akteure beeinflusst (Schaeffer 2008).

An Krebs erkrankte Menschen sind bei Entscheidungen, die ihre Behandlung und Versorgung betreffen, mit vielfältigen Bedingungen konfrontiert, die ihnen Entscheidungen erschweren. Sie erhalten zu wenig oder zu viele Handlungsalternativen beispielsweise durch die behandelnden Ärzte, um sich entscheiden zu können, und haben Mühe, aus Gründen der existenziellen Betroffenheit oder als Reaktion auf das Verhalten der professionellen Akteure, ihre subjektiven Erwartungen und Präferenzen zu artikulieren. Entscheidungen im Verlauf einer Krebserkrankung haben eine zwiespältige Funktion. Einerseits können sie dazu geeignet sein, Ungewissheit abzumildern und Situationen aktuell zu klären, andererseits können Entscheidungen Ungewissheit auch vergrößern, beispielsweise wenn sich für den Betroffenen kein sichtbarer Erfolg einer Behandlungsmaßnahme zeigt und er zweifelt, ob er die richtige Entscheidung getroffen hat. Zugleich werden Entscheidungen oft sehr schnell vom Krankheitsverlauf infolge seiner hohen Eigendynamik schon wieder überholt (Schaeffer/Moers 2008).

In der Gesundheitsversorgung sind sowohl theoretische als auch strukturelle Veränderungen ohne die Einbeziehung partizipativer Elemente heutzutage nicht mehr denkbar (Seckinger 2006). Gerhards (2001) beschreibt aus systemtheoretischer Perspektive die Etappe der 1960er Jahre bis zu den 1990er Jahren, als eine Phase der „Umcodierung des Verhältnisses von Publikums- und Leistungsrollen“ (ebd.: 167) und erklärt damit einen Perspektivenwechsel, bei dem das Subjekt – im Kontext gesundheitlicher Versorgung der Patient – in den Mittelpunkt des Interesses rückt. Die Rechte und Inklusionsansprüche von Laien sind im Verhältnis zu den Autoritätsrollen in fast allen gesellschaftlichen Bereichen gestiegen, wodurch die Reduktion auf selektive Rollenzuschnitte zunehmend aufgeweicht wird (ebd.). Der „Aufstand des Publikums“ (Gerhards 2001: 163) ist Ausdruck dafür, dass Patienten nicht lediglich behandelt werden möchten, sondern an ihrer gesundheitlichen Versorgung mitwirken und mitentscheiden wollen.

Im Kontext von Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen und der mit ihnen in Verbindung stehenden Rollen von Patienten und professionellen Akteuren zeichnet sich in den letzten Jahren in Deutschland ein Paradigmenwechsel ab. Auch hierzulande gilt der informierte Patient, welcher als gleichberechtigter Partner in der Beziehung zu den professionellen Akteuren über Behandlungsoptionen mitentscheidet, zumindest als eine theoretisch akzeptierte Größe (Sachverständigenrat für

---

die Beurteilung der Entwicklung des Gesundheitswesens 2001; Dierks et al. 2001). Anknüpfend an diese Prämissen unterstreichen zahlreiche Untersuchungen den Wunsch von (Krebs-)Patienten nach Mitwirkung an Entscheidungen, die ihre gesundheitliche Behandlung und Versorgung betreffen (exemplarisch Keating et al. 2002; Fischbeck 2003; Ernst et al. 2004; Weinhold 2005).

Wichtige Zielgröße eines patientenorientierten Ansatzes ist die Neuausrichtung der Beziehung zwischen Behandelnden und Patienten, von traditionellen paternalistischen Strukturen zu einem Modell, das eine aktive und autonome Patientenrolle betont. In diesem Zusammenhang hat sich das Konzept "Shared decision-making", das im deutschen Sprachgebrauch als „Partizipative Entscheidungsfindung“ bezeichnet wird, durchgesetzt (Charles et al. 1997; Ernst et al. 2006). Als Entwurf einer partnerschaftlichen Beziehung im Rahmen der Entscheidungsfindung grenzt es sich von dem paternalistischen Modell, das sich auf die Entscheidungsmacht des Arztes gründet, und dessen Gegenpol, dem "Informed Consent", bei dem der Patient alleine die Entscheidungsfindung obliegt, deutlich ab. Shared Decision-Making gilt als besondere Form der Interaktion zwischen professionellen Akteuren und Patienten, welche auf geteilter Information und gleichberechtigter Entscheidungsfindung bei der Diagnose und Therapie beruht (Charles et al. 1997; 1999; Klemperer 2003; Scheibler/Pfaff 2003).

Shared decision-making wird international als geeignete Form der Entscheidungsfindung im gesundheitlichen Kontext eingeschätzt. Insbesondere verspricht man sich durch den Einsatz des Konzeptes eine Verbesserung der Compliance beziehungsweise Adhärenz des Patienten sowie eine Reduktion der Ausgaben für Gesundheitsleistungen (Roter et al. 1998). Vor diesem Hintergrund wird deutlich, dass das Konzept Shared decision-making über die unmittelbare Interaktion von Patient und Arzt hinausreicht. Im Jahre 2001 wurde in Deutschland durch das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung ein Forschungsschwerpunkt „Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ zum Thema Shared decision-making respektive zur partizipativen Entscheidungsfindung ins Leben gerufen ([www.patient-als-partner.de](http://www.patient-als-partner.de)).

Im Rahmen dieses Schwerpunkts wurden zehn Modellprojekte zu unterschiedlichen Erkrankungsbereichen sowie ein indikationsübergreifendes Methodenprojekt gefördert. Schwerpunktmäßig wurden dabei folgende Umsetzungsstrategien von Shared decision-making untersucht: Schulungs- und Trainingsmaßnahmen zur Förderung der ärztlichen Gesprächs- und Handlungskompetenz, die Entwicklung von wissenschaftlich begründeten Informationsmaterialien sowie von Instrumenten

---

zur Unterstützung der Entscheidung von Patienten und Patientenschulungen zur Vorbereitung auf das Gespräch mit dem Arzt sowie zur Entscheidungsfindung (Härter et al. 2005).

Trotz der theoretischen Überlegenheit des Konzeptes Shared decision-making findet es bislang, auch international, keine weit reichende Umsetzung in der medizinischen Praxis. Unklarheit besteht weiterhin, ob Differenzen zwischen dem Modell als einem Ideal und den individuellen Präferenzen der Patienten zur Partizipation bei der Entscheidungsfindung existieren (Jansen et al. 2000; Ford et al. 2003; Flynn et al. 2005). Im deutschsprachigen Raum handelt es sich bei der Untersuchung von Entscheidungssituationen aus der Perspektive von Krebspatienten sowie der von ihnen gewünschten Rolle bei den Entscheidungsprozessen um einen noch wenig erforschten Bereich. Um jedoch Krebspatienten in ihren besonderen Problemlagen zwischen Ungewissheit und Entscheidungsvielfalt unterstützen zu können, ist es von grundlegender Bedeutung, Erkenntnisse darüber zu haben, wie Entscheidungssituationen erlebt und wie Entscheidungen im Kontext einer Krebserkrankung und ihrer Behandlung von den Erkrankten getroffen werden.

Daher wird in dieser Arbeit folgenden Fragestellungen nachgegangen: Wie erleben Krebspatienten, die in der Phase der Krankheitsmanifestation und im weiteren Krankheitsverlauf anstehenden Entscheidungssituationen? Wie stellt sich die Gestaltung der Entscheidungssituationen aus ihrer Sicht dar und welches sind hinderliche sowie förderliche Bedingungsfaktoren für die Entscheidungsfindung? Darüber hinaus soll ermittelt werden, in welcher Weise Patienten Entscheidungen unter Ungewissheit treffen.

## **1.1 Aufbau der Arbeit**

Ausgangspunkt dieser Arbeit ist nach der Einleitung in Kapitel 2 die Beschreibung und Analyse der besonderen Problemlagen, die das Leben mit einer Krebserkrankung für die Betroffenen aufwirft. Dabei werden zunächst epidemiologische und demografische Aspekte der Krebserkrankungen dargestellt. Im Anschluss daran wird verdeutlicht, welche besonderen Implikationen das Kranksein für die Krebspatienten aufweist. Da das Leben mit einer Krebserkrankung von Ungewissheit und gleichzeitiger Entscheidungsvielfalt gekennzeichnet ist, wird das Entscheidungsverhalten von Krebspatienten und die ihm zugrunde liegenden Rationalitäten dargelegt, bevor eine Analyse des gesellschaftlichen Wandels und die auf ihm beruhenden Veränderungen der Rollenkonstellationen in der Gesundheitsversorgung

---

erfolgt. Diese sind für das Verständnis von Modellen der Entscheidungsfindung im Kontext der gesundheitlichen Versorgung relevant, welche in Kapitel 3 mit dem Ziel der terminologischen sowie konzeptionellen Abgrenzung von Shared decision-making von anderen Modellen der Entscheidungsfindung im Kontext der Patientenbehandlung dargestellt werden. In Kapitel 4 wird ein entscheidungstheoretischer Bezugsrahmen abgebildet, welcher vor dem Hintergrund von Besonderheiten gesundheitsbezogener Entscheidungen reflektiert wird. Den Abschluss des Kapitels bilden theoretische und methodische Schlussfolgerungen für die vorliegende Untersuchung. In Kapitel 5 wird das methodische Vorgehen bei dieser Untersuchung darlegt. In Kapitel 6 erfolgt die Darstellung der empirischen Befunde. Diese untergliedern sich in das Krankheits- und Behandlungserleben sowie Entscheidungsverhalten in der Phase der Krankheitsmanifestation und im Verlauf der Krebserkrankung. Daran anschließend werden Entscheidungen als Management von Ungewissheit unter medizinischen, personalen sowie sozialen und kommunikativen Aspekten beleuchtet. Abschließend wird das Modell Shared decision-making auf der Grundlage der in dieser Untersuchung analysierten Ergebnisse und im Hinblick auf Herausforderungen für die Pflege- und Gesundheitswissenschaften diskutiert.

## 2 Leben mit Krebs

Das Leben mit einer potenziell tödlich verlaufenden Erkrankung wirft für die Betroffenen viele Fragen auf. Dabei geht es nicht nur um ihren aktuellen Gesundheitszustand, sondern darüber hinaus um das zukünftige Leben mit einer andauernden Bedrohung. Bereits im Vorfeld der endgültigen Diagnosestellung beginnt für die Erkrankten eine Zeit der Ungewissheit. Häufig entdecken die Erkrankten selbst erste verdächtige Symptome, und der Gedanke, dass es sich um eine Krebserkrankung handeln könnte, führt manche Patienten nicht sofort zum Arzt, sondern die Symptome werden in beobachtender und abwartender Haltung zunächst erst einmal verschwiegen. Damit sind Erkrankte alleine mit ihren Sorgen und Fragen und der Ungewissheit über ihren Zustand. Eine weitere Situation, in der Ungewissheit entsteht, ist die Zeit, wenn medizinische Untersuchungen einen Verdacht auf eine Krebserkrankung ergeben haben, der jedoch zusätzlich mit weiterer Diagnostik bestätigt werden muss. Bis zur endgültigen Diagnose hoffen die Patienten, doch nicht erkrankt zu sein; auch mit der Mitteilung der Krebsdiagnose nimmt die Ungewissheit, der sich Krebspatienten ausgesetzt sehen, nicht ab. Häufig können professionelle Akteure auf die Fragen der nach Zukunftsorientierung suchenden Erkrankten keine eindeutigen Antworten geben (Muzzin et al. 1994; Engl 2003; Sharoff 2007).

Chronisch Kranke, wie beispielsweise Krebspatienten, können sich weitaus weniger als Gesunde auf das bisherige Selbstbild, ihre körperliche Verfassung oder soziale Beziehungen verlassen, da die Erkrankung ihre Zukunftsperspektiven in ihren Grundlagen erschüttert und das Leben unkontrollierbar und unkalkulierbar wird. Darüber hinaus ist Ungewissheit nicht ein vorübergehender, sondern ein dauerhafter Zustand, der vielen Erkrankten besonders dann bewusst wird, wenn der Termin für eine Kontrolluntersuchung naht oder wenn sie Symptome an sich wahrnehmen, welche mit der Krebserkrankung in Verbindung stehen könnten (Sharoff 2007). Vor dem Hintergrund solch komplexer Situationen müssen die Erkrankten eine Vielzahl von Entscheidungen treffen. Dabei sehen sie sich nicht nur – angesichts der stetigen Zunahme technologischen und medizinischen Wissens – einer unüberschaubaren Vielfalt möglicher Optionen zur Verbesserung ihres Gesundheitszustands gegenüber, sondern müssen diese in Einklang mit ihren subjektiven, oft emotional geleiteten Präferenzen und Prioritäten bringen.

Zunächst sollen in diesem Kapitel die epidemiologischen und demografischen Besonderheiten der Krebserkrankungen beschrieben werden, bevor der Fokus auf das

---

das Kranksein, ein Leben in Ungewissheit und gleichzeitiger Entscheidungsvielfalt gerichtet wird.

## **2.1 Epidemiologische und demografische Aspekte**

Der Begriff „Krebs“ wurde von dem griechischen Arzt Hippokrates (460 bis 370 vor Christus) geprägt. Er beschrieb damit Knoten und Geschwüre, die von erweiterten Blutgefäßen umgeben waren und nicht abheilen wollten. Ihr Aussehen erinnerte ihn an Krebstiere mit ihren Fangscheren und Beinen. Bis heute wird die Bezeichnung Krebs für alle malignen Neubildungen verwendet, dabei wird zwischen soliden Tumoren und malignen Systemerkrankungen, den Leukämien und Lymphomen, unterschieden (Robert Koch-Institut 2007). Derzeit werden als Hauptursache für die Entstehung von Krebserkrankungen Veränderungen im Erbmateriale von normalen Körperzellen angenommen. Am häufigsten erfolgen solche Veränderungen in den Zellen ausgereifter Organe. Diese Veränderungen sind für das „böartige“ Verhalten der Zellen verantwortlich. Krebszellen fehlt weitgehend die Wachstumskontrolle, weswegen sie sich ungezielt vermehren. Sie verlassen ihre Gewebezugehörigkeit und Organgrenzen, wachsen in andere Gewebe hinein und verdrängen Zellen des eigenen Ursprungsorgans.

Dieses ungehemmte, zur Zerstörung von Organen führende Wucherungsverhalten sowie das Einnisten in anderen Geweben als Tochtergeschwülste – die Metastasierung – machen die eigentliche Malignität der Krebserkrankung aus. Grundsätzlich werden drei Gruppen von Krebs auslösenden Mechanismen unterschieden: chemische Substanzen, Viren und Strahlen. Wie diese verschiedenen Karzinogengruppen im Einzelnen auf die Zelle wirken, ist bis heute nicht vollständig geklärt. Quantitativ kommt den chemischen Substanzen bei weitem die bedeutendste Rolle zu, in erster Linie dem Tabakrauch, der aus einer Vielzahl chemischer Einzelverbindungen besteht und nach Schätzungen für 20 bis 30% aller Krebserkrankungen bei Männern sowie für mindestens 5 bis 10% der Krebserkrankungen bei Frauen verantwortlich ist. Auf einzelne Krebsarten bezogen, wird der Tabakrauch nicht nur für die Mehrzahl der Lungenkrebserkrankungen, sondern auch für Krebserkrankungen der Harnblase, der Speiseröhre und der Bauchspeicheldrüse verantwortlich gemacht (Robert Koch-Institut 2007).

Die Entstehung von Brustkrebs wird durch mehrere Risikofaktoren begünstigt, beispielsweise höheres Alter, Übergewicht oder mangelnde Bewegung. Darüber hinaus spielt die genetische Prädisposition eine Rolle. Frauen, deren Mütter oder

---

Schwestern an Brustkrebs erkrankt sind, haben ein erhöhtes Risiko, selbst zu erkranken. Die Risiken, an Prostatakrebs zu erkranken, stellen sich gleichermaßen multifaktoriell dar. Bei dieser Krebserkrankung bergen erhöhtes Alter, Ethnie und eine fettreiche Ernährung das erhöhte Risiko zu erkranken. Gleichermaßen zeigt sich auch bei der Prostatakrebskrankung der Einfluss einer genetischen Prädisposition. Insgesamt ist festzuhalten, dass der Lebensstil eine bedeutende Rolle bei der Entstehung von Krebserkrankungen spielt (American Cancer Society 2008).

Krebserkrankungen sind nach den Herz-Kreislauf-Krankheiten die zweithäufigste Todesursache bei Frauen und Männern in Deutschland. Die Zahl der jährlich auftretenden Neuerkrankungen wird bei Frauen auf circa 206.000 und bei Männern auf circa 218.250 Erkrankungen geschätzt. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei beiden Geschlechtern bei etwa 69 Jahren, das mittlere Sterbealter der Betroffenen beträgt bei Frauen 76 Jahre und bei Männern 71 Jahre. Im Vergleich der altersstandardisierten Inzidenzraten in der Europäischen Union im Jahre 2002 liegen die deutschen Männer an sechster Stelle und die deutschen Frauen an dritter Stelle der Neuerkrankungen. Die aktuelle Schätzung der Krebserkrankungszahlen anhand der „Dachdokumentation Krebs“ des Robert-Koch-Institutes aus dem Jahr 2006 zeigt, dass das Krebserkrankungsrisiko in den 1990er Jahren weiter zugenommen hat. Zwischen 1990 und 2002 stieg bei Frauen die altersstandardisierte Neuerkrankungsrate von 307 auf 335 Betroffene pro 100.000 Einwohnerinnen, bei den Männern erhöhte sich die Inzidenz von 411 auf 452 Fälle. Dies entspricht einem jährlichen Zuwachs von etwa 0,8%. Die absolute Zahl der jährlich neu aufgetretenen Krebserkrankung ist infolge der demografischen Altersentwicklung gestiegen. Bei Frauen erhöhte sich die Neuerkrankungsrate zwischen 1990 und 2002 um 18,6% (1,5% pro Jahr), bei Männern um 39,1% (3,3% pro Jahr). Die häufigste Neuerkrankung bei Männern ist der Prostatakrebs mit etwa 48.650 Erkrankungsfällen im Jahre 2002, an zweiter Stelle steht der Darmkrebs mit 35.600 Fällen. Bei Frauen stellt der Brustkrebs die häufigste Krebserkrankung mit rund 55.150 Fällen im Jahre 2002 dar, ebenfalls gefolgt von Darmkrebs mit 35.800 Fällen (Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. 2006; Robert Koch-Institut 2007).

Da Krebserkrankungen im Alter wesentlich häufiger auftreten als in jüngeren Jahren, wird für die kommenden Jahrzehnte infolge der wachsenden Zahl älterer Menschen ein deutlicher Anstieg der Krebserkrankungsfälle prognostiziert. Diese Entwicklung legen Berechnungen nahe, die auf den vom Robert-Koch-Institut geschätzten altersspezifischen Krebserkrankungsraten des Jahres 2000 sowie der 10.

---

Bevölkerungsvorausschätzung des Statistischen Bundesamtes basieren. Danach würden bis zum Jahr 2020 die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen bei über 65-jährigen Frauen um mindestens 25% und die Zahl der über 65-jährigen Männer um mindestens 50% zunehmen. Die Anwendung neuer Früherkennungsverfahren erlaubt heutzutage eine empfindlichere Erfassung von Krebserkrankungen. Daher sind steigende Erkrankungsraten nicht zwingend Ausdruck eines erhöhten Krebsrisikos, sondern weisen mitunter lediglich auf eine vermehrte Entdeckung von Vor- und Frühstadien einzelner Krebserkrankungen hin (Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. 2006; Robert Koch-Institut 2007).

Unterdessen zeichnet sich bei der durch die Krebserkrankung verursachten Mortalität ein Rückgang ab. Die alterstandardisierte Sterblichkeit verringert sich bei Frauen bereits seit den 1970er Jahren, bei den Männern seit Ende der 1980er Jahre. Dieser Rückgang der Mortalität bei gleichzeitig ansteigender Krankheitshäufigkeit ist in erster Linie der frühzeitigeren Erkennung und Behandlung der Erkrankung zu verdanken. Insgesamt sind die 5-Jahres-Überlebensraten bei fast allen Krebserkrankungen gestiegen. Dieser positive Trend erklärt sich zum Teil dadurch, dass die aggressive Magenkrebskrankung rückläufig ist, während die weniger aggressiven Darmkrebskrankungen zugenommen haben. Bei Männern wird diese Entwicklung durch die vermehrt diagnostizierten Prostatakrebskrankungen, die häufig eine gute Prognose haben, gestützt. Ein Vergleich des Diagnosezeitraums 1985 bis 1988 mit den Jahren 1994 bis 1998 zeigt, dass die relativen 5-Jahres-Überlebensraten bei Frauen von 53 auf 58% und bei Männern von 40 auf 46% gestiegen sind. Diese Geschlechterdifferenz ist auf Unterschiede im Lokalisationsspektrum zurückzuführen. Bei Männern fällt der Anteil der Lungen- und Speiseröhrenkrebs, bei denen die Überlebenschancen eher schlecht sind, hoch aus. Frauen hingegen erkranken häufig an Brustkrebs, der insgesamt eine günstige Prognose aufweist (Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. 2006; Robert Koch-Institut 2007). Insgesamt zeigen diese Entwicklungen, dass sich die Lebensspanne mit der Erkrankung deutlich verlängert, sodass sich die Erkrankten oft auf ein Leben mit einer kontinuierlichen Bedrohung und großer Ungewissheit einstellen müssen.

## **2.2 Leben mit Ungewissheit und Entscheidungsvielfalt**

Ungewissheit ist ein wesentliches Element des Krankheitserlebens und kann sowohl die psycho-soziale Adaption an das Krankheitsgeschehen wie auch den Krankheitsverlauf nachdrücklich beeinflussen (Bottdorf et al.1998; Neville 2003;

---

Bailey et al. 2004). Obgleich Ungewissheit meist als negativer Zustand beschrieben wird, repräsentiert Ungewissheit zunächst einen neutralen kognitiven Status, der allerdings individuell als Chance oder als Bedrohung gewertet wird. Beispielsweise können die Angst vor einer ungewissen Zukunft, der Mangel an Informationen oder die Uneindeutigkeit professioneller Aussagen für die Erkrankten und ihre Bezugspersonen als außerordentlich bedrohlich eingeschätzt werden (Feldman-Stewart et al. 2000; Janssen et al. 2006). Im Verlauf der Erkrankung hingegen, wenn sich eine Verschlechterung des Gesundheitszustands zeigt, kann es entlastend sein, Ungewissheit aufrecht zu erhalten, indem das Einholen eines vermutlich negativen Befundes herausgezögert wird (Mishel 1990; Neville 2003; Bailey et al. 2004).

“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.” (Brashers 2001: 478)

Die Frage des Umgangs von chronisch Kranken mit Unsicherheit ist längere Zeit Gegenstand wissenschaftlicher Untersuchungen (Wiener 1975; Mishel 1988; 1990; Wiener/Dott 2001; Mishel/Clayton 2003). Chronisch Kranke – wie auch Gesunde – entwickeln Strategien, wägen Optionen ab und treffen Entscheidungen, welche dazu dienen sollen, Ungewissheit zu reduzieren. Allerdings – so argumentieren Wiener/Dott (2001) – sind chronisch Kranke nicht nur mit einer allgegenwärtigen Ungewissheit konfrontiert, sondern mit einer intensiveren Form von Ungewissheit angesichts einer deutlich limitierten Anzahl von Handlungsalternativen. “Most important, the elements which comprise tolerating the uncertainty appear in different combinations, and uncertainty takes, on varying degrees of significance in different illnesses” (ebd.: 181).

Untersuchungen zum Unsicherheitserleben bei schwerer Erkrankung wie beispielsweise Krebs zeigen, dass hohe Unsicherheitswerte in Verbindung mit erhöhten Stressreaktionen stehen (Mishel 1988), welche wiederum in defensivem Coping münden und Ängste auslösen können (Haase 2004). Weiterhin zeigt sich, dass ein hohes Maß an Ungewissheit die Informationsaufnahme und Krankheitsverarbeitung von Patienten behindern kann (Mishel 1990).

Die meisten Menschen haben negative Assoziationen zu der Krankheit Krebs, die vielfach auch heutzutage als Todesurteil betrachtet wird (Shaha et al. 2008). Krebs gilt „... als Metapher für gesellschaftlich nicht integrierte Realitäten wie Schmerz, Behinderung, körperliches und seelisches Leiden, Hilfsbedürftigkeit, Vergänglich-

---

keit und Tod ...“ (Schneider 1997: 381). Entsprechend bedeutet die Diagnose Krebs für die Erkrankten eine unmittelbare, existenzielle Bedrohung, auch wenn sich viele Krebserkrankungen durch den medizinischen Fortschritt bei Früherkennung und Therapie in ein chronisches Geschehen gewandelt haben. Gleichzeitig produziert der medizinische Fortschritt neue Qualitäten von Unsicherheit einerseits durch Screeningverfahren oder genetische Diagnostik, andererseits bedingt eine längere Überlebensdauer größere Anforderungen an ein Ungewissheitsmanagement (Stalmeier et al. 1999; Elwyn et al. 2000; Brashers 2001; Schmedders 2004).

Das Leben mit einer Krebserkrankung weist aufgrund von invasiven, oft als traumatisch erlebten Therapieverfahren und der andauernden Angst vor einem Wiederauftreten der Erkrankung, dem so genannten Damokles-Syndrom (Koocher/O'Malley 1981), ein großes Potenzial an Ungewissheit auf. Die Ursachen der Ungewissheit liegen dabei nicht nur in der Krankheit selbst beziehungsweise ihrem unberechenbaren Verlauf begründet, sondern in der gesamten Situation des Krankheitsgeschehens, also in einer sich verändernden Lebenswelt der Erkrankten (Lee-Jones 1997; Schneider 1997; Shaha et al. 2008). In den verschiedenen Phasen der Erkrankung und ihrer Behandlung ergeben sich für Patienten immer wieder Situationen, die sie so noch nie durchlebt haben. Sie sind gefordert, sich immer wieder neu auf einen instabilen Gesundheitszustand oder wechselnde Therapieverfahren einzustellen. Gleichzeitig wird von Krebspatienten eine Vielzahl an Entscheidungen, die ihre Behandlung und Versorgung betreffen, abverlangt.

Insbesondere die Ungewissheit im Hinblick auf eine langfristige Zukunft ist für Krebspatienten besonders belastend (Bailey et al. 2004). Ungewissheit beschreibt einen Zustand des Nicht-Wissens oder Nicht-Sicher-Wissens, wie die Erkrankung verlaufen wird. Ungewissheit ist am größten, wenn die Wahrscheinlichkeit des Auftretens eines Ereignisses mit der Wahrscheinlichkeit des Nicht-Auftretens als gleich eingeschätzt wird. Gibt es mehr als zwei Optionen, stellt sich Ungewissheit dann am ausgeprägtesten dar, wenn jede Option gleich wahrscheinlich ist (Brashers 2001). Brashers et al. (2003) stellen das Erleben von Ungewissheit in einen (intra-)subjektiven Kontext. Selbst wenn viele Informationen und ausreichend Rezeptionszeit zur Verfügung stehen, kann ein Patient Ungewissheit erleben, ein anderer in derselben Situation hingegen nicht. Das Konstrukt Ungewissheit bezieht sich primär auf die kognitive Einschätzung einer Situation und ist daher klar abzugrenzen von emotionalen Bewertungen derselben Situation, die sich beispielsweise in Unsicherheit, Stress oder Angst äußern können. Dennoch kann das Erleben von Ungewissheit gleichermaßen Unsicherheit hervorrufen, wie auch Hoffnung lassen.

---

Von daher wird deutlich, dass Ungewissheit erst durch zusätzliche Attributionen als angenehm oder unangenehm wahrgenommen wird, wobei diese Attributionen abhängig von Situation und Disposition variieren (Brashers et al. 2003; Geiger 2007). So kann durch das Vermitteln von Informationen Ungewissheit abnehmen, aufrechterhalten werden oder zunehmen, je nach dem, wie diese intraindividuell bewertet werden. Ungewissheit vergrößert sich insbesondere dann, wenn Patienten mit Informationen konfrontiert werden, die in Opposition zu ihren aktuellen Überzeugungen stehen oder neue, abzuwägende Alternativen eröffnen (Brashers et al. 1999; Mills/Sullivan 1999; Brashers 2001). Es existieren verschiedene Vermeidungsstrategien, die Patienten (unbewusst) anwenden und die sie vor der Aufnahme der Informationen schützen können, die sie zu sehr belasten. Zu solchen Verhaltensweisen gehören aktiver Verzicht auf Information, selektive Aufmerksamkeit und selektives Ignorieren, sozialer Rückzug sowie das Unterdrücken belastender Gedanken. Auch das Abwerten von Informationen oder der Informationsquelle kann eine Vermeidungsstrategie darstellen (Mishel 1988; Brashers et al. 1999). Da ein solches Vermeidungsverhalten Patienten Hoffnung geben und sie optimistisch stimmen kann, sollte ein Schwerpunkt bei Entscheidungsprozessen in einem patientenorientierten Management von Ungewissheit und nicht bei Versuchen deren weitgehender Eliminierung liegen. Gerade durch professionelle Akteure scheint jedoch eher eine Ideologie der Reduktion von Unsicherheit propagiert zu werden, die sich gegenläufig zu dem Erleben von Patienten zeigt (Mishel 1988; 1990; Babrow et al. 2000; Babrow/Kline 2000; Brashers 2001).

Auf der Basis einer qualitativen Untersuchung zum Ungewissheitserleben von HIV-Patienten entwickelten Brashers et al. (2003) die folgende Systematisierung, die auch auf das Ungewissheitserleben von Krebspatienten anwendbar erscheint:

- medizinische Ungewissheit entsteht auf der Grundlage unzureichender Informationen über Diagnose und Prognose, der Komplexität des Krankheitsgeschehens sowie dessen Behandlung,
- persönliche Ungewissheit entspringt der Auseinandersetzung mit der Selbstkonzeption als Kranker beziehungsweise als „normaler Mensch“ sowie durch unklare finanzielle Folgen der Erkrankung,
- soziale Ungewissheit resultiert aus der Unvorhersagbarkeit interpersonaler Reaktionen auf die Krankheit, dem Ausmaß von Akzeptanz und Abweisung oder der Stigmatisierung (Brashers et al. 2003; Geiger 2007).

---

Um diese komplexen Ungewissheitssituationen zumindest teilweise aufzulösen, suchen Patienten nach geeigneten Handlungsstrategien. Vor diesem Hintergrund kommt Entscheidungen eine zentrale Bedeutung zu. Eine Entscheidung wird immer dann fällig, wenn es:

„[...] angesichts alternativer Möglichkeiten zu handeln gilt, ohne dass ‚entscheidende‘ Gründe für die eine Möglichkeit gegen die andere oder umgekehrt vorhanden sind oder zu beschaffen wären. Man spricht von »entscheidenden Gründen«. Liegen sie vor, sind sie gefunden, dann heißt das eben, daß nunmehr die Lage geklärt ist, die Zweifel behoben sind: jene Gründe haben einem die Entscheidung gleichsam abgenommen. Umgekehrt lässt sich von hier aus der Fall einer eigentlichen Entscheidung [...] erkennen, in dem weder auf Gründe noch Instanzen und Autoritäten ein Rekurs möglich ist und sich dennoch der Entschluß zum Handeln nicht mehr umgehen lässt“ (Lübbe 1971: 17).

In diesem Zusammenhang verweist Lübbe (1971) auf die Differenz zwischen Entschluss und Entscheidung. Während Entschlossenheit voraussetzt, dass eine Person weiß, was sie will und entsprechend handelt, hat sich entschieden, „... wer angesichts alternativer Möglichkeiten den Graben der Ungewißheit, welche die richtige oder bessere ist, übersprungen und sich festgelegt hat“ (ebd.: 18 f.). Der Autor führt weiter aus, dass es mit einsamen Entschlüssen möglich ist, anderen seine Meinung aufzuzwingen und somit eine Form von Machtausübung zu praktizieren. Entscheidungen dagegen seien eine Last, zumindest dann, wenn die Person sich ihnen alleine gegenüber sieht (ebd.).

Dennoch wird sich der Graben der Ungewissheit weder durch die Aufnahme zusätzlicher Informationen noch durch eine Entscheidung vollkommen schließen lassen. Aufgrund der besonderen Komplexität des Entscheidungsgegenstands sowie der prinzipiell nur begrenzt verfügbaren oder aufnehmbaren Informationen kann es nicht Ziel, Gegenstand oder Ergebnis von Entscheidungsmodellen, wie beispielsweise von Shared decision-making, sein, Ungewissheiten um jeden Preis zu reduzieren oder gar vollkommen auszuräumen (Brashers 2001; Geiger 2007). Kasper et al. (2003) rekurrieren auf Luhmann (2000) und stellen fest, dass Ungewissheit per definitionem konstituierend für das soziale System der Patient-Arzt-Dyade ist. Damit kann nach dem Prozess der Entscheidungsfindung allenfalls eine Veränderung im Ungewissheitsprofil erwartet werden. Auf diese Weise kann eine indifferente, global erlebte und dadurch lähmende Ungewissheit in handhabbare, differenzierte Ungewissheitsqualitäten transformiert werden, für die darüber hinaus unter Umständen auch jeweils unterschiedliche Umgangsweisen denkbar sind (Geiger 2007).

---

Im Folgenden sollen nun empirische Untersuchungen zum gewünschten oder aktuell praktizierten Entscheidungsverhalten von (chronisch) kranken Menschen in den Blick genommen werden. Auf dieser Basis wird anschließend die Frage nach der Rationalität des Entscheidungsverhaltens von Patienten erörtert.

### **2.3 Entscheidungsverhalten von Patienten**

Unsicherheit über die Zukunft infolge chronischer Erkrankungen ist für viele Patienten auch deswegen so belastend, weil sie nicht nur irritierend ist, sondern Sekundärzustände wie Angst oder Depression nach sich ziehen kann (Sharoff 2007). Die Beteiligung von Patienten an Entscheidungen soll dazu beitragen, ihre Selbstbestimmung innerhalb ihrer von Ungewissheit gekennzeichnete Lage zu stärken und ihnen auf diese Weise mehr Kontrolle über ihre Behandlung und Versorgung zu ermöglichen.

Die Mitwirkung chronisch kranker Patienten an Behandlungsentscheidungen – so demonstrieren kontrollierte Studien – wirkt sich positiv auf das physische und psychische Wohlbefinden – unter anderem auf die Reduktion von Angst und Depressivität – aus und begünstigt die körperliche Leistungsfähigkeit der Erkrankten (Greenfield et al. 1985; Greenfield et al. 1988; Kaplan et al. 1989; Barry et al. 1997). Untersuchungen zum Entscheidungsverhalten von Krebspatienten zeigen hingegen inkonsistente Ergebnisse (exemplarisch Ashcroft et al. 1986; Morris/Royle 1987; Fallowfield et al. 1994; Gattelari et al. 2001; Little et al. 2001; Caress et al. 2002; Vodermaier et al. 2004; Caspari 2007). Beispielsweise berichten Morris/Royle (1987) über erhöhte Angstwerte bei Patientinnen, die nicht über den chirurgischen Eingriff entscheiden konnten, im Gegensatz zu Frauen, die selbst entschieden hatten, während Levy et al. (1989) zu entgegengesetzten Ergebnissen gelangen.

Insgesamt – so zeigt die Literatur – möchte allerdings nur eine Minderheit von Patienten – hier bilden Krebspatienten keine Ausnahme – die Entscheidungshoheit an professionelle Akteure oder Angehörige delegieren. Die überwiegende Zahl der Patienten bevorzugt eine gemeinsame Entscheidungsfindung zusammen mit dem Arzt im Sinne von Shared decision-making (exemplarisch Blanchard 1988; Degner/Russell 1988; Sutherland et al. 1989; Beaver et al. 1996; Deber et al. 1996; Davidson et al. 1999; Kaufmann/Ernst 2000; Keating et al. 2002; Davey et al. 2002; Fischbeck 2003; Beaver et al. 2005; Weinhold 2005). Die Partizipationsbedürfnisse von chronisch Kranken weisen jedoch je nach Entscheidungsthema, dem

---

Krankheitsverlauf und interindividuell eine große Varianz auf (Davis et al. 1999; Levinson et al. 2005). Pierce (1993) identifizierte drei Entscheidungsstile von Krebspatienten: Die erste Gruppe von Patienten ist durch rasche und intuitive Entscheidungen gekennzeichnet, die nur wenige Bedenken in den Entscheidungsprozess einbringen. Die zweite Gruppe braucht mehr Zeit, um sich entscheiden zu können, und steht durch die Tatsache, sich entscheiden zu müssen, unter psychischem Druck. Schließlich ist der dritte Entscheidungsstil durch eine ausführliche Informationssammlung und sorgfältige Überlegungen der Patienten gekennzeichnet.

Neben interindividuellen Bestimmungsfaktoren spielt die Krankheitsverarbeitung bei der Entscheidungsfindung eine Rolle. Die Krebserkrankung ist für Patienten häufig mit dem Verlust an Kontrolle über das eigene Leben, die Gesundheit und den Körper verbunden. Partizipation an Behandlungsentscheidungen trägt aus Sicht der Patienten dazu bei, Kontrolle über den Behandlungsverlauf und damit über die Alltagsgestaltung zurück zu gewinnen. Wahlmöglichkeiten bei ihrer Behandlung führt bei Patienten zu höherer Lebenszufriedenheit, positiverer Zukunftssicht sowie weniger belastenden Symptomen während einer Chemotherapie (Morris/Ingham 1988; Kaplan et al. 1989; Pozo et al. 1992; Pinquart/Silbereisen 2002). Ein Zusammenhang zwischen Entscheidungspräferenzen und subjektiven Krankheitstheorien sowie dem Sense of Coherence konnte hingegen nicht nachgewiesen werden (Ramfelt et al. 2000).

Die Präferenzen von Patienten zur Partizipation bei Entscheidungen variieren im Krankheitsverlauf. Degner/Sloan (1992) ermittelten, dass der überwiegende Anteil der von ihnen befragten Patienten, bei denen erst kürzlich die Diagnose Krebs gestellt wurde, nicht aktiv an Behandlungsentscheidungen teilhaben wollten. Barry/Henderson (1996) gehen davon aus, dass sich der Wunsch nach aktiver Partizipation erst im Verlauf der Krebserkrankung entwickeln kann. Die Autoren konnten in diesem Zusammenhang feststellen, dass sich die Diskrepanz zwischen dem Wunsch der Patienten nach Partizipation und der tatsächlich erlebten Entscheidungsrealität mit der Dauer der Erkrankung vergrößert (ebd.). Dies mag ein Hinweis darauf sein, dass Ärzte sich verändernde Bedürfnisse von Patienten nach Partizipation nicht wahrnehmen. Darüber hinaus zeigt sich, dass Behandlungspräferenzen von vorneherein zwischen Ärzten, Pflegenden und Patienten variieren können (Baumann et al. 1991; Bremnes et al. 1995; Bruera et al. 2001; McKeown et al. 2002).

Krebspatienten in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium und in schlechter gesundheitlicher Verfassung möchten weit weniger in Behandlungsentscheidungen

---

eingebunden werden als Krebspatienten, deren körperliches Befinden nicht weiter eingeschränkt ist (Blanchard et al. 1988; Butow et al. 1997; Rothenbacher 1997; Sanio et al. 2001). Zu ähnlichen Ergebnissen gelangen Ernst et al. (2004), wobei sich in ihrer Untersuchung ein größerer Wunsch nach Entscheidungsteilhabe bei Krebspatienten mit einem guten oder mit einem sehr schlechten Gesundheitszustand findet. Allerdings zeigen verschiedene Untersuchungen, dass Krebspatienten oft nicht die von ihnen gewünschte Beteiligung an Entscheidungen erreichen (Bilodeau/Degner 1996; Degner et al. 1997; Guadagnoli/Ward 1998; Arora et al. 2000; Arora et al. 2005). Offenbar hat jedoch die Differenz von gewünschten und erlebten Entscheidungsrollen beziehungsweise die Vernachlässigung ihrer Werte und Prioritäten negative Effekte auf das Wohlbefinden von Patienten. Besonders Krebspatienten, deren Krankheit weit fortgeschritten ist, erleben eine fehlende Übereinstimmung von gewünschten und erlebten Entscheidungspräferenzen (Gattelari et al. 2001; Gattelari et al. 2002; Vogel et al. 2008).

Zahlreiche Untersuchungen widmen sich der Frage nach Entscheidungspräferenzen von Patienten am Lebensende (Hofmann et al. 1997; Heyland et al. 2003; van Oorschot 2004; Grunfeld et al. 2006), da insbesondere in dieser Phase deren individuelle Lebensqualität im Vordergrund stehen soll. Im Gegensatz zu den oben aufgeführten Untersuchungsergebnissen ermitteln Koedoot et al. (2003), dass die Behandlungspräferenz der von ihnen untersuchten palliativen Patienten bereits vor dem Arztbesuch festliegt, wobei das entscheidungskonstituierende Kriterium die Lebensverlängerung ist. Dies kann einerseits auf das existenzielle Bedürfnis der Patienten nach dem eigenen Überleben zurückzuführen sein, welches andere Entscheidungsmotive in den Hintergrund drängt. Andererseits hat diese Klientel oft langjährige Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem und kann eigene Präferenzen bei der Behandlung eher einschätzen als Patienten, die erst kürzlich mit der Diagnose Krebs konfrontiert wurden. Auch Rothenbacher et al. (1997) konnten eine aktive Rolle von Palliativpatienten bei der Entscheidungsfindung feststellen. 82% der von ihnen Befragten gaben an, selbst oder gemeinsam mit dem Arzt entscheiden zu wollen. Weiterhin deuten verschiedene Untersuchungen darauf hin, dass eher Frauen als Männer in Entscheidungsprozesse eingebunden werden möchten (Charles et al. 1998; Ong et al. 1999; Salkeld et al. 2004; Weinhold 2005).

Selbst wenn Patienten weniger Einbindung in Entscheidungsprozesse wünschen (Degner et al. 1997), zeigt die Untersuchung von Gattelari et al. (2001), dass sie nicht einmal dieses Beteiligungsniveau erreichen können. Eine Reihe von Studien deutet an, dass Ärzte keine adäquate Einschätzung der Entscheidungspräferenzen

---

ihrer Patienten vornehmen (exemplarisch Rothenbacher et al. 1997; Bruera et al. 2001; Bruera et al. 2002). Meist unterschätzen sie den Wunsch der Patienten nach einer gemeinsamen Entscheidungsfindung. Bei einer Übereinstimmung zwischen gewünschter und erlebter Partizipation sind die Zufriedenheitswerte mit der Entscheidung und mit der Behandlung dagegen hoch (Veronesi et al. 1999; Protière et al. 2000). Die Beziehung zu den Behandelnden bestimmt die Rollenpräferenz der Patienten bei Behandlungsentscheidungen. Ist das Vertrauen in den Arzt groß, ist es Patienten weniger wichtig, aktiv in Entscheidungen einbezogen zu werden. In diesem Fall erwarten Patienten, dass Ärzte Empfehlungen für eine bestimmte Behandlungsform aussprechen, an die sie sich anschließen können (Elit et al. 2003; Kraetschmer et al. 2004).

Einige Studien zeigen, dass jüngere Patienten – hier wird die Grenze weitgehend übereinstimmend bei 50 Lebensjahren gezogen, wobei eine Studie eine Zäsur bereits bei 40 Jahren feststellt (Ernst et al. 2004) – im Vergleich zu älteren häufiger an Entscheidungen beteiligt werden wollen. Dies könnte damit zusammenhängen, dass jüngere Patienten zunehmend mit Wertorientierungen konfrontiert werden, die einen autonomen Entscheidungsstil begünstigen. Ältere Patienten möchten eher, dass andere Personen – vorrangig der Arzt, seltener die Angehörigen – ihnen die Entscheidung abnehmen (Degner/ Sloan 1992; Kaufmann/ Ernst 2000; Wallberg 2000; Salkeld et al. 2004; Weinhold 2005). In Zusammenhang mit der Abnahme der Partizipationswünsche mit steigendem Lebensalter steht bei Ong et al. (1999) die Form der Krankheitsverarbeitung. Bei jüngeren Patienten konnte eine problemzentrierte Form des Copings nachgewiesen werden, die mit einer aktiven Rolle im Rahmen der Behandlung einhergeht (ebd.). Verheiratete und Verwitwete möchten weniger an Entscheidungen, die ihre Erkrankung betreffen, teilhaben (Blanchard et al. 1988; Ernst et al. 2004), wobei diese Befunde im Kontext mit dem höheren Lebensalter dieser Patientengruppe gesehen werden müssen. Das Bildungsniveau der Patienten scheint ebenfalls eine Rolle bei der Entscheidungsfindung zu spielen. Patienten mit höherem Bildungsniveau – wobei eine genaue Graduierung nicht erfolgt – möchten eher eine aktive Rolle bei der Entscheidungsfindung einnehmen, während Patienten mit niedrigem Bildungsniveau mehrheitlich den Arzt entscheiden lassen (Rothenbacher et al. 1997; Wallberg et al. 2000; Weinhold 2005). Keine Unterschiede bei den Entscheidungspräferenzen zeigen sich dagegen zwischen Anwendern alternativer Verfahren und Patienten, die eine schulmedizinische Behandlung vorziehen (Boon et al. 2005).

---

Weiterhin spielt der Kontext, in welchem Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen getroffen werden, für das Entscheidungsverhalten der Patienten eine große Rolle. In einer in Großbritannien durchgeführten Untersuchung beeinflussten insbesondere drei Faktoren das Partizipationsbedürfnis von schwerstkranken Patienten. Erstens spielt der allgemeine Gesundheitszustand eine wesentliche Rolle, zweitens ist das Krankheitswissen relevant, während drittens der organisationsbezogene Kontext der Behandlung Einfluss auf das Entscheidungsverhalten der Patienten hat (Waterworth/Luker 1990). Gerade in den stationären Einrichtungen des Gesundheitssystems bestimmen traditionelle Rollenmuster das Entscheidungsverhalten der Patienten. Das Bestreben, ein „guter“ Patient zu sein, Compliance zu zeigen, das heißt den Anordnungen der professionellen Akteure Folge zu leisten und nicht durch eigenmächtige Entscheidungen unangenehm aufzufallen, beeinflusst ihr Verhalten in Entscheidungssituationen (Beisecker et al. 1994; Stiggelbout/Kiebert 1997).

#### **2.4 Zur Rationalität von Patientenentscheidungen**

Die Partizipation von Patienten an Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen setzt grundsätzlich voraus, dass diese entscheidungsfähig sind. In der medizinethischen und medizinrechtlichen Diskussion wird über die Entscheidungsfähigkeit insbesondere psychisch Kranker, von Menschen mit kognitiven Einschränkungen, Kindern oder von Menschen, die sich in der Sterbephase befinden, debattiert (Bernal et al. 2007; DesHarnais et al. 2007). Demgegenüber gibt es für die Behandlung und Versorgung von Patienten, die sich nicht in einer der genannten Situationen befinden, Hinweise, dass Behandelnde nur zögerlich dem Patienten Verantwortung übergeben (Lidz et al. 1983; Beisecker et al. 1994). Argumente, die gegen eine Partizipation des Patienten bei Entscheidungen herangezogen werden, gründen sich einerseits darauf, dass Patienten gewöhnlich nicht die erforderliche kognitive Kapazität aufweisen würden, um die dafür relevanten Informationen zu verarbeiten. Andererseits könnten Patienten ihren Gesundheitszustand nicht objektiv beurteilen und daher keine rationalen Entscheidungen fällen. Darüber hinaus seien Patienten keine verlässlichen und konsistenten Entscheider. Demgegenüber wird von Ärzten angenommen, dass sie objektive Entscheidungen treffen und Behandlungsziele in gleicher Weise wie Patienten bewerten (Auerbach 2000). Die Aussagen von Patienten gelten aus Sicht der professionellen Akteure vielfach auch deswegen als unzuverlässig, da sie anfällig für Beeinflussung seien, aufgrund ihrer emotionalen Belastung ein verzerrtes Bild ihres Zustandes widerspiegeln und nicht mit objek-

---

tiven Messdaten des funktionalen Status der Patienten korrelierten (Brock/Wartman 1990; Merz/Fischhoff 1990).

Zahlreiche Untersuchungen weisen darauf hin, dass Patienten Informationen, die ihnen vom Arzt übermittelt wurden, im Nachhinein nicht wiedergeben und ihre gesundheitliche Lage nicht adäquat einschätzen konnten (exemplarisch Mackillop et al. 1988; Siminoff 1989; Cooley et al. 1995). Es erscheint allerdings problematisch, diese Ergebnisse zu verallgemeinern, da in diesen Untersuchungen der tatsächliche Inhalt und der Verlauf des Gesprächs unklar bleiben. Die Übermittlung von Informationen (beispielsweise Menge, Deutlichkeit, Erklärungen) und Art der Präsentation (beispielsweise Empathie, Humor) sind jedoch für das Erinnern und das Verständnis der Patienten von hoher Bedeutung, gleiches gilt für die Gesprächsatmosphäre und das nonverbale Verhalten des Arztes (beispielsweise Körperkontakt, ruhige Ausstrahlung) (Larsen/Smith 1981; Auerbach 2000).

Informationen – so argumentieren verschiedene Autoren – haben für Patienten einen anderen Nutzen als für professionelle Akteure. Ong et al. (1995) ermittelten, dass die von ihnen befragten Krebspatienten die ihnen vom Arzt übermittelten Informationen deswegen nicht behielten, weil sie diese nicht für sich persönlich relevant erachteten oder ihre eigentlichen Anliegen überhaupt nicht betrafen. Henman et al. (2002) bestätigten die Befunde von Hack et al. (1994) und Sutherland et al. (1989), dass für Patienten die Suche nach Informationen nicht mit der von ihnen gewünschten Rolle im Entscheidungsprozess in Zusammenhang steht, beziehungsweise die Patienten Informationen nicht für den Entscheidungsprozess verwenden. Vielmehr nutzen Patienten Informationen, um die Logik der ärztlichen Empfehlungen nachzuvollziehen oder um die Kompetenz des Arztes einzuschätzen (Henman et al. 2002).

Die Reliabilität der Entscheidungen von Patienten wird auch auf ihre inhaltliche Konsistenz im zeitlichen Verlauf untersucht. Die Chance zu überleben, ist in diesem Zusammenhang für eine Entscheidung vorrangig. Im Rahmen von verschiedenen Studien wollten Befragte für eine Reduktion von Nebenwirkungen der Behandlung keine noch so geringe Absenkung der Überlebenschancen in Kauf nehmen. Diese Entscheidungen blieben auch trotz zwischenzeitlicher Behandlung und damit verbundenen Einschränkungen ihrer Lebensqualität über Monate hinweg stabil (Kiebert et al. 1994; McQuellon et al. 1995).

Neben den Einflussfaktoren auf Entscheidungen und deren inhaltliche sowie zeitlichen Konsistenz konzentrieren sich Untersuchungen auf die Frage, ob die Wahl der Patienten von Behandlungsoptionen in logischem Zusammenhang mit ihrem Ge-

---

sundheitsstatus oder anderen Aspekten ihrer Lebenssituation stehen. Befragungen von Brustkrebspatientinnen (Luker et al. 1995; Degner et al. 1997) und Prostatakrebspatienten (Davidson et al. 2004) weisen darauf hin, dass der Informationsbedarf eine spezifische Hierarchisierung von Themen aufweist. An höchster Position stehen dabei Informationen über die Wahrscheinlichkeit einer Heilung und die Ausbreitung der Krebserkrankung. Der Inhalt der gewünschten Informationen ist logisch mit ihren Bedürfnissen und ihrem situationalen Kontext verknüpft. So sind beispielsweise Informationen, wie sie selbst mit der Erkrankung respektive den Behandlungsfolgen zurecht kommen können, für allein lebende Männer mit einer Prostatakrebserkrankung und ältere Brustkrebspatientinnen wichtiger als für verheiratete Prostatakrebspatienten oder jüngere Brustkrebspatientinnen (ebd.).

Stiggelbout et al. (1996) stellen fest, dass jüngere Krebspatienten und jene, die Kinder hatten, mehr Wert auf das Überleben legen als auf die Lebensqualität. Diese Befunde korrespondieren mit den Ergebnissen einer Studie von Yellen et al. (1994), dass Krebspatienten, die in eine Familie eingebunden waren und soziale Unterstützung erfahren, eher zu aggressiven Therapieformen bereit sind, welche die Wahrscheinlichkeit, ein Jahr zu überleben, erhöhen. Dennoch wird eine aggressive Therapie nur bis zu dem Punkt bevorzugt, bei dem die wahrgenommenen Risiken mit der potenziellen Lebensverlängerung aufgewogen werden können (McQuellon et al. 1995).

Van Kleffens (2004) argumentiert, dass Patienten und professionelle Akteure ihrem Handeln unterschiedliche Formen von Rationalität zugrunde legen und bezieht sich dabei auf Max Webers (1972) Unterscheidung von Zweckrationalität und Wertrationalität. Zweckrationales Handeln ist zielgerichtet und berechnet das Kosten-Nutzen-Verhältnis, während Wertrationalität nicht auf Ergebnisse, sondern auf persönliche Wertvorstellungen ausgerichtet ist. Professionelle Akteure sind bestrebt, durch den Einsatz der bestmöglichen Behandlung ein optimales Ergebnis – die Besserung des Gesundheitszustands – zu erreichen. Ihr Handeln unterliegt vorwiegend zweckrationalen Motiven, während Patienten eher auf der Basis von Wertrationalität entscheiden. Andere Autoren (Kerridge et al. 1995; Huijjer/ Van Leeuwen 2000) stellen fest, dass professionelle Akteure von ihren Ansichten differierende Entscheidungen von Patienten häufig als irrational einschätzen und solche Entscheidungen entsprechend schwer akzeptieren können. Mangelnde Akzeptanz der Entscheidungen von Patienten kann demzufolge zu Störungen in der Beziehung zwischen ihnen und den professionellen Akteuren führen.

---

Zusammenfassend lässt sich schlussfolgern, dass eine prinzipielle Perspektivungleichheit von Patienten und professionellen Akteuren besteht, die auch das Entscheidungsverhalten tangiert (vergl. hierzu Schaeffer 2004). Aus der Perspektive von Patienten sind solche Entscheidungen als irrational anzusehen, die nicht mit ihren persönlichen Bedürfnissen und Präferenzen übereinstimmen. Von den professionellen Akteuren dagegen werden Entscheidungen von Patienten dann als irrational eingestuft, wenn sie den Zielen und Werten der medizinischen Praxis oder professionellen Leitlinien nicht entsprechen (Brock/Wartman 1990; Richardson et al. 2004). Modelle der Entscheidungsfindung im gesundheitsbezogenen Kontext verdeutlichen diese Perspektivendifferenz, indem sie die Rollenverhältnisse zwischen Patienten und Ärzten in idealtypischer Weise illustrieren. Die inhaltliche Ausgestaltung dieser Modelle ist auch Resultat des gesellschaftlichen Wandels, der die Positionen von professionellen Experten und Patienten, der so genannten Laien, innerhalb des Gesundheitssystems verschoben hat.

### **3 Modelle der Entscheidungsfindung im Kontext der Patientenbehandlung**

Während es lange Zeit in der medizinischen Praxis üblich war, dass professionelle Akteure – in erster Linie Ärzte – allein die Ausgestaltung und den Ablauf einer Behandlung entschieden, besteht heute Konsens, dass – ausgehend von der Entwicklung in anglo-amerikanischen Ländern – Patienten an Entscheidungen, die ihre Behandlung und Versorgung betreffen, beteiligt werden sollen (Wingenfeld/ Schaeffer 2001; Schaeffer 2004; Schaeffer/Moers 2008). Dabei wird davon ausgegangen, dass eine Partizipation von Patienten an Entscheidungen, die ihre gesundheitliche Versorgung betreffen, die Beziehung zwischen ihnen und den professionellen Akteuren verbessert und dadurch die Compliance mit dem entsprechenden Behandlungsverfahren erhöht wird (Charles et al. 1997; 1999; Coulter 2002a; Scheibler 2004; Ernst et al. 2004).

Für eine Umsetzung von Shared decision-making sprechen darüber hinaus ökonomische, ethische und juristische Gründe. Internationale und nationale Direktiven, wie die Ottawa Charta, die Charter gegen den Krebs 2000, die Gesundheitsziele der Europäischen Union, die Berichterstattung zur Frauengesundheitsversorgung in Deutschland sowie der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, betonen die Notwendigkeit der Beteiligung von Patienten an medizinischen Entscheidungen und die Berücksichtigung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität (WHO 1998; Kerr 2000; Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen 2001; Schulz/ Albert 2003; Bundesministerium für Gesundheit/Bundesministerium der Justiz 2006). Neben dem ethisch-humanitären Ansinnen der Selbstbestimmung und Achtung individueller Aspekte der Lebensqualität der Patienten (Anselm 2003; Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften 2003) sollen durch eine patientengeleitete Entscheidungsfindung Über-, Unter- und Fehlversorgung der Patienten gemildert (Klemperer/Rosenwirth 2005a) sowie die (schadens-)rechtliche Absicherung der professionellen Akteure unterstützt werden (Feuerstein 1998).

Als geeignetes Modell der Entscheidungsfindung wird Shared decision-making kaum in Frage gestellt. Kritische Stimmen gelten eher der praktischen Umsetzung. Die für eine partizipative Entscheidungsfindung erforderliche Mitteilung und Erläuterung behandlungsrelevanter Fakten wird als zu zeitaufwändig und entsprechend kostenintensiv eingeschätzt. Weiterhin ist unklar, ob und inwieweit Shared

decision-making mit klinischen Richt- oder Leitlinien kompatibel ist, da diese den Entscheidungsspielraum von Patienten einschränken können (Brody 1980; Frosch/Kaplan 1999; Towle/Godolphin 1999; Weston 2001; Légaré et al. 2007; Légaré et al. 2008). Diese Einschätzung entspringt auch der Annahme, dass diese Form der Entscheidungsfindung intensivere ethisch begründete Reflexionen der professionellen Akteure in Zusammenhang mit der Frage nach der Patientenautonomie erfordere (Drought/Koenig 2002).

Die Interaktionsbeziehung zwischen Patienten und Ärzten ist komplex. Im Mittelpunkt einer klassischen idealtypischen Konzeption steht auf der einen Seite die Krankheit des Patienten als diagnostisches und therapeutisches Problem und andererseits die Überwindung der Krankheit als übergeordnetes Ziel und Zweck der Beziehung zwischen Patient und Arzt. Das Leiden, eine Grunderfahrung des menschlichen Lebens, wird in dieser Beziehung zu einer spezifischen, nach den Prinzipien der medizinischen Wissenschaft zu behandelnden Krankheit transformiert und auf diese Weise gleichermaßen objektiviert, sodass sich die Interaktionspartner – formal gesehen – immer in zwei komplementären Rollen gegenüber treten: Von Seiten des Arztes aus ist der Patient in einer Doppelrolle: er ist Träger der Krankheit und leidendes Individuum. Aus der Perspektive des Patienten betrachtet, besteht die Doppelrolle des Arztes wiederum darin, dass diesem einerseits für die Krankheit die Rolle des Experten oder Spezialisten zukommt, er sich zum anderen aufgrund seiner persönlichen Einstellung zu einem leidenden Patienten als verständnisvoller, zur Einfühlung in fremd-seelisches Erleben fähiger Therapeut kompetent erweisen soll (Göppert 1985).

**Tab. 1: Modelle der Entscheidungsfindung**

	<b>Paternalistisch</b>	<b>Shared decision-making</b>	<b>Informativ</b>
Informationsaustausch	1-way: Vom Arzt zum Patient, Minimum an Informationen für einen Informed Consent	2-way: Patient und Arzt tauschen alle medizinischen Informationen aus, die für eine Entscheidung erforderlich sind	1-way: vom Arzt zum Patient, alle Informationen, die für eine Entscheidung erforderlich sind
Abwägungsprozess	Art: Medizinisch Arzt alleine oder zusammen mit anderen professionellen Akteuren	Art: Medizinisch und persönlich Patient und Arzt (und andere professionelle Akteure oder Bezugspersonen)	Art: Medizinisch Patient (andere Bezugspersonen)
Entscheidung für die Behandlung	Arzt	Patient und Arzt	Patient

n. Charles et al. 1999

Dieses Beziehungsgeflecht wird zumeist durch drei grundlegende Modelle beschrieben. Die beiden Endpole des Kontinuums bilden das paternalistische Modell auf der einen Seite und das informative Modell auf der anderen Seite. Entlang dieses Kontinuums finden sich eine Vielfalt unterschiedlicher Abstufungen der Beziehungsgestaltung, wobei die Mittelstellung zwischen beiden Endpolen das Modell des Shared decision-making einnimmt (Emanuel/ Emanuel 1992; Charles et al. 1997; 1999; Klemperer/Rosenwirth 2005a).

### **3.1 Shared decision-making – begriffliche und konzeptionelle Aspekte**

Shared decision-making – das meist als partizipative Entscheidungsfindung übersetzt wird – ist eine besondere Form der Interaktion zwischen professionellen Akteuren und Patienten, welche sich auf geteilte Information und gleichberechtigte Entscheidungsfindung bei Diagnose und Therapie gründet (Brock 1991; Charles et al. 1997; 1999; Scheibler/Pfaff 2003). Shared decision-making wurde ursprünglich in unterschiedlichsten Kontexten – beispielsweise in der Sozialarbeit, in Bereichen des Lehrbetriebs wie Schulen und Universitäten oder in der Rechtsprechung – als eine Form der Krisenintervention mittels klientenzentrierter Gesprächsführung sowie als Instrument der Demokratisierung in Institutionen eingesetzt (Maple 1989; Aronstein et al. 1990; Farell/Heritier 2004). Der Begriff Shared decision-making als medizinethisches Prinzip der Entscheidungsfindung wurde erstmals 1972 durch Veatch (1972) eingeführt. In seiner Darstellung wird Shared decision-making als vertragliches Modell eingeführt, welches ein patientenzentriertes ärztliches Handeln sichern soll:

“In this contractual context patient control of decision-making in the individual level is assured without the necessity of insisting that the patient participate in every trivial decision.” (Veatch 1972: 7)

Dieser vertragliche Charakter des Shared decision-making hat keine juristische Funktion, sondern beschreibt eine gemeinsame Verpflichtung zu einer ethisch begründeten Verantwortung, in der normative Grundsätze wie Autonomie, Wahrhaftigkeit, das Einhalten von Versprechen sowie Gerechtigkeit (bei der Ressourcenallokation) verankert sind. Darüber hinaus sichert diese vertragliche Absprache die Unabhängigkeit und Therapiefreiheit der professionellen Akteure, da eine Beteiligung des Patienten nicht bei jeder Entscheidung erforderlich ist. Diese Form eines Shared decision-making unterscheidet sich – so Veatch (1972) von einem mechanistischen Bild des Arztes, der als „Reparateur“ des kranken Körpers von jeder Verpflichtung, die Einschätzung des Patienten einzubinden, freigesprochen ist e-

benso wie von einer Position des Arztes, der als „Priester“ oder „Vater“ im Sinne eines benevolenten Paternalismus tätig wird. Aber auch ein kollegiales, partnerschaftliches Modell, welches eine der Arzt-Patienten-Beziehung inhärente Asymmetrie leugnet, hält Veach (ebd.) für unrealistisch.

Heutzutage existiert eine Vielzahl unterschiedlicher Definitionen des Shared decision-making. Gleiches gilt für die Orthografie<sup>3</sup> des Modells. Die überwiegende Anzahl von Veröffentlichungen in den letzten zehn Jahren (exemplarisch Scheibler 2004; Elwyn et al. 2005) rekurrieren auf die von Charles et al. im Jahre 1997 beschriebene und zwei Jahre später überarbeitete Konzeption (Charles et al. 1997; 1999). Sie definieren bestimmte Aufgaben des Patienten und des Arztes im Kontext von Shared decision-making. Zunächst sollte der Arzt eine Gesprächsatmosphäre gestalten, in welcher der Patient das Gefühl hat, dass seine Einschätzungen der Behandlungsoptionen gebraucht und wertgeschätzt werden. Weiterhin sollte der Arzt die Präferenzen des Patienten ermitteln, um sicherzustellen, dass die darzulegenden Behandlungsoptionen dessen Lebensweise und Werten angemessen sind. Medizinische Informationen, Risiken und Nutzen von Behandlungsoptionen sollen dem Patienten so klar und deutlich wie möglich und darüber hinaus unverzerrt übermittelt werden. Deswegen soll der Arzt während des Entscheidungsprozesses große Sorgfalt darauf legen, dass seine eigenen Behandlungspräferenzen während des Gesprächs mit dem Patienten nicht durchscheinen (Charles et al. 1997).

Zwei Jahre später stärken Charles et al. (1999) die Position der professionellen Akteure, da sich deren Rolle nicht mehr darauf beschränkt, den Patienten darin zu unterstützen, eigene Präferenzen zu klären und sich darum zu bemühen, ihn in keiner Hinsicht zu beeinflussen. In der Überarbeitung ihres Modells soll der Arzt – so Charles et al. (1999) – seine persönliche Meinung und seine Werte – auch mit dem Risiko der Beeinflussung des Patienten – in eine authentische Diskussion mit dem Patienten einfließen lassen. Gerade diese intersubjektive Dimension der Beziehung zwischen Patient und Arzt spielt beim Shared decision-making, im Gegensatz zu anderen Modellen der Entscheidungsfindung, eine besondere Rolle, da sich diese nicht auf eine Einwegkommunikation beschränkt, sondern Werte und Präferenzen beider Interaktionspartner in den Entscheidungsprozess einfließen. Dieser “Two way exchange” (Charles et al. 1999: 781) gilt als Grundprinzip von Shared decision-making (Charles et al. 1999; Towle/Godolphin 1999; Charavel et al. 2001; Wirtz et al. 2006).

---

<sup>3</sup> In dieser Arbeit wird die Schreibweise wie auch die Definition von Shared decision-making von Charles et al. (1997; 1999) verwendet.

**Tab. 2: Prozessschritte bei Shared decision-making**

Prozessschritte bei Shared decision-making

- Mitteilung, dass eine Entscheidung ansteht
- Angebot der partizipativen Entscheidungsfindung; Rollen klären und
- Gleichberechtigung der Partner formulieren
- Aussage über das Vorliegen verschiedener Wahlmöglichkeiten
- Information über Wahlmöglichkeiten und ihre Vor- und Nachteile
- Rückmeldung des Patienten über Verständnis der Wahlmöglichkeiten und Erfragen weiterer Optionen
- Ideen, Bedenken und Erwartungen bezüglich der Intervention explorieren; Präferenzen ermitteln
- Aushandeln
- Gemeinsame Entscheidung
- Plan zur Umsetzung der Entscheidung (Vertrag/Selbstverpflichtung)

(Loh/Härter 2005: 15)

An das Konzept des Shared decision-making sind definitionsgemäß unverzichtbare Bedingungen geknüpft. Shared decision-making erfordert mindestens zwei Teilnehmer, die am Behandlungsprozess beteiligt sind. Meist werden in diesem Zusammenhang Arzt und Patient genannt, häufig sind jedoch weitere Personen am Entscheidungsprozess – beispielsweise Angehörige des Patienten oder Pflegekräfte – beteiligt. Entsprechend wird im Zusammenhang mit Shared decision-making vereinzelt der Begriff der „Professionellen-Patienten-Interaktion“ (Scheibler/Pfaff 2003: 11) verwendet. Beide (oder alle) Teilnehmer partizipieren am Prozess des Informationsaustausches und der Entscheidungsfindung. Zieht der Patient eine dritte Person hinzu, erhöht sich die Komplexität der Interaktionsdynamik automatisch und es besteht die Möglichkeit, Koalitionen – beispielsweise formieren sich der Patient und sein Ehepartner gegen den Arzt – zu bilden. Charles et al. (1997) beschreiben die Bildung zahlreicher und unterschiedlicher Koalitionen in Relation mit verschiedensten Themen im Rahmen einer einzigen Konsultation und nehmen vor dem Hintergrund dieser Ergebnisse an, dass sich bei ernsthaften, akuten gesundheitlichen Problemen weniger Koalitionen bilden, da alle Parteien bestrebt sind, möglichst rasch zu einem Konsens zu kommen. Umkehrt ist es medizinischer Alltag, dass mehrere Ärzte am Entscheidungsprozess eines Patienten teilhaben. Lidz et al. (1983) ermittelten in einer Studie zum Entscheidungsverhalten kardio-logischer Patienten, dass nicht selten fünf oder mehr Ärzte an Behandlungsent-

scheidungen eines Patienten beteiligt waren. Shared decision-making – so zeigen diese Beispiele – ausschließlich auf die Dyade Patient-Arzt zu beziehen, geht an der Realität gesundheitlicher Versorgungspraxis vorbei. Ein solcher Ansatz vernachlässigt den enormen Einfluss von Angehörigen auf die Entscheidungen der Patienten (Charles et al. 1997; 1999; Scheibler/Pfaff 2003; Schweitzer et al. 2005).

Um Shared decision-making praktizieren zu können, bedarf es bestimmter Fähigkeiten von Patienten und professionellen Akteuren. Towle/Godolphin (1999) beschreiben eine Reihe von Kompetenzen und Aufgaben, die für ein funktionierende geteilte Entscheidungsfindung unverzichtbar sind. Dabei erachten sie, die im Folgenden genannten Auflistungen als vorläufig und durch weitere Forschung zu ergänzen. Sie nennen dabei die erforderlichen Bedingungen für Shared decision-making, geben jedoch noch keine konkreten Hinweise darauf, wie die Interaktionen mit dem Patienten gestaltet werden sollen. Dabei, so kann festgestellt werden, spielt die Qualität der Ausgestaltung der Beziehung, die auch Ausdruck in der Art und Weise der Übermittlung von Informationen findet, für viele chronisch kranke Menschen eine herausragende Rolle (Kaplan et al. 1989; Roter/Hall 1993; Edwards et al. 2001; Katz 2002; Thorne 2006). Insgesamt stellen die von Towle/Godolphin (1999) beschriebenen Aufgaben hohe Anforderungen an die kommunikativen Fähigkeiten von Ärzten. In diesem Zusammenhang gilt es zu bedenken, dass die Variabilität von Interaktionsstilen der Behandelnden begrenzt ist. Entsprechend bedarf es – wie in Tabelle 3 dargestellt – auf Seiten der Patienten ebenfalls bestimmter Fähigkeiten, um eine partizipative Entscheidungsfindung praktizieren zu können.

### **Tab. 3: Ärztliche Aufgaben bei Shared decision-making**

#### Ärztliche Aufgaben bei Shared decision-making

- Aufbau einer positiven Beziehung zum Patienten
- Informationsbedarf des Patienten in Erfahrung bringen (z.B. Umfang und Form)
- Klären der Rolle des Patienten am Entscheidungsprozess (z.B. Beteiligung von Bezugspersonen oder Health Professionals, Risikobereitschaft)
- Klären über Art und Ausmaß von Ungewissheit des Patienten über das angestrebte Behandlungsverfahren
- Ideen, Befürchtungen und Erwartungen des Patienten in Erfahrung bringen und berücksichtigen
- Therapiemöglichkeiten darstellen und Forschungsergebnisse bewerten

- 
- Patienten bei der Reflexion über Behandlungsentscheidungen unterstützen und Bedeutung von Therapiealternativen unter Berücksichtigung von Werten und Lebensumständen des Patienten herausarbeiten
  - Gemeinsames partnerschaftliches Treffen oder Aushandeln einer Entscheidung und Konfliktmanagement
  - Konkrete Vorgehensweise beschließen und Folgekontakte vereinbaren.

n. Towle/Godolphin 1999

Nicht nur für professionelle Akteure, sondern auch für Patienten identifizierten Towle/Godolphin (1999) bestimmte Aufgaben, die sie für eine Verwirklichung von Shared decision-making als unverzichtbar einschätzen. Verfügt ein Patient nicht über die Fähigkeit, seine Aufgaben im Rahmen der Interaktion mit den Behandelnden wahrzunehmen, so sei es aus Sicht der Autoren wahrscheinlich, dass diese sich veranlasst sähen, einen paternalistischen Behandlungsstil zu praktizieren. Vor diesem Hintergrund positionieren sich verschiedene Projekte, beispielsweise die Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover (Dierks et al. 2007), welche Patienten darin unterstützen wollen, sowohl die Selbstkompetenz (z.B. sein Krankheitswissen) als auch die Beziehungskompetenz (z.B. im Umgang mit dem behandelnden Arzt) oder die Systemkompetenz (z.B. die Mitgestaltung des Gesundheitssystems) zu erlangen oder zu erhöhen (Kranich 2005).

#### **Tab. 4: Aufgaben der Patienten bei Shared decision-making**

Aufgaben der Patienten bei Shared decision-making

- Präferierte Rolle im Entscheidungsprozess für sich selbst klären
- Einen Arzt finden, mit dem eine Beziehung etabliert und weiterentwickelt werden kann
- Gesundheitsprobleme, Gefühle, Werte und Erwartung für sich selbst systematisch bestimmen
- Kommunikation mit dem Arzt, um relevante Informationen zu verstehen
- Deutliches und zeitgerechtes Mitteilen relevanter während der medizinischen Konsultation
- Sich weiter informieren und Bedeutung von Informationen einschätzen
- Entscheidungen aushandeln, Rückmeldungen geben, Konfliktmanagement, Zustimmung zum Behandlungsplan

n. Towle/Godolphin 1999

---

Die oben aufgelisteten Aufgaben der Patienten basieren auf den Aussagen von Patienten und Vertretern von Patientenberatungsstellen. Ebenfalls befragte Hausärzte konnten keine Angaben darüber machen, wie Patienten sich im Rahmen von Shared decision-making einbringen könnten (Towle/Godolphin 1999). Eben hier könnten sich Diskrepanzen zeigen, beispielsweise bei der Bewertung von Informationen aus der Sicht von Patienten und professionellen Akteuren, welche den (theoretisch grundsätzlich harmonisch angelegten) Entscheidungsfindungsprozess erheblich stören können. Ein weiteres Konfliktpotenzial könnte sich aus der Perspektivungleichheit bei der Einschätzung der Bedeutung von „aktiven“ und „partizipierenden“ Patienten herauskristallisieren. Dies mag ein Hinweis darauf sein, dass es nicht ausreicht, die am Entscheidungsprozess beteiligten Interaktionspartner in adäquaten Kommunikationsformen zu schulen. Vielmehr scheint Shared decision-making das Aufbrechen traditioneller Beziehungs- und Machtstrukturen innerhalb des Gesundheitssystems zu erfordern. Dafür ist es erforderlich, die Interaktionsprozesse, welche Shared decision-making erlauben oder fördern, näher zu kennen als zu versuchen, das Verhalten der Interaktionspartner den zuvor definierten Strukturen anzupassen (Coulter et al. 1999; Britten 2000).

Neben den besonderen Aufgaben für Patienten und professionelle Akteure ist es für Shared decision-making unabdingbar, dass beide (oder alle) Entscheidungspartner aktiv die Partizipation am Entscheidungsprozess anstreben. Allerdings gibt es Hinweise darauf, dass wenig Übereinstimmung zwischen von Patienten gewünschter und tatsächlich erlebter Partizipation besteht. Der ausgesprochene Wunsch der Patienten nach Partizipation bei Entscheidungen mündet nicht immer in ein entsprechendes Verhalten im Behandlungskontext (Charles et al. 1997; Brown 2002; Davey et al. 2002). Umgekehrt wird den Präferenzen der Patienten durch die Behandelnden nicht regelmäßig entsprochen. Dies gilt sowohl für Patienten, die ein größeres Bedürfnis nach Partizipation haben, als sie diese in ihrer gesundheitlichen Versorgung tatsächlich erleben (Beaver et al. 1999; Davidson et al. 1999), als auch für Patienten, die eine passivere Rolle bei der Entscheidungsfindung bevorzugen würden (Wallberg et al. 2000; Gattelari et al. 2001). Dieses Spannungsfeld korrespondiert mit Befunden, dass viele Ärzte die Partizipationswünsche ihrer Patienten nicht richtig einschätzen. Dies mag – so zeigen Untersuchungen – auch damit zusammenhängen, dass Ärzte davon ausgehen, die Präferenzen und Bedürfnisse ihrer Patienten zu kennen und daher deren Sichtweisen erst gar nicht ermitteln (Coulter et al. 1994; Rothenbacher et al. 1997; Gattelari et al. 2001; Montgomery/Fahey 2001).

---

Die Schritte von Shared decision-making als komplexer (Kommunikations-)Prozess beschreiben Coulter/Ellins (2007) wie folgt:

- Wahrnehmen und Klären des Problems
- Mögliche Lösungswege identifizieren
- Diskussion von Optionen und Unsicherheiten
- Maßgeschneiderte Informationen zur Verfügung stellen
- Vergewissern des Verstehens und Klären von Reaktionen
- Rollenpräferenz bei der Entscheidungsfindung klären
- Die Sichtweise des Patienten eruieren
- Übereinkunft hinsichtlich eines Behandlungsplans
- Nachfolgetermine vereinbaren
- Überprüfen des Ergebnisses (n. Coulter/Ellins 2007)

Der Informationsaustausch der Entscheidungspartner ist eine grundsätzliche Bedingung, die an eine geteilte Entscheidungsfindung geknüpft ist. Der Patient bringt in den Entscheidungsprozess das Wissen ein, über das nur er verfügt: Informationen über seine Person, seine Lebensumstände, sein Befinden, seine Hoffnungen und Ängste. Jedoch wäre es vereinfacht, die Informationen des Patienten als emotional und die des Arztes als wissenschaftlich rational zu kategorisieren. Die Informationsübermittlung und die Behandlungspräferenzen der Ärzte werden durch Werte beeinflusst, während insbesondere chronisch kranke Patienten häufig über ein umfangreiches medizinisches Fachwissen verfügen (Charles et al. 1997). Die medizinische Fachkenntnis von Patienten und das Wissen um Selbstmanagement (chronischer) Krankheiten wird durch gesundheitspolitische Programme weiter gefördert. Das britische Department of Health (2001) initiierte ein entsprechendes Programm "The Expert Patient", das insbesondere chronisch Kranke zum selbstständigen Krankheitsmanagement durch die Vermittlung von Information und Fertigkeiten befähigen soll. In Deutschland – ausgehend von dem BMG-Förderschwerpunkt „Der Patient als Partner“ – werden Patienten speziell für die Vorbereitung auf das Arztgespräch sowie die Entscheidungsfindung geschult (Diercks et al. 2007). Letztere Projekte gehen davon aus, dass durch den Wissenszuwachs auf Seiten der Patienten die Asymmetrie in der Beziehung zu den Ärzten abgemildert und auf diese Weise eine partizipative Entscheidungsfindung erleichtert wird.

Der Wert von Informationen aus Sicht der Patienten – so argumentieren Mooney/Ryan (1993) – liegt jedoch nicht unbedingt darin, sie für eine Entscheidung zu nutzen. Vielmehr sei eine psychologische Rückversicherung und die Reduktion von Unsicherheit durch das Wissen um Krankheitszusammenhänge von großer Bedeu-

tung in Zeiten höchster Belastung und Vulnerabilität. Entsprechend bedarf es im Rahmen des Interaktionsprozesses einer Reflexion der Rollenpräferenzen der Patienten, wobei diese entweder durch den Patienten direkt kommuniziert oder explizit durch den Arzt geklärt werden (Charles et al. 1997). Zuletzt erfolgt nach der Erörterung der gegenseitigen Behandlungspräferenzen der eigentliche Entscheidungsvorgang. Dabei sind grundsätzlich drei Szenarien denkbar: Es kommt zu einer einvernehmlichen Entscheidung, es kommt zu keiner Entscheidung oder aber die Entscheidungspartner können sich nicht einigen. Die eigentliche Bewährungsprobe einer gemeinsamen Entscheidung zeigt sich, wenn beide Parteien einer Behandlungsoption zustimmen können. Dies bedeutet nicht, dass beide Parteien unbedingt davon überzeugt sein müssen, dass diese Option genau die richtige für den Patienten ist, dennoch müssen beide sie befürworten können. Durch die gemeinsame Akzeptanz teilen Patient und Arzt die Verantwortung für die Entscheidung. Diese gemeinschaftliche Verantwortung unterscheidet Shared decision-making von anderen Entscheidungsmodellen (Charles et al. 1997; 1999; Edwards/Elwyn 2006). Grundlegend für Shared decision-making ist der Interaktionsprozess zwischen professionellen Akteuren, Patienten und deren Bezugspersonen.

Die Freiheit und das Recht der Parteien, Informationen und Präferenzen im Hinblick auf das bestmögliche Entscheidungsergebnis beizusteuern, bilden Voraussetzungen für den Entscheidungsprozess. Shared decision-making geht über die Prinzipien des Informed Consent hinaus, da der Patient nicht lediglich informiert wird und seine Zustimmung zum Ausdruck bringt, sondern indem der Patient den von ihm gewünschten Entscheidungsstil ebenso äußert wie seine Behandlungspräferenzen (Siminoff/Step 2005).

**Tab. 5: Instrumente zur Erfassung von Patientenpartizipation bei Entscheidungen**

<b>Instrument</b>	<b>Autor</b>
Autonomy Preference Index	Ende et al. 1989
Perceived Involvement in Care Scale	Lerman et al. 1990
Decision Self Efficacy Scale	O'Connor 1995
Satisfaction with Decision Scale	Holmes-Rovner 1996
Control Preference Scale	Degner/Sloan/Venkatesh 1997
Patient Attitude and Beliefs Scale	Arora et al. 2005
Decision Evaluation Scale	Stalmeier et al. 2005
OPTION	Elwyn et al. 2005
Rochester Participatory Decision Making Scale	Shields et al. 2005
Shared decision-making Questionnaire	Simon et al. 2006

Die Komplexität von Shared decision-making erschwert nicht nur seine praktische Anwendung (Feldman-Stewart et al. 2000; Holmes-Rovner et al. 2000), sondern auch seine wissenschaftliche Erfassung. Reviews von Studien zu Erfassung von Patientenpartizipation bei Entscheidungen kommen zu dem Schluss, dass keine Instrumente vorliegen, welche dazu geeignet sind, die tatsächliche Beteiligung von Patienten bei Entscheidungen zu messen und Partizipation ein schwierig zu bestimmendes Konzept sei (Elwyn et al. 2001; Simon et al. 2007).

Darüber hinaus hat Shared decision-making als Konzept und Interaktionsstrategie in der gesundheitsbezogenen Praxis bislang noch keine weitreichende Aufnahme gefunden, sodass viele Studienergebnisse auf hypothetischen Szenarien beruhen. Weiterhin ist unklar, welche der Kommunikationsaspekte von Shared decision-making von Patienten im Behandlungskontakt tatsächlich gewünscht werden (Legare et al. 2008). So besteht die Möglichkeit, dass Patienten bei der Diskussion ihres Gesundheitsproblems und der Erörterung von Behandlungsalternativen mitwirken möchten, die letzte Entscheidung jedoch lieber dem Arzt überlassen. Außerdem könnte sich die getrennte Erfassung von Patienten- und Behandelndenpräferenzen – wie sie beispielsweise die oben aufgeführten psychometrischen Instrumente anbieten – als hinderlich für das Verständnis von Shared decision-making herausstellen, da dieser auf einem gemeinsamen Kommunikationsprozess beider Parteien beruht. Erschwerend für die Forschung erweist sich zudem der Umstand, dass Shared decision-making keine klare theoretische Basis aufweist. Légaré et al. (2008) halten eine Kombination verschiedener Theorien für erforderlich, um das Verhalten von Patienten und Behandelnden in Entscheidungssituationen verstehen und effektive Implementationsstrategien für Shared decision-making entwickeln zu können.

### **3.2 Das informative Modell**

Das informative Modell greift das marktwirtschaftliche Kundenmodell auf und weist dem Arzt die Rolle des Informanten beziehungsweise Dienstleisters zu, welcher dem Patienten als Kunden alle medizinisch-wissenschaftlichen Auskünfte zur Verfügung stellt, damit dieser selbst, auf der Basis seiner individuellen Präferenzen, eine Entscheidung treffen kann (“informed choice”). Der Patient durchläuft den Abwägungsprozess allein und führt die medizinischen Informationen mit seinen Kenntnissen und Erwartungen zusammen. Unsicherheiten oder Änderungen von Präferenzen im Rahmen des Abwägungs- und Reflektionsprozesses werden in diesem Modell nicht bedacht. Charavel et al. (2001) bezeichnen das informative

Modell als Karikatur, da es aufgrund seiner mangelnden Berücksichtigung der Bedürfnisse von Patienten nach Rat und Übernahme von Verantwortung durch professionelle Akteure nicht kompatibel mit der Krankheitssituation ist. Im Rahmen des informativen Modells werden Informationen nur in eine Richtung übermittelt: vom Arzt zum Patienten. Dieser Vorgang ist besonders entscheidend für das Modell, da es die Grenzen des Arztes im Kontext gesundheitsbezogener Entscheidungen festlegt. Der Arzt wird innerhalb des informativen Modells als primäre Informationsquelle des Patienten für wissenschaftlich medizinisches Wissen über dessen Erkrankung und Behandlung betrachtet. Um diese Rolle zu erfüllen, übermittelt der Arzt dem Patienten alle relevanten, evidenzbasierten Informationen über Nutzen und Risiken verschiedener Behandlungsoptionen, damit der Patient eine informierte Entscheidung treffen kann. Darüber hinaus spielt der Arzt keine weitere Rolle in Zusammenhang mit dem Entscheidungsprozess (Charles et al. 1999). Eddy (1990) beschreibt das grundlegende Argument für die eingeschränkte Beteiligung des Arztes:

“... the people whose preferences count are the patients, because they are the ones who will have to live (or die) with the outcomes. [...] Ideally, you and I are not even in the picture. What matters is what Mrs. Smith thinks. [...] It is also possible that Mrs. Smith’s preferences will differ from Mrs. Brown’s preferences. If so, both are correct, because ‘correct’ is defined separately for each woman. Assuming that both women are accurately informed regarding the outcomes, neither should be persuaded to change her mind” (Eddy 1990: 442).

Die Annahme, dass es professionellen Akteuren prinzipiell unmöglich sei, individuelle Präferenzen im Voraus zu bestimmen und die Verortung des persönlichen Willens als oberste Entscheidungsinstanz sprechen gegen ein paternalistisches Vorgehen im Zuge einer Behandlung. Dennoch herrscht weitgehend Einigkeit darüber, dass ein informatives Modell für die Entscheidungsfindung im Rahmen einer Behandlung deshalb nicht geeignet ist, weil es ebenfalls einen Interaktionspartner komplett aus dem Entscheidungsprozess ausschließt, diesmal die professionellen Akteure (Emanuel/Emanuel 1992; Charles et al. 1997; Dowie 1998; Charavel et al. 2001). Dowie (1998) betont, dass das informative Modell dem Arzt die Rolle eines Technikers zuweise, der medizinische Informationen übermittelt und dessen Handeln durch den Patienten dirigiert wird. Der Autor wendet sich gegen die alleinige Übereignung moralischer Kontrolle und Entscheidungsmacht an den Patienten und propagieren die gemeinsame Partizipation am Entscheidungsprozess. Andere Autoren gehen davon aus, dass der Wunsch der Patienten nach Informationen über die Erkrankung und ihre Behandlungsoptionen, oft irrtümlich mit ihrem Bedürfnis

nach Entscheidung gleichgesetzt werde (Sutherland et al. 1989; Butow et al. 1997; Charles et al. 1997; 1999). Kritik an dem Ungleichgewicht von Entscheidungsmacht im Kontext gesundheitlicher Versorgung wird nicht nur im Hinblick auf das informative Modell vorgebracht. Auch das paternalistische Modell gilt aus ethischen und gesellschaftspolitischen Gründen nicht mehr als angemessene Interaktionsform zwischen Patienten und professionellen Akteuren (Brody 1980; Emanuel/Emanuel 1992; Charavel et al. 2001).

### 3.3 Paternalistisches Entscheidungsmodell

Paternalismus gilt als klassische Form der Beziehung zwischen Patienten und professionellen Akteuren, insbesondere den Ärzten. Deren Verhalten wird dann als paternalistisch bezeichnet, wenn ihr Handeln stellvertretend für und gleichzeitig zum Wohle des Patienten erfolgt. Für dieses Vorgehen ist es unabdingbar, dass der Patient sich in das vom Arzt vorgegebene Therapieschema fügt (Szasz/Hollander 1956; Brock/Wartman 1990; Roter/Hall 1993). Auf welche Weise diese Zusammenarbeit verläuft, bestimmen traditionell und kulturell geformte Rollenmuster.

“Traditionally, the patient puts himself in the doctor’s hands. The doctor generally in turn does not advice the patient of a variety of possibilities and leave the patient to decide; he generally does not in fact reveal to the patient his own processes of thinking. [...] In our culture only this kind of medical authority does not appear to us as odd and singular as it is, because we are familiarized with it from early childhood; ...” (MacIntyre 1977: 198)

Katz (2002) betrachtet dieses Verhalten von Patienten und professionellen Akteuren im Kontext des professionellen Ethos. In ihrem Bestreben, die Definitionsmacht über die Ausübung ihres professionellen Handelns zu gewinnen und frei von der Kontrolle durch Laien zu sein, stülpen die Professionen der Öffentlichkeit ihre Autorität förmlich über – so sieht es Katz (2002). Für die Interaktion von Patienten und Ärzten bedeutet dies, dass Patienten wenig Einfluss auf gesundheitsbezogene Entscheidungen haben. Die Asymmetrie in der Interaktionsbeziehung zwischen Patienten und professionellen Akteuren beruht auf verschiedenen Annahmen. Es besteht ein Kompetenz- und Wissensgefälle zwischen einem Experten auf der einen Seite und dem Laien auf der anderen Seite. Der Patient tritt als Hilfesuchender in einer spezifisch abhängigen Form den professionellen Akteuren gegenüber. In diesem Interaktionsprozess verläuft die Involvierung der Partner vor unterschiedlichen Hintergründen: Für den erkrankten und leidenden Patienten stellt die Konfrontation mit dem Arzt ein besonderes und (zunächst) einmaliges Ereignis dar, welches seine Lebensperspektive vollkommen verändern kann, während professio-

---

nelle Akteure im Behandlungsgeschehen in beruflicher Routine agieren. Dabei ist ihr Handeln mit entsprechender Definitions- und Entscheidungsmacht ausgestattet, welche in die Patientenbiografie deutlich eingreifen kann. Schließlich können auch soziokulturelle Unterschiede der Herkunft und des Lebensstils die genannten Distanzeffekte verstärken (Siegrist 1994).

Professionelle Akteure bearbeiten, so beschreibt Oevermann (1996), stets stellvertretend ein Problem der Lebenspraxis eines Hilfesuchenden, welches der Betroffene selbst nicht verstehen und lösen kann. Zu den überlebensrelevanten Fragestellungen, die mit Hilfe der professionellen Akteure gelöst werden, gehören auch Probleme der individuellen oder kollektiven bio-psycho-sozialen Integrität. Professionalität – so Oevermann – verbindet wissenschaftliche Expertise (das heißt der Umgang mit Theorie und Fachwissen der Disziplin) mit hermeneutischer Kompetenz, aufgrund derer ein konkretes, individuelles Problem fallangemessen verstanden werden kann. Professionelles Handeln zeichnet sich demzufolge durch die Anwendung wissenschaftlichen und hermeneutisch-fallbezogenen Wissens aus, wodurch praktische Deutungen und Handlungsstrategien zustande kommen, die zur Bearbeitung eines individuellen Problems geeignet sind. Bezogen auf die gesundheitliche Versorgung konstituieren die spezifischen lebenspraktischen Probleme der Patienten (idealer Weise) den konkreten Fallrahmen der allgemeinen Behandlungspraxis der medizinischen Profession (Hauptert/Kraimer 1991; Oevermann 1996).

Die Struktur professionalisierten Handelns ist demzufolge als Grenzgang zwischen einer auf analytischem (naturwissenschaftlichem) Wissen beruhenden Distanz und der situativ aktualisierbaren, hermeneutischen Nähe zu skizzieren. Behandlungsentscheidungen müssen entsprechend dem individuellen „Fall“ genügen und Überprüfungen des professionellen „state of the art“ standhalten (ebd.). Die Situation ist, so Luhmann (1989) gleichermaßen paradox und dilemmatorisch, denn einerseits sind professionelle Diagnosen nur durch Abstrahieren von dem konkreten Leiden des Patienten auf der Basis objektiver Fakten erdenklich. Andererseits ist überhaupt nur durch die Akzeptanz dieses Leidens eine Behandlung möglich. In umgekehrter Weise – jedoch ähnlich problematisch – offenbart sich die Situation für den von Krankheit Betroffenen, wenn er zum Patienten wird. Dessen Fragen werden sich um das Leben mit der Erkrankung und den damit in Verbindung stehenden Ängsten und Befürchtungen drehen. Diese Themen müssen nicht unmittelbar von Relevanz für die Behandelnden sein (Arney/Bergen 1984; Beisecker/Beisecker 1990).

---

Normative Vorgaben an die Rollenverteilung im Behandlungskontext, welche – so Parsons (1951) – einerseits die soziale Funktion der Ärzte stabilisieren, können andererseits die Ursache eines potenziellen Konfliktes in der Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten erklären. Funktionale Spezifität und affektive Neutralität, welche die ärztliche Profession auszeichnen, dienen dazu, persönliche, emotionale Bindungen zwischen Ärzten und Patienten zu unterbinden, um eine effektive Ausrichtung aller Interessen auf das Behandlungsziel zu gewährleisten und nicht auf die Beziehung zwischen Patient und Arzt zu richten (ebd.). Die Anwendung solch distanzierender Mechanismen ermöglicht dem Arzt die Illusion, sich dem Patienten gegenüber als unbeteiligter, außen stehender Beobachter und Handelnder fühlen zu können und zu einem Phänomen beizutragen, das Arney/Bergen (1984) als “The Disappearance of the Experiencing Person” (ebd.: 8) bezeichnen. Auch die vermeintliche Objektivität der professionellen Perspektive kann in Frage gestellt werden. Die professionellen Akteure bleiben perspektivisch gefangen durch sozioökonomische, kulturelle oder andere Prägungen. Krankheit ist demnach auch Ergebnis der jeweiligen ärztlichen Interpretation. Entsprechend hängt jede Diagnose und die Wahl der Behandlungsform von den persönlichen Werten des Arztes, seinen Erwartungen und den Methoden seiner persönlichen Wahrnehmung ab (Gottschlich 2003).

Das paternalistische Modell wird heutzutage als archaisch (Charavel 2001 et al.) bezeichnet, da es der Autonomie des Patienten zu wenig Spielraum lässt. So ist der Patient Objekt der Behandlung, nicht entscheidendes Subjekt. Hieraus kann ein Spannungsfeld zwischen der von dem Patienten gewünschten Entscheidungsfreiheit und dem paternalistisch motivierten (Be-)Handeln der professionellen Akteure entstehen (Brody et al. 1980; Brock/Wartman 1990). Paternalistisches Handeln negiert eine solche Wertedifferenz und löst einen potenziellen Konflikt zwischen Wohl und Willen des Patienten aus, indem beides durch die professionellen Akteure automatisch gleichgesetzt wird. Die Werteentscheidung jedoch, beispielsweise ob ein Leben unter einer bestimmten Behandlung überhaupt noch lebenswert ist, kann nur der Patient selbst entscheiden (Pellegrino/Thomasma 1988). Vor diesem Hintergrund scheint eine Anwendung paternalistischer Entscheidungsfindung nur in extremen Situationen beispielsweise in medizinischen Notfällen gerechtfertigt, wenn es unmöglich ist, die Einschätzung des Patienten einzuholen (Giese 2001; Schermer 2002). Ebenfalls als gerechtfertigt gilt paternalistisches Handeln, wenn Patienten freiwillig die Entscheidungshoheit an die professionellen Akteure abgeben, weil sie sich nicht in der Lage fühlen, selbst zu entscheiden. Dabei gilt es so

---

zu entscheiden, wie der (vermutete) Wille des Patienten gewesen wäre (Beauchamp/Childress 1994; Charavel et al. 2001).

Patienten können allerdings phasenweise oder dauerhaft eine paternalistische Rollenverteilung präferieren. Degner/Sloan (1992) verglichen eine Gruppe von Krebspatienten, die erst kürzlich die Diagnose erhielten, mit einer Gruppe Gesunder. Während in der Gruppe der Gesunden 64% aktiv an (zukünftigen) Entscheidungsprozessen teilhaben wollten, waren dies in der Gruppe der Krebskranken lediglich 12%. Zu ähnlichen Ergebnissen gelangten Thompson et al. (1993) bei einer Untersuchung von Hypertoniepatienten und Gesunden. Auch andere Faktoren, beispielsweise soziodemografische Variablen, scheinen den Beteiligungswunsch der Patienten an Entscheidungen, die ihre gesundheitliche Versorgung betreffen, zu beeinflussen, wobei jedoch die Ergebnisse aufgrund der Heterogenität der eingesetzten Instrumente nicht eindeutig sind (Say et al. 2006). Da Beteiligungspräferenzen darüber hinaus nicht zeitstabil zu sein scheinen (Butow et al. 1997; Degner et al. 1997), ist es Voraussetzung für eine autonome, wenngleich nicht unbedingt eigenständige, Entscheidungspraxis der Patienten, dass ihre Bedürfnisse kontinuierlich eruiert werden.

Durch ein paternalistisches medizinisches Verhalten sieht Buchanan (1978) die Entscheidungsfreiheit des Patienten in hohem Maße gefährdet, da Informationen über die Diagnose sowie über Behandlungsoptionen mit ihren Vorteilen und Risiken vor dem Patienten und seinen Angehörigen zurückgehalten werden. Er zieht für eine Erklärung dieses Vorgehens drei wesentliche Argumente heran, die erheblichen Einfluss auf den Entscheidungsprozess haben (ebd.). Das erste Argument bezeichnet Buchanan (1978) als „Prevention of Harm Argument“ (ebd.), das die Zurückhaltung von Informationen dadurch rechtfertigt, dass die Mitteilung ernsthafter gesundheitlicher Probleme negative Auswirkungen auf das Befinden des Patienten haben könnten. Das „Contractual Version of the Prevention of Harm Argument“ (ebd.) ist das zweite Argument für paternalistisches Verhalten: Ärzte – so sieht es Buchanan (1978) – verbinden mit dem Behandlungsvertrag die Autorisierung für das Fernhalten all jener Dinge, die der Arzt als schädigend für den Patienten erachtet, einschließlich der Auswirkungen, die durch schlechte Nachrichten verursacht werden. Das dritte Argument bezieht sich auf die Einschätzung von Ärzten, nur sie könnten die Konsequenzen verschiedener Behandlungsverfahren verstehen und emotionslos beurteilen (ebd.). Vor dem Hintergrund einer als beschränkt erachteten rationalen Urteilsfähigkeit des Patienten dient paternalistisches Handeln zum Schutz des Betroffenen (Gillon 1985; Schermer 2002).

---

Eine flexible, risikoabhängige Rollenverteilung zwischen Patienten und Ärzten wird als Möglichkeit der Auflösung des Spannungsverhältnisses zwischen Abhängigkeit, Bedürftigkeit und Selbstbestimmung erachtet. Begründet wird ein solches Vorgehen mit der Möglichkeit eines Ausbalancierens zwischen den als potenziell gegensätzlich erachteten Werten der Selbstbestimmung und des Wohlergehens. Wird das Wohlergehen eines Patienten durch seine Entscheidung ernsthaft gefährdet, sollen die Behandelnden die Steuerung des Behandlungsverlaufs übernehmen. Wenn das Risiko der Entscheidung dagegen gering ausfällt, tritt das Selbstbestimmungsrecht des Patienten in den Vordergrund (Buchanan/Brock 1990). Eine solche Argumentation kann paternalistisches Verhalten zwar begründen, das Recht des Patienten auf Selbstbestimmung wird dabei allerdings auf vermeintlich risikoarme Situationen beschränkt. Wohlergehen und Entscheidungsfreiheit sind jedoch keine gegensätzlichen, sondern komplementäre und von einander abhängige Prinzipien. Das Wohlergehen von Patienten basiert wesentlich darauf, dass er Entscheidungs- und Handlungsfreiheit ausüben kann und als selbstbestimmte Person respektiert wird (Giese 2001; Schermer 2002).

Trotz dieser Einschränkungen dominiert das paternalistische Modell auch heutzutage vielerorts die medizinische Entscheidungspraxis, wobei es als allgemein akzeptiertes normatives Modell der Beziehungsgestaltung zwischen Patient und Arzt eingestuft wird und nicht etwa als gegebene Realität, die ein Beziehungsideal verfehlen würde (Klemperer 2006). Eine Erweiterung der Partizipation von Patienten bei Entscheidungsprozessen scheint jedoch unerlässlich, um das von ihm gewünschte Behandlungsergebnis zu erzielen. Das Entscheidungsmodell Informed Consent kann als ein Schritt in diese Richtung angesehen werden, da dieses vorschreibt, dass der Patient informiert werden muss, um sein Einverständnis für das geplante Vorgehen geben zu können.

### **3.4 Informed Consent**

Die historischen Wurzeln des Informed Consent liegen bei der Einwilligung von Patienten im Kontext der medizinischen Forschung. Heutzutage findet das Modell jedoch in nahezu allen medizinischen Settings Anwendung. Der Grundsatz des Informed Consent wird nicht ausschließlich von ethischen Anforderungen an die therapeutische Beziehung abgeleitet, sondern bildet in erster Linie die rechtliche Grundlage für therapeutische Interventionen. Auf der Grundlage rechtlicher Prämissen soll mithilfe des Informed Consent verhindert werden, dass Menschen ohne ihre (informierte) Einwilligung zu medizinischen Forschungsvorhaben oder ande-

---

ren Behandlungsformen herangezogen werden. Erstmals wurde in einem Erlass des Preußischen Kulturministers zu Fragen der klinischen Forschung im Jahre 1900 die Aufklärung und eindeutige Zustimmung des Probanden bei nicht-herapeutischen Forschungsvorhaben gefordert (Holzem 1999; Giese 2001).

Weltweit haben erst der Kodex von Nürnberg im Jahre 1947 (National Institute of Health 2007) sowie 1964 die Helsinki-Tokio-Deklaration, welche ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen festschreibt (Bundesärztekammer 2007), den Informed Consent für die klinische Forschung, jedoch nicht für die darüber hinausgehende medizinische Praxis, Vorbild werden lassen. Im weiteren zeitlichen Verlauf haben gesellschaftliche Veränderungen wie die Bürgerrechtsbewegung und die Patientenrechtsbewegung in den anglo-amerikanischen Ländern die Entwicklung des Informed Consent stimuliert, der inzwischen zu einem wesentlichen Instrument geworden ist, das dem Patienten Mitwirkungsrechte bei Behandlungsentscheidungen einräumt und gleichzeitig für den Arzt Haftungsfragen regelt (Faden/Beauchamp 1986; Sass 1992; Holzem 1999; Nelson-Marten 1999).

Da Informed Consent nicht nur eine rechtliche Doktrin, sondern auch ein ethisches Konzept sowie ein Modell für die (medizinische) Entscheidungspraxis darstellt, spiegelt auch die Literatur zum Thema das Spannungsfeld zwischen dem wider, was bei Entscheidungen moralisch erwünscht, gesetzlich gefordert und in der Praxis umsetzbar ist. Oft sind diese Aspekte eng miteinander verwoben, sodass eine Trennung problematisch erscheint. Neben dem Schutz der Autonomie des Patienten und der Förderung seines Wohlbefindens wird mit dem Modell des Informed Consent auch die Unterstützung rationaler Entscheidungsprozesse, die Reflexion ärztlicher Entscheidungen durch die professionellen Akteure selbst, der Schutz von Probanden im Rahmen von Forschungsprojekten und die Reduktion medikamentöser Therapie verbunden (Faden/Beauchamp 1986; Savulescu/Momeyer 1997; Schermer 2002). Whitney et al. (2004) argumentieren, dass Informed Consent und Shared decision-making dasselbe Ziel verfolgen: die Stärkung der Kontrolle des Patienten über seine gesundheitliche Versorgung.

Faden/Beauchamp (1986) identifizierten auf der Basis eines Literaturreviews fünf konstituierende Elemente des Informed Consent: Aufklärung, Verstehen, Freiwilligkeit, Kompetenz und Einwilligung. Das fünfte Element „Einwilligung“ wird – so ermittelten Faden/Beauchamp (1986) – nicht durchgängig angeführt oder wird als „Entscheidung“, „Shared decision-making“ oder „Mitwirkung“ bezeichnet. Wie das fünfte Element auch beschrieben wird, es bezieht sich auf den abschließenden Vollzug des Entscheidungsprozesses (ebd.). Allerdings werden mit den unterschied-

lichen Definitionen differierende Akzente auf die Rollenverteilung gelegt, denn die Formulierungen „Einwilligung“ oder „Mitwirkung“ deuten auf einen eher professionell bestimmten Entscheidungsprozess hin, während “Shared decision-making” die Betonung auf einen gemeinsamen Vorgang legt. Mit dem Begriff „Entscheidung“ wird suggeriert, dass die Autorität ausschließlich bei den Patienten liegt.

Bei der Analyse des Konzeptes des Informed Consent werden zwei Bedeutungsmuster beschrieben, die Faden/Beauchamp (1986) mit Sense 1 und Sense 2 bezeichnen (Faden/Beauchamp 1986: 277 ff.). Sense 1 (oder der „wahre“) Informed Consent gilt als Autorisierung der professionellen Akteure durch einen autonomen Patienten, während Sense 2-Informed Consent auf den rechtlichen Rahmen des Entscheidungsprozesses hinweist und entsprechend eine institutionsbezogenen „effektive“ Autorisierung bedeutet. In der zweiten Bedeutungsform geht es um gesetzlich bestimmte Regeln, die es erfordern, eine Zustimmung für die Durchführung einer Behandlung einzuholen. Letzteres Vorgehen ist nicht zwangsläufig ein autonomer Akt der Einwilligung des Patienten, sondern entspricht gesetzlichen sowie institutionellen Anforderungen und wird daher im Hinblick auf Selbstbestimmung und Autonomie des Patienten unter ethischen Gesichtspunkten als unzureichend erachtet (Holzem 1999; Schermer 2002). Eine (Entscheidungs-)Handlung wird dann als autonom bezeichnet, wenn sie intendiert, mit der erforderlichen Kenntnis und ohne kontrollierende Einflüsse erfolgen kann (Faden/Beauchamp 1986).

“An informed consent is an autonomous action by a subject or a patient that authorizes a professional either to involve the subject in research or to initiate a medical plan for the patient (or both).” (Faden/Beauchamp 1986: 278)

Sind die Voraussetzungen für eine autonome Entscheidung gegeben und verweigert der Patient seine Zustimmung gilt dies entsprechend als “informed refusal” (ebd.). Wenig Aussagen im Kontext von Informed Consent werden darüber getroffen, wie die autorisierenden und autorisierten Personen zu einer Verständigung gelangen. Als Folge des Versuchs, diese Frage zu beantworten, verwischen sich die Unterschiede zwischen verschiedenen Entscheidungsmodellen. So wird die ideale Form der Interaktion zwischen Patient und Arzt als “Informed Consent as Active, Shared decision-making” (Faden/Beauchamp 1986: 279) oder als “informed consent and mutual decisionmaking” (ebd.) beschrieben.

Whitney et al. (2004) beschreiben als Herzstück des Informed Consent das Gespräch zwischen Arzt und Patient, in welchem Behandlungsoptionen und -alternativen erörtert werden, einschließlich der Möglichkeit einer Nicht-Behandlung mit ihren Vor- und Nachteilen. Informed Consent – so führen sie aus – wird nicht

durch die Unterschrift auf einem Einwilligungsf formular vollzogen, sondern entsteht dann, wenn Patient und Arzt gemeinsam das Gesundheitsproblem diskutieren und eine Behandlung auswählen (ebd.).

Faden/Beauchamp (1986) erachten Informed Consent als weit reichendes, nicht ausschließlich auf den biomedizinischen Kontext beschränktes Modell. Sie sehen als konstituierendes Merkmal die Autorisierung professioneller Akteure durch Laien, also eine einseitige Abgabe von Handlungsmacht und unter Umständen auch von Verantwortung an erstere. Informed Consent kann keineswegs mit einer autonomen Entscheidung gleichzusetzen ist. "It is likewise wrong to hold that the conditions of informed consent are identical to the conditions of autonomous choice (or action)" (Faden/Beauchamp 1986: 277). Im Gegenteil – so belegen die Ergebnisse einer Untersuchung von Coulter (2003) – erleben Patienten im medizinischen Alltag, dass ihre informierte Zustimmung im Schnellverfahren eingeholt wird, ohne dass ihre Präferenzen bei der vorgesehenen Behandlung eine Rolle spielen würden.

"Informed consent procedures frequently fall short of the ideal, often relegated to hasty discussions with junior doctors whose main goal is to obtain the signature on a form. In this situation options and alternatives aren't discussed and the 'consent' implied by the signature cannot be said to be truly informed." (Coulter 2002: 3)

Wird die Einwilligung der Patienten auf diese Weise eingeholt, bestimmen institutionelle und hierarchische Strukturen den Prozess der Entscheidungsfindung, welche die Selbstbestimmung des Patienten behindern können (Eden 1990). Whitney et al. (2004) differenzieren aus Gründen des Zeitmanagements bei der medizinischen Behandlung zwischen Simple Consent und Informed Consent, wobei das Risiko eines Behandlungsverfahrens das Unterscheidungskriterium darstellt. Geringfügig riskante Entscheidungen – Whitney et al. (2004) führen das Beispiel einer Allergiebehandlung mithilfe einer Salbe an – bedürfen einer weit weniger ausführlichen Kommunikation über Nutzen und Risiken wie hochriskante Entscheidungssituationen.

Beauchamp/Childress (1994) beschreiben Determinanten einer patientengerechten Gestaltung des Informed Consent in einer Erweiterung des Modells von Faden/Beauchamp (1986).

- „I. Schwellen-Elemente (Voraussetzungen)
  - Kompetenz (zu verstehen und zu entscheiden)
  - Freiwilligkeit (in der Entscheidung)
- II. Informative Elemente
  - Bekanntgabe (von Informationen)
  - Empfehlung (eines Plans)

- Verstehen (von 3. und 4.)
- III. Zustimmungselemente
- Entscheidung (zugunsten eines Plans)
  - Autorisierung (des gewählten Plans)“ (Beauchamp/Childress 1994).

In diesem erweiterten Konzept des Informed Consent verankern Beauchamp/Childress (1994) die in ethischer (und rechtlicher) Hinsicht unverzichtbaren Grundlagen gesundheitsbezogener Entscheidungen wie Einsichts- und Entscheidungsfähigkeit. Innerhalb der deutschen Legislative existiert für diesen Sachverhalt der Begriff der „Einsichts- und Steuerungsfähigkeit“, der die Betroffene in die Lage versetzt, die Folgen einer Entscheidung geistig zu erfassen und ihren Willen gemäß dieser Einsicht zu bestimmen (Jox 2004). Um das Dilemma der Objektivierbarkeit des Patientenverständnisses aufzulösen, unterscheiden Faden/Beauchamp (1986) zwischen „vollem“ und „substanziellem“ Verständnis. Letzteres bestimmt die für den Patienten entscheidungsrelevanten Inhalte, hängt von dessen Präferenzen, Zielen und Werten ab und repräsentiert das subjektive Kriterium der Entscheidung. Auf der Basis des substanziellen Verständnisses entscheidet der Patient, wann er genug entscheidungsrelevante Informationen erhalten und verstanden hat, um in die Behandlung einzuwilligen.

Auch wenn Informed Consent die Partizipation des Patienten bei der Entscheidungsfindung zumindest theoretisch begünstigt, bezeichnet ihn Deber (1994) als „sensitive paternalism“ (ebd.: 425), da der Arzt ein Behandlungsverfahren vorschlägt und dem Patienten lediglich ein Vetorecht eingeräumt wird. Informed Consent und Shared decision-making – so argumentiert die Autorin – unterscheiden sich insbesondere dadurch, dass Informed Consent nicht ausdrücklich eine aktive Rolle des Patienten vorsieht. In der Literatur werden zahlreiche Gründe für eine erweiterte Rolle des Patienten bei der Entscheidungsfindung angeführt. Hier eröffnete sich ein Begründungszusammenhang, der sich von allgemeinen gesellschaftlichen Entwicklungen, welche eine Schwächung der Experten zur Folge haben, über gesundheitspolitische Fragestellungen der Bedarfs- und Bedürfnisgerechtigkeit und der Zunahme therapeutischer Optionen bis zu Veränderungen in der konkreten Behandlungssituation erstreckt (Deber 1994; Coulter 2002a; Wills/Holmes-Rovner 2003; McNutt 2004; Woolf et al. 2005).

### **3.5 Potenziale und Grenzen partizipativer Entscheidungsfindung**

Shared decision-making scheint besonders für bestimmte indikationsspezifische Felder respektive für bestimmte Patientengruppen geeignet zu sein. Dazu gehören

solche gesundheitsbezogenen Entscheidungen, bei denen mehrere Behandlungsoptionen mit unterschiedlichen möglichen Ergebnissen bestehen und daher eine substantielle Ungewissheit bezüglich der Entscheidungslage existiert. Weiterhin ist die Krankheitssituation dadurch gekennzeichnet, dass sie kein rasches Eingreifen der Behandelnden erfordern, allerdings mit weit reichenden Konsequenzen für das weitere Leben des Patienten verbunden sein können, beispielsweise bei Brustkrebspatientinnen, die Entscheidungen zwischen brusterhaltender Therapie oder Mastektomie treffen müssen oder zwischen Chemotherapie und Bestrahlung (Whelan et al. 1999; Ganz et al. 2004).

Die Kritik an Shared decision-making konzentriert sich insbesondere darauf, dass es sich um ein politisches, normatives Paradigma handle, das den tatsächlichen Wunsch von Patienten, an Behandlungsentscheidungen mitzuwirken, weit überschätzen würde (Whitney et al. 2004). Darüber hinaus könne sich die Partizipation von Patienten an gesundheitsbezogenen Entscheidungen negativ auf den Behandlungsprozess auswirken. Eine Vielzahl von Gründen wird angeführt, warum die Interaktion zwischen Patienten und professionellen Akteuren durch die Umsetzung von Shared decision-making nachhaltig gestört werden könnte:

- Professionelle Akteure könnten sich von einem gut informierten, fordernden Patienten in ihrer Position bedroht sehen.
- Einer oder beide Interaktionspartner könnten durch unkorrekte Auskünfte fehlgeleitet werden, weil sie nicht in der Lage sind, die Verlässlichkeit der Informationen zu beurteilen oder diese missverstanden haben.
- Patienten und professionelle Akteure könnten dieselbe wissenschaftliche Evidenz in unterschiedlicher Weise interpretieren
- Einer oder beide Interaktionspartner könnten es ablehnen, eine Entscheidung partizipativ zu treffen.
- Patienten könnten ihre Präferenzen nicht äußern, beziehungsweise die professionellen Akteure schenken ihnen keine Aufmerksamkeit.
- Einer oder beide Interaktionspartner könnten sich weigern, Verantwortung für materielle oder immaterielle Folgekosten zu übernehmen. (Coulter 2002b; Coulter/Ellins 2007)

Shared decision-making gilt darüber hinaus aufgrund eines möglicherweise komplexen Informationsaustausches als besonders zeitaufwändig und von daher in der medizinischen Praxis als kaum realisierbar. Salkeld et al. (2004) lehnen in diesem Zusammenhang allerdings eine vereinfachende Checkliste zur Standardisierung des Shared decision-making-Prozesses ab, da eine solche Vorgehensweise nicht

---

mit den Krankheitserleben und Entscheidungspräferenzen der Patienten in Einklang zu bringen sei. Coulter (1997) dagegen befürwortet spezielle (interaktive) multimediale Systeme, die dazu beitragen, dass Patienten in angemessener Weise informiert und geschult werden, wodurch die persönlichen Gespräche mit den Behandelnden verkürzt werden könnten. Im ökonomischen Kontext stehen weiterhin Befürchtungen, dass die Partizipation der Patienten an Entscheidungen zu einer übermäßigen Inanspruchnahme diagnostischer und therapeutischer Verfahren führen würde (Brock/Wartman 1990; Eddy 1990).

Auch wenn bislang nur wenige Untersuchungen zu den ökonomischen Effekten von Patientenpartizipation existieren, gibt es zumindest Hinweise darauf, dass durch die Beteiligung von Patienten deren Adhärenz beziehungsweise Therapie-treue zunimmt, wodurch ökonomische Vorteile wie beispielsweise bessere Behandlungserfolge abgeleitet werden können. Eine gemeinsam aushandelte Behandlungsform – so ist die Vorstellung – führt bei Patienten zu einem größeren Verständnis der Krankheitszusammenhänge sowie einer zu einer höheren Akzeptanz der Maßnahme (Vermeire et al. 2001; Loh et al. 2007). Befürworter des Konzeptes argumentieren, es sei möglich, mit Hilfe von Shared decision-making zu einer Ausgabenreduktion für die gesundheitliche Versorgung zu gelangen. Ein Grund für das Scheitern marktwirtschaftlicher Prinzipien innerhalb des Gesundheitssystems ist die Asymmetrie des Wissenstandes zwischen Patienten und professionellen Akteuren. Aufgrund der mächtigen Position, welche die professionellen Akteure aufgrund ihres Wissensvorsprungs innehaben, besteht das Risiko einer anbieterinduzierten Nachfrage. Dies ist der Fall, wenn professionelle Akteure Patienten mehr (oder weniger) Leistungen zukommen lassen, als letztere dies selbst gewünscht hätte, hätten sie über die gleichen Informationen wie die professionellen Akteure verfügt (Arrow 1963; Evans 1974).

In diesem Zusammenhang weist Klemperer (2005) darauf hin, dass Shared decision-making zur Behebung verschiedener Qualitätsprobleme des deutschen Gesundheitssystems beitragen soll. Der Autor führt in diesem Zusammenhang insbesondere die Verlässlichkeit der medizinischen Wissensbasis sowie die geografische und interindividuelle Variabilität bei der Erbringung medizinischer Leistungen und eine damit in Verbindung stehende Über-, Unter- oder Fehlversorgung der Patienten sowie die zeitliche Verzögerung beim Transfer von neuen Erkenntnissen in die Praxis an (Klemperer 2005; Klemperer/Rosenwirth 2005a; 2005c). Mit der Partizipation der Patienten an Entscheidungsprozessen wird zumindest theoretisch eine

---

Schließung solcher Qualitätslücken verbunden, der konkrete Nachweis für eine Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung steht bislang aus (ebd.).

Argumente, die aus Sicht verschiedener Autoren gegen partizipative Entscheidungsfindung sprechen, richten sich sowohl auf den Patienten und seine – krankheits- oder bildungsbedingt – eingeschränkten Fähigkeiten, Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten als auch auf strukturelle oder professionsspezifische Begrenzungen (exemplarisch Coulter 1997; Auerbach 2000). Untersuchungen zeigen, dass professionelle Akteure den Behandlungs- und Entscheidungsbedarf von Patienten oft unterschätzen (Rothenbacher 1997). Darüber hinaus – so ist ebenfalls die Einschätzung professioneller Akteure – können Informationen über Risiken und Unsicherheiten den Patienten beispielsweise dadurch schädigen, dass dieser sich ängstigt oder mehr unter Nebenwirkungen einer Behandlung leidet, wenn er um diese Bescheid weiß (Coulter et al. 1999; Corke et al. 2005). Ärzte – so zeigt eine Untersuchung von Brewin (1996) – befürchten, dass Patienten durch Informationen das Vertrauen in die Behandlung verlieren könnten, wenn sie erfahren, dass Behandlungsentscheidungen, trotz der Wissenschaftlichkeit der Medizin, auch auf Urteilen und Vermutung beruhen können. Zweifel an der Entscheidungsfähigkeit und des Entscheidungswillens der Patienten und Mängel des Kommunikationsverhaltens der Ärzte gelten entsprechend als wichtigste Hindernisfaktoren bei der Umsetzung von Shared decision-making (Elwyn et al. 1999; Klemperer 2003; Scheibler 2004).

Zusammenfassend wird deutlich, dass obgleich Shared decision-making theoretisch als geeignetes Modell der Entscheidungsfindung beurteilt wird, da es der Prämisse eines selbstbestimmten, autonomen Patienten folgt und auch Patienten dieses Modell für Entscheidungen, die ihre gesundheitliche Versorgung betreffen, präferieren, die Behandelnden selbst dem Konzept vielfach skeptisch gegenüber stehen. Neben ökonomisch begründeten Einwänden – wie beispielsweise einem erhöhten zeitlichen Aufwand – werden Hindernisse für eine Umsetzung von Shared decision-making vorrangig in der Beziehung zu den Patienten, das heißt in der Kommunikation, mit ihnen verortet. So scheinen Patienten, die über ihren Gesundheitszustand genau Bescheid wissen und selbstbestimmt ihre Behandlung gestalten möchten, von den professionellen Akteuren als Störfaktor im medizinischen Alltag erlebt zu werden. Gerade Krebspatienten bedürfen jedoch, aufgrund des oft langwierigen Krankheitsverlaufs und der existenziellen Bedrohung durch die Krebserkrankung, einer kontinuierlichen Begleitung durch professionelle Akteure, welche eine partnerschaftliche Beziehung erfordern würde, die beispielsweise durch eine

---

Mitwirkung der Patienten an Versorgungsentscheidungen gekennzeichnet sein kann.

Die gemessenen Konstrukte (Partizipationswünsche, Zufriedenheit mit der Entscheidung etc.) zur Erklärung des Entscheidungsverhaltens geben jedoch nur wenige Hinweise zum Erleben der Entscheidungssituation durch die Patienten. Weiterhin ist nicht geklärt, ob und in welcher Phase der Krebserkrankung, Patienten tatsächlich im Sinne des Shared decision-making eingebunden werden möchten. Es scheint, als ob bei der Ermittlung von Entscheidungspräferenzen der Krebspatienten der zweite Schritt vor dem ersten gemacht wurde, da Patienten in zahlreichen Untersuchungen ihre Sicht auf die Entscheidungssituationen meist gar nicht zum Ausdruck bringen konnten, sondern meist auf professionell erstellte und teilweise hypothetische Szenarien antworten, welche ihre Behandlungs- und Entscheidungsrealität möglicherweise nicht ausreichend widerspiegeln.

“Existing instruments have not been specifically developed to measure ‘patient involvement’ in clinical interactions. Those that have items relevant to this construct are not well developed or validated. [...] It is clear that involving patients in decision-making, either implicitly or explicitly, providing treatment options, information about choices and then engaging in a decision-making stage are ‘constructs’ that have not been considered to any significant depth in clinical interaction analysis.” (Elwyn et al. 2001: 14)

Ähnlicher Klärungsbedarf gilt für eine theoretische Fundierung von Shared decision-making. Zahlreiche Untersuchungen lassen einen theoretischen Rahmen gänzlich vermissen. Deutlich wird dies auch in der Argumentation von Scheibler/Pfaff (2003), die zwischen normativen und pragmatischen sowie zwischen theoretischen und aus der Praxis abgeleiteten Begründungen von Shared decision-making unterscheiden. Einen Zugangsweg zu einer theoretischen Begründung von Shared decision-making bilden Theorien, die menschliches Entscheiden erklären können, wie beispielsweise die Rational-Choice-Theorien, welche im Folgenden näher dargelegt werden.

## **4 Entscheidungstheoretische Bezüge von Shared decision-making**

### **4.1 Entscheidungstheoretische Hintergründe von Shared decision-making**

In einem weitgefassten Kontext können Theorien menschlichen Entscheidens aus einer Reihe wissenschaftlicher Perspektiven und Philosophien betrachtet werden. Entscheiden als wissenschaftliche Fragestellung wird in den 1950er Jahren von Edwards (1954) und Hammond (1955) aufgegriffen und insbesondere von Tversky/Kahneman (1995) weiter entwickelt. Im Mittelpunkt des so genannten klassischen Entscheidungsparadigmas (“classical decision making”) wird der Entscheider als Akteur in einer vollkommen sicheren Welt betrachtet, der vor einem klar definierten Problem steht, dabei alle möglichen Entscheidungsalternativen sowie deren mögliche Konsequenzen kennt und auf deren Basis die optimale Alternative wählt. Classical decision-making wird häufig in Zusammenhang mit Managemententscheidungen als Argumentationsgrundlage angeführt und auch in verschiedenen gesundheitsbezogenen Kontexten als geeignete Entscheidungsform der professionellen Akteure verstanden. Gerade hier führen jedoch beispielsweise Chapman/Sonnenberg (2000) an, dass die klassischen Entscheidungstheorien nicht für Entscheidungen in einer chaotischen, unkontrollierbaren Umwelt oder bei kritischen Situationen geeignet seien. Vorrangig werden die klassischen Entscheidungstheorien zur Bestimmung der Güte von Entscheidungen in Laborsituationen herangezogen, um eine korrekte Vorgehensweise bei Entscheidungen im Kontext einer idealen Situation oder Umwelt zu demonstrieren (Bamberg/Coenenberg 2000).

In den 1980er Jahren erwächst zunehmende Kritik an dem klassischen Entscheidungsparadigma im Hinblick auf seine Praktikabilität in einer realen Welt. Verschiedene Autoren (Orasanu/Connolly 1993; Klein 2003) beschreiben ein Vorgehen, das als “naturalistic (oder behavioral) decision-making” (NDM) bezeichnet wird und Entscheidungen in natürlichen Situationen reflektiert, wie sie gesundheitsbezogene Fragestellungen in unsicheren, dynamischen Kontexten mit veränderlichen, oft konkurrierenden Zielen repräsentieren. In solchen Situationen ist beispielsweise Zeitdruck ein signifikanter Faktor, unter welchem die Einschätzung und Interpretation multipler Informationen aus unterschiedlichsten Quellen erfolgen muss. Dabei müssen oft organisations- und professionsspezifische Normen, Ziele und Erwartungen mit der individuellen Wahl des Entscheiders ausbalanciert werden. Der Entscheider in natürlichen Situationen sieht sich Problemen gegenüber, die nicht eindeutig definiert sind. Er hat nur ein begrenztes Wissen um mög-

liche Alternativen und deren Konsequenzen und wird vor diesem Hintergrund möglicherweise nicht die optimale, jedoch eine zufriedenstellende Option wählen (Flin et al. 1997). Grundlage natürlichen Entscheidens ist die Vorstellung, dass der Entscheider nur so entscheiden kann, wie er die Situation wahrnimmt, wobei diese Wahrnehmung von individuellen Erfahrungen bestimmt wird (Klein 2003; Gigerenzer 2007).

Entscheidungstheoretisch kann zwischen normativen und deskriptiven Theorien unterschieden werden. Im Gegensatz zu normativen Entscheidungstheorien, die im Wesentlichen auf eine Erklärung des Rationalverhaltens abzielen, geht die deskriptive Entscheidungstheorie vom Prinzip der beschränkten Rationalität aus und versucht, die Frage zu beantworten, wie Entscheidungen in der Realität getroffen werden und warum so und nicht anders. Es wird daher nicht von gegebenen „objektiven“ Entscheidungsprämissen ausgegangen, sondern vielmehr deren Zustandekommen fokussiert. In diesem Sinne erscheint im Kontext subjektiver Rationalität eine Entscheidung schon dann als optimal, wenn sie mit den individuellen Informationen des Entscheidungsträgers übereinstimmt (Bamberg/Coenenberg 2000; Meyer 2000; Rommelfanger/Eickemeier 2001; Laux 2002). Normative und deskriptive Ansätze sind eng aufeinander bezogen. Bell et al. (1988) führen in diesem Zusammenhang eine dritte philosophische Denkrichtung ein, die sie als „präskriptive Theorie“ bezeichnen. Die präskriptive Theorie bezieht sich implizit auch auf reales, beobachtetes und faktisch durchführbares Verhalten und muss neuere Erkenntnisse über systematische Fehlertendenzen im menschlichen Verhalten einbeziehen. Im Rahmen der deskriptiven Forschung können aus der Kontrastierung von Modellen beschränkt rationalen Entscheidungsverhaltens („Wie laufen Entscheidungsprozesse?“) mit Modellen rationalen Verhaltens („Wie könnten Entscheidungsprozesse besser verlaufen?“) neue Fragestellungen abgeleitet werden (Jungermann et al. 1998).

#### **4.1.1 Rational-Choice-Theorien: Handeln nach berechenbaren Kosten-Nutzen-Abwägungen**

Der Rational-Choice-Gedanke beruht auf dem Prinzip des methodologischen Individualismus. Hier wird postuliert, dass sämtliche sozialen beziehungsweise kollektiven Phänomene nur über individuelle Handlungen erklärt werden können. Entsprechend ist die Grundlage der Rational Choice-Theorien eine Handlungstheorie, die von vollständig informierten, zukunftsorientierten, nutzenmaximierenden und damit rational handelnden Akteuren ausgeht. Das Verhalten von Entscheidungsträgern wird zumindest prinzipiell für berechenbar gehalten. Das Handeln der Akteu-

---

re ist entsprechend zielgerichtet und auf die Befriedigung individueller Bedürfnisse und Präferenzen ausgerichtet. Das rationale Handlungsmodell besagt hierbei, dass ein Entscheider aus einer Anzahl von Handlungsalternativen diejenige auswählt, die gemäß seiner als widerspruchsfrei angenommenen Präferenzordnung als optimal erachtet wird. Das Entscheidungsverhalten orientiert sich dabei an einem rational handelnden Entscheider im Sinne des Homo oeconomicus, der über unbegrenzte Informationsverarbeitungskapazität verfügt und immer nach einer optimalen Zielerreichung strebt (Heinen 1969; Meyer 2000; Bamberg/Coenenberg 2000; Rommelfanger/Eickemeier 2001; Laux 2002; Eisenführ/Weber 2003; Schimank 2005). Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Rational Choice-Theorien aus drei Bausteinen bestehen:

1. Den Ausgangspunkt bilden die Akteure, wobei es sich hier im Allgemeinen um natürliche Personen handelt, aber auch Firmen, Organisationen oder Staaten können als handelnde (korporative) Akteure betrachtet werden.
2. Die Akteure verfügen über Ressourcen, handeln unter Restriktionen und wählen auf der Basis ihrer Präferenzen unter mindestens zwei Alternativen. Unter Ressourcen beziehungsweise Restriktionen können finanzielle Mittel, Zeit oder institutionelle Regelungen gefasst werden, die den Handlungsspielraum erweitern oder einschränken.
3. Die Theorie enthält eine Entscheidungsregel, die vorgibt, wie der Entscheider handeln wird (Diekmann/Voss 2004).

Als Entscheidungsregel gilt in den Rational-Choice-Theorien das Maximierungsprinzip. Einige Varianten dieses Prinzips sind beispielsweise die Maximierung des Erwartungsnutzens (von Neumann/Morgenstern 1947), die Maximierung von Prospects in der Prospect-Theory (Kahneman/Tversky 1979; Treadwell/Lenert 1999) oder die Maximierung des subjektiv erwarteten Nutzens ("subjective utility expectation theory", SEU) (Laux 2002; Eisenführ/Weber 2003; Diekmann/Voss 2004).

Im Zentrum der SEU-Theorie steht erstens die Annahme, dass jeder Mensch, der vor einer Entscheidung steht, über eine Nutzenfunktion verfügt und auf dieser Basis eine Kardinalzahl angeben kann, wie sehr er einem bestimmten Szenario der Zukunft zuneigt. Zweitens hat diese Person eine klar definierte Anzahl von Alternativen, von welchen sie eine auswählt. Drittens kann die Person allen zukünftigen Ereignissen eine konsistente Wahrscheinlichkeitsverteilung zuweisen. Ausgehend von den persönlichen Werterwartungen wird schließlich die Alternative gewählt, welche den Nutzen maximiert. Dabei werden alle widersprüchlichen Aspekte mit einander in Einklang gebracht, ausbalanciert und zu einer einzigen Nutzenfunktion

---

verschmolzen, die alle künftigen Zustände nach ihrer Präferenz ordnet (Laux 2002; Eisenführ/Weber 2003). Emotionen werden nicht ignoriert, allerdings werden sie als kontraproduktiv für eine rationale Entscheidung erachtet. “When emotions are directly involved in action, they tend to overwhelm or subvert rational mental processes, not to supplement them” (Elster 1985: 379). Emotionen behindern – folgt man dem Rational Choice-Gedanken – als schädliche, irrationale Einflussfaktoren den Entscheidungsprozess (ebd.). Dennoch stellt Geiger (2007) fest, dass nahezu jeder Prozessschritt von Shared decision-making-Elemente der normativen Entscheidungstheorien aufweist. Mit der Thematisierung von Patientenpräferenzen wird der Nutzen, den Patienten einem Behandlungsverfahren zuschreiben, behandelt, während es Aufgabe des Arztes ist, den Behandlungsoptionen Wahrscheinlichkeiten ihres Outcomes zuzuweisen, wobei er dies mit der Wert-Erwartungstheorie begründen kann.

Trotz dieser Ausführungen erscheint die Anwendbarkeit der klassischen Werterwartungstheorie auf die Situation des Shared decision-making problematisch. Gerade Entscheidungen über Behandlung und Versorgung sind vielfältigen, nicht vorher bestimmbar Einflüssen unterworfen. Sie folgen individuellen Normen und Werten und unterliegen Einflüssen der sozialen Umwelt, die sich nicht mit Sicherheit vorhersagen lassen. Fraglich erscheint darüber hinaus, inwieweit Patienten individuelle Nutzenfunktionen mit Blick auf die zukünftig beste Lösung abwägen können. Präferenzen und Erwartungen sind angesichts der existenziellen Bedrohung durch die Krebserkrankung nicht mehr sicher, das heißt intraindividuell konstant. Weiterhin wissen Patienten um die Beschränkung ihres Kenntnisstandes, ja, sie erhalten ihn phasenweise sogar aufrecht, um Krankheitswissen portionsweise zu verarbeiten, wie in Kapitel 6 gezeigt werden wird. Vielmehr erscheint ihr Entscheidungsverhalten individuell rational und hat das Ziel des persönlichen Wohlbefindens.

Eine Erweiterung der klassischen Rational Choice-Theorien schränkt viele der kritisierten unrealistischen Annahmen des homo oeconomicus ein. Bounded rationality (Simon 1956) berücksichtigt, dass Akteure in Entscheidungssituationen sowohl in ihrem Wissen als auch in ihren Aufnahme- und Verarbeitungskapazitäten kognitiv beschränkt sind.

#### **4.1.2 Begrenzte Rationalität**

Als einer der ersten weist Simon (1956) in einer kritischen Auseinandersetzung mit den Entscheidungstheorien auf die Beschränkung menschlicher Rationalität hin

---

und stellt fest, dass eine vollständige Erfassung aller möglichen Konsequenzen, die sich aus einer Entscheidung ergeben, überhaupt nicht möglich ist. Aus diesem Grund sind entscheidungswillige Subjekte auf vereinfachende Modelle des Entscheidungshandelns angewiesen. Menschen – so Simon (1956) – sind durch begrenzte psychologische und physiologische Informationsverarbeitungskapazitäten restringiert, sind vergesslich und orientieren sich an situationsorientierten Befriedigungsniveaus. Begrenzte Rationalität (Bounded Rationality) ist daher Ausdruck einer universellen natürlichen Beschränkung, welche die Wahrnehmung vorhandener Alternativen steuert. Da Entscheider, im Gegensatz zu einem Computer, nicht alle Alternativen des Handelns berechnen können, wird ein Evaluationsvorgang spätestens dann abgebrochen, wenn die Kosten der Suche und die Bewertung einen subjektiv eingeschätzten Nutzen erreicht hat oder eine Lösung gefunden wird, die zwar keine optimale, jedoch eine zufriedenstellende Handlungskonsequenz erwarten lässt. Das Prinzip lässt sich gut mit dem Beispiel von der Nadel im Heuhaufen veranschaulichen: Ein perfekt rationaler Akteur sucht so lange, bis er die spitzeste und beste Nadel gefunden hat, ein begrenzt rational handelnder Mensch beendet die Suche beim Fund einer Nadel, mit der er sein Ziel – beispielsweise etwas zu Nähen – erreichen kann (Simon 1956). Diese menschliche Tendenz des „Satisficing“ (ebd.) veranschaulicht, dass Akteure ausreichend gute, jedoch nicht optimale Handlungsergebnisse anstreben.

Eine strikt rationale, den Nutzen maximierende Handlungswahl gilt bei begrenzter Rationalität als logisch ausgeschlossen, da der Entscheider außerstande ist, die Wahrscheinlichkeitsverteilung künftiger Nutzenwerte aller Alternativen zu kalkulieren mit dem Ziel, die Alternative mit dem höchsten Erwartungswert zu identifizieren. Die empirischen Formen eines begrenzt rationalen Handelns stellen keine Variante der Modelle *vollkommener* Rationalität dar, sondern folgen eigenen Prämissen. Der Entscheidungsakt wird durch Auflösung in Teilsequenzen oder in überschaubare Teilprobleme entdramatisiert. Eine Sequenzialisierung erlaubt eine Anpassung der Entscheidungslast an die durch Informationsbeschränkungen und Kalkulationsprobleme eingeschränkte Entscheidungskompetenz. Ferner gestattet sie eine Rückkopplung von Entscheidungsfolgen in den Entscheidungsprozess, das heißt adaptives Lernen. Aufgrund der Ungewissheit über bestehende Wahlmöglichkeiten erhält die Exploration alternativer Handlungspfade beziehungsweise der Vorgang des Problemlösens besondere Bedeutung. In Ermangelung einer eindeutigen Präferenzordnung erhält die Wahl zwischen Alternativen dichotomen Charakter (beispielsweise tauglich vs. nicht tauglich, Fortsetzung vs. Abbruch). Diese Kriterien verweisen auf das subjektive Anspruchsniveau des Entscheidungsträgers

---

und entspringen nicht objektiven Parametern der äußeren Umwelt. Dabei treten individuell befriedigende Resultate an die Stelle eines systematisch unerfüllten Maximierungspostulats. Durch eine Endogenisierung des Entscheidungskriteriums rationaler Wahl bleibt um Rationalität bemühtes Handeln auch unter den Bedingungen gegebener Umwelt konzipierbar. Die Frage nach den Möglichkeiten von Rational Choice wandelt sich in die Frage nach subjektiv rationalen Antworten auf objektive Rationalitätshindernisse. Die Selbstverfügung des Individuums beim Entscheiden bleibt mit Blick auf seine kognitive Kompetenz und Einschränkungen durch soziale Normen und Identitätskonzepte gewahrt (Simon 1956; 1982; Wiesenthal 2000).

Die Erfüllung gesellschaftlicher Normen kann sowohl rationalem als auch begrenzt rationalem Verhalten zugeordnet werden. Zwar erscheint es einerseits wenig rational, eine Norm zu erfüllen, die fernab jeglicher rationaler Kalkulation oder dem persönlichen Nutzen ist. Dennoch kann dieses Verhalten andererseits als rational gelten, wenn es gesellschaftliche Anerkennung genießt. Daher ist es im letzteren Fall trotz des Abstandes zum ökonomischen Rationalitätsprinzip vernünftig, eine Norm einzuhalten, da die Kosten, die bei deviantem beziehungsweise normdiskonformem Verhalten anfallen würden, den Nutzen der Abweichung von dieser Norm übersteigen würden (Wiesenthal 2000). Gerade ein normenkonformes Verhalten – so ist anzunehmen – wird für Erkrankte, zumindest in den ersten Phasen der Krankheit, geeignet erscheinen, um sich in einem unsicheren Umfeld zurechtfinden zu können. Empirische Befunde zeigen, dass Menschen eher dazu neigen, Normen zu erfüllen, als große Anstrengungen in Kauf zu nehmen, sich deviant zu verhalten (Mayntz 1999). Die Möglichkeit, gleichzeitig zweckrational und wertrational zu handeln, kann einem Entscheider größere Sicherheit vermitteln, als es eine Entscheidung, die ausschließlich auf ökonomischen Argumenten basiert, vermag.

Gerade gesundheitsbezogene Entscheidungen repräsentieren wie kaum ein anderer Lebensbereich das Spannungsfeld zwischen den klassischen Rational-Choice-Theorien und realem Verhalten. Dies zeigt sich unter anderem im Hinblick auf die Einschätzung von Risiken, dem Einfluss von Emotionen auf Behandlungsentscheidungen oder der Begrenztheit (evidenzbasierten) Wissens und insbesondere der eingeschränkten Fähigkeit von Menschen, Ungewissheit zu bewältigen (Simon 1982).

## 4.2 Ungewissheit als Kontextbedingung von Entscheidungen

Der Ökonom Knight war der erste, der zwischen Entscheidungen unter Risiko und Entscheidungen unter Ungewissheit differenzierte (Knight 1921). Risiko bezieht sich auf Situationen, in welchen der Entscheider die mathematischen Wahrscheinlichkeiten der möglichen Wahlergebnisse kennt, während in Situationen, die durch Ungewissheit gekennzeichnet sind, die verschiedenen Outcomes nicht mit rechnerischer Präzision vorhergesagt werden können. Vertreter der Rational-Choice-Theorien gehen davon aus, dass es prinzipiell möglich ist, ungewisse Situationen in riskante Situationen zu transformieren (Eisenführ/Weber 2003). Ellsberg (1961) hingegen stellt fest, dass Menschen klar zwischen riskanten und ungewissen Optionen unterscheiden können, wobei sie erstere eindeutig präferieren. Dieses Verhalten bezeichnet der Autor als Ambiguitätsaversion. Allerdings, so zeigen Untersuchungen, gilt diese Ambiguitätsaversion nicht für Situationen, in welchen sich Entscheider für Experten halten. In diesen Fällen bevorzugen sie ungewisse Optionen (Fox/Tversky 1995). Dieses Phänomen scheint auch für Patientenentscheidungen relevant zu sein, da Patienten, wie in Kapitel 6 gezeigt werden wird, sich mit zunehmendem Krankheitswissen oder dann, wenn sie sich in der konkreten Entscheidungssituation für kompetenter als die professionellen Akteure ansehen, durchaus für Optionen mit ungewissem Ausgang entscheiden.

Da Behandlungsentscheidungen immer zu einem gewissen Grad der Ungewissheit über ihre Vor- und Nachteile unterliegen, sollten diese Wahrscheinlichkeiten – sofern sie bekannt sind – mit in die Nutzenrechnung einfließen. Sind die Wahrscheinlichkeiten nicht bekannt, wird die individuelle Einschätzung von Nutzen und Risiko eines jeden Patienten darüber entscheiden, ob dieser beispielsweise das Wagnis eines unsicheren Behandlungsergebnisses eingeht. In den klassischen Rational-Choice-Theorien gelten Entscheidungen unter Ambiguität als streng subjektiv und damit als variabel angelegt. Seit der Ausweitung der Rational-Choice-Theorien auf nicht wirtschaftliche Gegenstände werden der ökonomische Erklärungsansatz und die linear-kausalen Grundannahmen in zunehmendem Maße kritisiert (Kirsch 1977; March 1994; Schimank 2005). Schimank (2005) bezeichnet den *Homo oeconomicus* als „Rationalitätsfiktion“ (ebd.: 373), die als so genanntes „Als-ob-Konstrukt“ (ebd.) unmittelbar präskriptiven Charakter habe und für reale Entscheidungssituationen ein vereinfachtes und verzerrtes Bild eines Entscheiders darstelle.

In Situationen der Ungewissheit ist definitionsgemäß die Berechnung der optimalen Lösung nicht möglich. Aus probabilistischer Perspektive ordnet der Entscheider bei Ungewissheit den verschiedenen Optionen geschätzte Wahrscheinlichkeiten

---

ten und Schadenshöhen zu, bevor er sich für eine bestimmte Option entscheidet. Unter Ungewissheit muss er mit einer Vielzahl von Szenarien, Modellen und methodischen Zugängen umgehen und die Wahrscheinlichkeit des Zutreffens des jeweiligen Szenarios, Modells und Zugangs schätzen. Anschließend ist eine Wahl der verschiedenen, nun scheinbar berechenbaren Optionen möglich. Dabei erfolgt die Orientierung am subjektiv wahrscheinlichsten Fall. Der Akteur wird dazu neigen anzunehmen, dass dieser sicher sei und nicht nur hochwahrscheinlich. Diese Strategie liegt zugrunde, wenn nach Formulierungen wie „höchstwahrscheinlich“ oder „mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit“ die Alternativen nicht mehr erwogen werden. Die Strategie der Bernoulli-Maximierung folgt dem für voll kalkulierbare Risiken beschriebenen Bernoulli-Prinzip, nach dem der maximale objektive Erwartungswert des Nutzens für eine Entscheidung ausschlaggebend ist. Die Bernoulli-Maximierung empfiehlt dagegen eine Orientierung des Handelns am subjektiv geschätzten Wahrscheinlichkeitsspektrum (Laux 1998; Gottschalk-Mazou 2002).

Es geht nicht darum, wahrscheinliche Größen eines Risikos zu bestimmen, sondern mit den bestehenden Ungewissheiten sinnvoll umzugehen. Gottschalk-Mazou (2002) schlägt in diesem Zusammenhang vor, dass an die Stelle von Pseudo-Berechenbarkeit und Pseudo-Gewissheit eine Orientierung an der Gesamtheit der relevanten Möglichkeiten – dem Ungewissheitsspektrum – treten soll. Bei einer Entscheidung unter Ungewissheit werden bestimmte Persönlichkeitseigenschaften des Entscheiders offenbar. Es existiert eine Reihe unterschiedlicher Entscheidungstypen, beispielsweise risikoscheue und risikofreudige, optimistische und pessimistische oder systematische und intuitive. Diese bewerten Entscheidungssituationen in jeweils anderer Weise und gelangen zu unterschiedlichen Lösungen (Bamberg/ Coenberg 2000; Rommelfanger/Eickemeier 2001; Laux 2002; Eisenführ/Weber 2003).

Die klassischen, rein auf Nutzenmaximierung beruhenden Entscheidungsmodelle implizieren Entscheidungssituationen, in welchen das Individuum frei von intraindividuellen Konflikten ist. Modelle der Nutzenmaximierung sind somit lediglich auf Fälle einer konfliktfreien Wahl reduziert. Konflikte liegen jedoch aus psychologischer Perspektive vor, wenn es dem Individuum schwer fällt, eine bestimmte Handlungsalternative zu wählen. In diesem Zusammenhang wird von einem „Zusammenbruch der Standardmechanismen der Entscheidungsfindung“ ausgegangen (March/Simon 1958: 112). Um derartigen Konflikten zu begegnen, stehen dem Individuum unterschiedliche Reaktionsweisen zur Verfügung. Sie reichen von der Verdrängung des Problems, dem Ausweichen auf andere Gebiete über Bagatellisierung und Abwertung bis zur übermäßigen Aufwertung eines Problems oder dem

---

Hochspielen eines an sich bedeutungslosen Tatbestandes (Thomae 1974). Die verschiedenen Verhaltensweisen durchdringen sich teilweise sehr stark und werden individuell in unterschiedlicher Weise eingesetzt, sie können das Entscheidungsverhalten entscheidend beeinflussen. Jede Entscheidung stellt also einen Spannungszustand dar, der jedoch mit dem Entschluss noch nicht beendet wird. Psychologisch betrachtet wird bei und nach jeder Entscheidung Dissonanz erlebt. Bei Entscheidungen wird die gewählte Alternative selten vollkommen positiv und die verworfene Alternative nicht gänzlich negativ betrachtet. Entsprechend kommen Zweifel auf, wie man entscheiden soll. Das Wissen, die richtige Entscheidung getroffen zu haben, ist dissonant mit allen negativen Aspekten, die diese Entscheidung auch beinhaltet. Umgekehrt ist jenes Wissen um die positiven Aspekte der verworfenen Entscheidung ebenso dissonant. Diese Dissonanz, die nach Entscheidungen auftritt ("post decision dissonance"), wird dadurch reduziert, dass die Attraktivität der gewählten Alternative erhöht und die zurückgewiesene Alternative abgewertet wird. Je bedeutsamer die Entscheidung für das Individuum ist, desto stärker wird Dissonanz erlebt. Daher kann eine Reduktion der Entscheidungsdissonanz dadurch erfolgen, dass die Bedeutsamkeit der Entscheidung heruntergespielt wird. Entscheidungen differieren weiterhin in ihrer Beständigkeit, das heißt wie schwierig es ist, sie rückgängig zu machen. Auch die Unwiderruflichkeit einer Entscheidung erhöht die Dissonanz und gleichzeitig das Bedürfnis, sie zu reduzieren (Festinger 1957; Brauchlin/Heene 1995; Aronson et al. 2004).

Bei Entscheidungsprozessen existieren weitere Filtermechanismen, die auch in Zusammenhang mit dem Umgang mit einer bedrohlichen Erkrankung beobachtet werden können: Informationen, die möglicherweise auf ungünstige Folgen hinweisen könnten, werden gemieden. Mitteilungen und Anzeichen, die eine Bedrohung oder einen Verlust als Folge der getroffenen Entscheidung aufzeigen, werden weniger wichtig genommen. Der Entscheider sucht neue Gründe, warum sich aus einer getroffenen Entscheidung (vorläufig) Vorteile ergeben und leugnet Hinweise, die ihn veranlassen könnten, die Bedrohung ernst zu nehmen. Diese Strategien deuten ebenfalls auf ein Konsonanzstreben bei Entscheidungen hin und stellen die Rationalität von Entscheidungen weiter in Frage. Eine Entscheidung wird nicht ohne weiteres revidiert, sondern vielmehr durch neue Informationen verteidigt und abgeschirmt (Festinger 1957; Thomae 1974; Kirsch 1977).

Im Dialog zwischen Patient und Arzt wird selten explizit über den Nutzen oder einen Erwartungswert gesprochen, implizit gleicht der Entscheidungsprozess jedoch der Bernoulli-Maximierung, wobei ein subjektiv geschätztes Wahrscheinlich-

keitsspektrum zugrunde gelegt werden muss (Gottschalk-Mazou 2002). Dennoch ist die Entscheidungsfindung in gesundheitsbezogenen Kontexten ungleich komplexer. Es ist wahrscheinlich, dass Krebspatienten, insbesondere am Beginn ihres Krankheitsverlaufs, den subjektiven Nutzen beziehungsweise ihre persönlichen Präferenzen und Prioritäten (noch) nicht einschätzen können, da sie noch nie mit einer derartigen Situation konfrontiert wurden und auch im Krankheitsverlauf können sich ihre Präferenzen immer wieder ändern (Benbassat et al. 1998; Beaver et al. 1999; Geiger 2007).

Eben hier kommt eine zentrale Bedeutung dem Management von Ungewissheit zu. Kasper et al. (2003) beschreiben das Teilen von Ungewissheit als zentralen Inhalt des „two way exchange“, wie ihn Charles et al. (1997) als unverzichtbare Komponente von Shared decision-making beschrieben haben. Dabei besteht die Funktion von Ungewissheit darin, in einem gemeinsamen Gespräch Prioritäten und Präferenzen zu klären. Die Bestimmung des subjektiv größten Nutzens ist entsprechend von der Auseinandersetzung mit Ungewissheit gekennzeichnet und auch bei der Festlegung von Wahrscheinlichkeiten ist Ungewissheit unumgänglich (Geiger 2007). Diese Überlegung haben offenbar auch Charles et al. (1997) im Blick gehabt, da sie Shared decision-making für solche Entscheidungssituationen für besonders angebracht beschreiben, in denen keine eindeutige Überlegenheit einer bestimmten Behandlungsoption auszumachen ist, für die jeweiligen Optionen die medizinische Evidenz uneindeutig ist oder gänzlich fehlt.

Kasper et al. (2003) stellen fest:

„..., dass ein Konsens im Sinne einer geteilten Wahrnehmung über die verbleibende Ungewissheit die wesentliche Intervention eines *SDM*-Prozesses darstellt, die zur Freisetzung von Entscheidungs- und Handlungsmöglichkeiten führt“ (ebd.: 45).

Dabei – so die Autoren weiter – erbringt dieser Konsens über die Unabänderlichkeit von Ungewissheiten implizit einen Zuwachs an Gewissheit in zweifacher Hinsicht: Erstens kann zwischen unabänderlichen und beeinflussbaren Faktoren differenziert werden und zweitens gelingt eine Verbesserung der Beziehung zwischen Behandelnden und Patienten, wenn eine zuvor diffus erlebte und möglicherweise auf die professionellen Akteure attributierte Ungewissheit geklärt wird (ebd.).

### 4.3 Psychologische Einflussfaktoren auf das Entscheiden

Entscheidungen für bestimmte Behandlungs- oder Versorgungsformen sind, wie bereits angedeutet, vielfältigen Einflüssen unterworfen. Wahrnehmungen, die Ent-

---

scheidungen beeinflussen, setzen sich nicht aus einer Reihe objektiver Bilder zusammen, sondern sind stark subjektiv und durch individuelle Erfahrungen geprägt. Entscheidungsprozesse werden durch affektive Momente, also durch Wertvorstellungen, Gefühle und Emotionen, deutlich beeinflusst.

### 4.3.1 Zur Rolle von Emotionen bei Entscheidungen

Etzioni (1988) entwickelte ein Konzept der normativen Verpflichtungen und der affektiven Beteiligung von Personen in Entscheidungsprozessen durch normative und affektive Faktoren (N/A factors), das mit der Tradition der klassischen Rationalisten bricht.

“The central thesis advanced here is that the majority of choices people make, including economic ones, are completely or largely based on normative-affective considerations, not merely with regard to selection of goals but also of means, and that the limited zones in which other, logical-empirical (L/E), considerations are paramount, are themselves defined by N/A factors that legitimate and otherwise motivate such decision-making.” (Etzioni 1988: 126)

Normativ-affektive Faktoren – so argumentiert der Autor – bestimmen ganz wesentlich die Informationsquelle, die ein Entscheider nutzen möchte, seien es Zeitungen, das Fernsehen oder das Internet. Auch die Interpretation dieser Informationen und der daraus resultierende Wissenszuwachs unterliegen diesen Faktoren. Die Mehrzahl von Entscheidungen basiert nicht auf rein logischer Informationsverarbeitung, sondern auf Werturteilen und dem Grad gefühlsmäßiger Beteiligung. Entscheidungshandeln erfolgt auf einer Wertentscheidung zwischen Alternativen. Die Gewichtung von normativ-affektiven Faktoren und logisch-empirischen Faktoren befindet sich, je nach Art einer Entscheidung, auf einem Kontinuum. Bei Wertentscheidungen werden logisch-empirische Faktoren aus dem bewussten Überlegen vollkommen ausgeschlossen beziehungsweise tabuisiert.

Als Beispiel führt Etzioni (1988) die Reduktion der Sterne auf der US-amerikanischen Flagge auf einen Stern aus Gründen der Effizienz an. Eine solche Entscheidungsmöglichkeit gilt als unmöglich, weil auf diese Weise ein symbolischer Wert zerstört würde (ebd.: 129). Die Entscheidung aus Gründen der Effizienz auf das in unserer Gesellschaft hoch geschätzte Gut Gesundheit, durch ökonomische Restriktionen zu verringern, ist für viele Menschen ebenso undenkbar. Auch wenn Werte, wie die Beispiele zeigen, kulturell geprägt sind, gibt es darüber hinaus ein intraindividuelles Wertesystem, das bei solchen Entscheidungen logisch-empirische Faktoren vollkommen ausblendet, da die Entscheidung evident ist. In anderen Situationen treffen normative Faktoren nicht praktisch automatisch die Wahl, sondern reduzieren mögliche, jedoch nicht alle Wahloptionen und führen auf diese Weise

---

zu einer Selektion. Faktoren wie beispielsweise Image, der Ruf von Institutionen oder auch Stigmatisierungen bilden einen Rahmen, in welchen logische Erwägungen zur Entscheidung herangezogen werden (Etzioni 1988).

Zwar gelten Emotionen in den klassischen Entscheidungstheorien als ungeordnet und irrational, dennoch sind sie aus neuropsychologischer Perspektive bei der Entscheidungsfindung von zentraler Bedeutung (Damasio 1994). Sie reduzieren die große Bandbreite an möglichen Optionen, die erwogen und bewertet werden müssen, sie richten die Aufmerksamkeit des Entscheiders auf spezifische Aspekte von Informationen, die für eine Entscheidung erforderlich sind und bestimmen die Bewertung des Entscheidungsergebnisses. Wenn davon auszugehen ist, dass menschliche Rationalität durch seine Kapazität der Informationsverarbeitung, aus Zeitknappheit und möglichen Konflikten zwischen Entscheidungsbeteiligten beschränkt ist (Simon 1957; 1982; Kirsch 1977), können Emotionen als entwicklungsgeschichtlich geformtes Werkzeug für eine effektive Entscheidungsfindung erachtet werden (Damasio 1994; Hanoch 2002). Gefühle können vor diesem Hintergrund als „Qualitätsurteile“ (Meier-Seethaler 2000: 74) von daher als „Gabe der Unterscheidung“ (ebd.) gelten. Emotionen – so Meier-Seethaler (2000) – bewegen Menschen nicht nur innerlich, sondern sind gleichzeitig Motivation zu Handeln, also auch zu Entscheiden. LeDoux (1994; 1996) beschreibt zwei Kanäle der Informationsverarbeitung. Der erste Kanal wird von Emotionen geleitet, er ist kürzer, jedoch weniger präzise. Auf dem anderen Kanal erfolgt die Informationsverarbeitung auf rationaler Grundlage und dauert aufgrund eines gründlichen Abwägungsprozesses länger, die Ergebnisse sind jedoch präziser. Wird eine Situation als bedrohlich erlebt, wird automatisch das emotionale schnellere Programm aktiviert (ebd.).

Eine Krebserkrankung stellt für den Betroffenen, zumindest in der ersten Phase der Erkrankung, meist jedoch dauerhaft, eine gewaltige Bedrohung für das eigene Leben dar. Entsprechend werden Entscheidungen, die das Überleben betreffen, nicht ausschließlich auf der Basis präziser Berechnungen gefällt. Auch wenn das Gefühl von unmittelbarer Bedrohung für das Leben nachlässt, beeinflussen Gefühle und Intuition das Entscheidungsverhalten. Emotionale Werte, die mit der antizipierten Zukunft verbunden werden, beeinflussen dabei die Entscheidung. In diesem Zusammenhang wird eine *How do I feel about it?*-Heuristik (Schwarz/Clore 1983) entworfen, bei der zukünftige Ziele einer gefühlsmäßigen Bewertung unterzogen werden. Dabei geht es nicht um gegenwärtige Stimmungen, sondern um Gefühle, welche das Ergebnis einer Entscheidung auslösen kann (ebd.). Imaginäre Szenarien, die starke negative Gefühle auslösen, werden folglich weniger in den Abwä-

gungsprozesses einbezogen. Dies kann zur Vernachlässigung von emotional blockierten Alternativen – im Verlauf einer Krebserkrankung beispielsweise beängstigende Assoziationen wie Übelkeit oder Haarausfall in Verbindung mit einer Chemotherapie – und damit zu einer Verminderung der Chancen auf Besserung des Gesundheitszustands führen.

Solche emotionalen Einwirkungen auf den Abwägungsprozess bei Entscheidungen werden auch als *somatische Marker* (Damasio 1994) bezeichnet, da die Empfindung den Körper betrifft und ein Vorstellungsbild kennzeichnet respektive markiert. Sie fungieren als eine Art automatisches Warnsignal oder auch als Startsignal. Ein Warnsignal, beispielsweise in Form eines unangenehmen Bauchgefühls, veranlasst unter Umständen, dass ein Handlungsverlauf direkt verworfen und eine andere Alternative gewählt wird. Es ist immer noch möglich, eine Kosten-Nutzen-Analyse vorzunehmen, allerdings erst nachdem dieser automatische Schritt die Anzahl der Wahlmöglichkeiten deutlich verringert hat. Auch wenn somatische Marker für Entscheidungsprozesse nicht ausreichen, da oft, wenn auch nicht in allen Fällen, ein logischer Denkprozess und eine Selektion der Alternativen stattfinden, scheinen sie die Genauigkeit und Effektivität von Entscheidungsprozessen zu fördern. Die enge Verbindung zwischen kognitiven und emotionalen Prozessen gilt auch für Handlungsverläufe, deren unmittelbare Folgen zwar negativ eingeschätzt werden, aber zukünftige positive Ergebnisse zeigen. Der Gedanke an eine Operation beispielsweise ist eher unerfreulich; der Gedanke an künftige Vorteile jedoch erzeugt einen positiven somatischen Marker, der die Neigung, sich gegen die momentan unangenehme Wahlmöglichkeit zu entscheiden, überlagert. Auf diese Weise wird es möglich, Unannehmlichkeiten als Vorspiel einer angenehmen Zukunft zu ertragen (Damasio 1994).

Gigerenzer (2002) geht von einer begrenzten Rationalität des Menschen aus und stellen mit der „Adaptive Toolbox“ einen Werkzeugkasten schneller und einfacher Heuristiken vor, mit deren Hilfe Menschen in spezifischen Situationen zu effizienten Entscheidungen gelangen. Mit wenig Aufwand kommt das Individuum auf diese Weise zu raschen und treffenden Urteilen über seine physikalische und soziale Umwelt, insbesondere auch dann, wenn diese Umwelt zuvor als unsicher erlebt wurde. Für Entscheidungen stellen Gigerenzer/Todd (1999) drei Regeln vor: die Suchregel, die Abbruch- oder Stoppregel und die Entscheidungsregel. Die Suchregel bestimmt, auf welche Weise nach Informationen gesucht wird. Dies kann eher zufällig oder aber gezielt erfolgen, indem Hinweise mit der höchsten Validität bevorzugt werden. Die Stoppregel legt fest, wann die Informationssuche abgebrochen

wird, während die Entscheidungsregel die Art und Weise der Entscheidung vor dem Hintergrund der gefundenen Informationen bestimmt (ebd.; Gigerenzer 2001, Ruthenbeck 2004). Gigerenzer/Goldstein (1999) verglichen in Computersimulationen einfache Heuristiken mit rechnenden Varianten. Die einfachen Heuristiken verwendeten jeweils nur ein (Unterscheidungs-)Kriterium für ihre Entscheidung. Diese Heuristiken, die nur einen Bruchteil der zur Verfügung stehenden Informationen nutzen, weisen – so die Autoren – leicht bessere Genauigkeiten auf als die aufwändigen Strategien, in die alle möglichen Kriterien einbezogen werden. Einfache Heuristiken scheinen ein ernst zu nehmendes Potenzial für gute Entscheidungen zu liefern.

#### 4.3.2 Die Bedeutung von Intuition

Ruthenbeck (2004) geht davon aus, dass Intuition eines der besten Werkzeuge der adaptiven Toolbox ist. Die Kritik, dass Intuition zu ungenau und zu wenig fundiert ist, kann vor dem Hintergrund der Ergebnisse des One-Reason decision-making nicht greifen. Der Autor vermutet, dass Intuition das evolutionstheoretisch jüngste Werkzeug ist und damit eine der höchsten kognitiven Funktionen einnimmt. Deren Nützlichkeit zeige sich ganz wesentlich darin, dass Intuition einfach, schnell verfügbar, präzise und somit valide ist. Intuition beschreibt Ernst (1987) wie folgt:

„Sie funktioniert als Wegweiser, sie gibt die Richtung an, in die der analytische Verstand sich vorarbeiten kann. Intuition kann so logische Durststrecken verkürzen – wenn etwa alle Permutationen, Varianten und Kombinationen in einer Problemsituation durchprobiert werden müssten.“ (ebd.: 23)

Kuhl (2001) unterscheidet zwischen dem Extensionsgedächtnis, das mit ganzheitlichem Fühlen beschrieben werden kann, und dem Intensionsgedächtnis, welches in sequentiellanalytisches Denken eingebunden ist. „...das Extensionsgedächtnis [stellt] ein so breites assoziatives Netzwerk impliziten Wissens bereit, dass eine vollständige Übersetzung dieses Wissens in die proportionale Sprache des sequentiellen Denkens gar nicht möglich ist“ (ebd.: 660). Fühlen und Intuition können – so der Autor – dazu beitragen, dass dem Menschen auch dann noch Lösungswege einfallen, wenn analytisches Denken nichts mehr zur Klärung eines Problems beitragen kann (ebd.)

Gigerenzer (2007) sieht kaum Hinweise darauf, dass die rationale Methode des Aufrechnens und Gewichtens von Handlungsalternativen, wie es die klassischen Entscheidungstheorien vorgeben, der Intuition überlegen sei. Vor diesem Hintergrund bezeichnet er Shared decision-making als „Methode der moralischen Algebra“ (ebd.: 2), die aufgrund der Darlegung aller Vor- und Nachteile von Behandlungsal-

---

ternativen nicht nur sehr zeitaufwändig sei, sondern durch die Zuordnung von Zahlen zu den verschiedenen konkreten Konsequenzen, Unbehagen sowohl bei Patienten als auch bei Ärzten hervorruft. Er schlägt vor, bei der Entscheidungsfindung mehr auf die Intuition der Patienten zu achten und sie beispielsweise danach zu fragen, welche aus ihrer Sicht die wichtigsten drei oder vier Konsequenzen einer Behandlung seien. Diese Konsequenzen können dann in eine Rangordnung gebracht werden und schließlich wird nach einem guten Grund – dem besten, über den die Reihenfolge verfügt – entschieden (Gigerenzer 2007). Auch bei schwerwiegenden Entscheidungen – so der Autor – ist es im Grunde unmöglich, alle relevanten Faktoren und Erkenntnisse zu berücksichtigen und stellt das Prinzip „Weniger-ist-mehr“ auf. Je länger ein Abwägungsprozess dauere, desto ratloser würde der Entscheider. Ist am Anfang eines Entscheidungsprozesses die grundsätzliche Richtung klar, so würde eine Fragestellung, je mehr Fakten hinzukämen, immer unübersichtlicher und schließlich würde die Entscheidung anhand von Kriterien getroffen, die nichts mehr mit dem Problem zu tun hätten. Besser wäre, es würde frühzeitig ein Schlussstrich gezogen, um die weitere Informationssuche zu beenden (ebd.).

Eine Stärke der Intuition liegt darin, dass mit ihrer Hilfe Entscheider mögliche Konsequenzen einer Entscheidung kennen beziehungsweise erinnern, was ausgesprochen hilfreich in risikobehafteten und unsicheren Entscheidungssituationen sein kann (Thompson 1999). Todd/Gigerenzer (2003) stellen fest, dass die Güte von Entscheidungsheuristiken nicht anhand von Kriterien der formalen Logik oder von normativen Modellen zu bestimmen sei, sondern daran, wie erfolgreich eine Heuristik in einer natürlichen Entscheidungssituation eingesetzt wird. In diesem Zusammenhang führen sie den Begriff der ökologischen Rationalität ein. Eine Heuristik ist ökologisch rational, wenn sie die Umweltspezifika einbezieht, um schnell zu einer Entscheidung zu gelangen. Gerade hier positioniert sich jedoch die Kritik am intuitiven Entscheiden, da es stark kontextspezifisch ist und sich daher weitgehend auf begrenzte, spezifische Problemlagen bezieht (Goldstein/Gigerenzer 2002).

Mit anderen Worten: der Entscheider bezieht sich bei intuitiven Entscheidungen auf (unbewusstes) Erfahrungswissen, das er auf die Entscheidungssituation überträgt. Die Transferabilität von Intuition auf unbekannte Situationen repräsentiert ein Ungewissheitsmoment gerade bei oft nicht routinisierten Entscheidungen im Krankheitsverlauf. Dennoch zeigt sich, dass intuitive, erste Entscheidungen von Patienten sehr stabil sind und auch vor dem Hintergrund weiterer Informationen kaum verändert werden.

---

“Not only patients often make decisions quickly and consult only a few criteria – or even a single criterion – but even patients sufficiently well educated and reflective to write memoirs frequently describe no decisional process at all.” (Schneider 1998: 95)

Verschiedene Autoren propagieren ein kognitives Kontinuum (Cognitive Continuum Theory – CCT), bei welchem Entscheidungen weder rein intuitiv noch vollkommen rational getroffen werden, sondern auf einem Kontinuum zwischen den Polen Rationalität und Intuition liegen (Thompson 1999; Hammond 2000; Klein 2003). Um zu wissen, in welchem kognitiven Modus eine Entscheidung idealer Weise getroffen wird, sind drei Einflussfaktoren zu berücksichtigen: die Struktur des Problems, die Menge an vorhandenen Informationen sowie die Zeit, die für den Entscheidungsprozess zur Verfügung steht. Intuition ist diesem Verständnis nach eine geeignete Entscheidungsgrundlage, wenn ein Problem diffus erscheint, multiple Informationsquellen zur Verfügung stehen und wenig Zeit für die Entscheidung bleibt. Sind umgekehrt Probleme gut strukturiert, wenige Informationsquellen sowie ausreichend Zeit für einen Abwägungsprozess vorhanden, ist ein mehr analytisches Vorgehen geeignet. Die Qualität der Entscheidung beruht entsprechend darauf, inwieweit es dem Entscheider gelingt, einen angemessenen Kognitionsmodus zu einzusetzen. Das kognitive Kontinuum verkörpert einen systemischen Ansatz, der davon ausgeht, dass veränderte Entscheidungsumwelten Veränderungen in den Kognitionsmodi bedingen.

#### **4.4 Theoretische und methodische Schlussfolgerungen für die vorliegende Untersuchung**

##### **4.4.1 Entscheidungsvielfalt und Ungewissheit**

Ungewissheit insbesondere im Hinblick auf ihre langfristige Zukunft begleitet die meisten Krebspatienten seit dem Zeitpunkt der Diagnosestellung. Gleiches gilt für Entscheidungen, die den Patienten von Krankheitsbeginn an abverlangt werden. Ungewissheit und Entscheidungsvielfalt sind dementsprechend zentrale Bestandteile des Krankheitserlebens. Ungewissheit wird als Bedrohung von Kontrolle über das Leben allgemein oder – im Kontext einer Krebserkrankung – über das Behandlungsgeschehen erlebt (Sharoff 2007). Zahlreiche Untersuchungen von Ungewissheit bei Krebspatienten beschreiben die adversiven Effekte bestehender Ungewissheit wie Angst oder Depression (Houldin 2003) auf deren Wohlbefinden und stellen fest, dass Ungewissheit über den Verlauf beziehungsweise ein Wiederauftreten der Erkrankung auch Jahrzehnte nach einer erfolgreichen Therapie sowie bei stabili-

---

lem Krankheitsverlauf anhält (Koocher/O'Malley 1981). Auch nach abgeschlossener Behandlung müssen die Betroffenen mit dem dauerhaften Verlust von Sicherheit in ihrem Leben zurechtkommen. Diese kontinuierliche Ungewissheit erleben sie verstärkt immer dann, wenn die regelmäßigen Nachuntersuchungen anstehen (Shaha et al. 2006). Entscheidungen im Krankheitsverlauf sollen dazu dienen, den Zustand der – für Patienten oft quälenden – Ungewissheit aufzulösen oder zumindest Ungewissheit zu reduzieren (Babrow et al. 2000; Babrow/Kline 2000).

Entscheidungstheoretisch können Entscheidungen im Verlauf einer Krebserkrankung als Entscheidungen bei begrenzter Rationalität unter Ungewissheit bezeichnet werden. Die Begrenzung rationalen Kalküls ergibt sich aufgrund eingeschränkter kognitiver Fähigkeiten zur (grenzenlosen) Informationsaufnahme und -verarbeitung sowie durch den Einfluss von Gefühlen auf eine Entscheidung, die durch die existenzielle Bedrohung durch die Krebserkrankung bei den Patienten hervorgerufen werden. Wie (Krebs-)Patienten bei begrenzter Rationalität und unter Ungewissheit entscheiden, ist bislang nur wenig erforscht (Hanoch 2002). Untersuchungen in diesem Kontext konzentrieren sich vielfach auf das Ergebnis einer Entscheidung, also darauf, was eine gute Entscheidung ausmacht und weniger auf den Entscheidungsprozess. Während in den klassischen Rational Choice-Theorien Emotionen als irrational gelten, werden sie in jüngerer Zeit als rational (Turski 1994), funktional (LeDoux 1996) und als notwendig für die Entscheidungsfindung (Damasio 1994) charakterisiert.

Es ist anzunehmen, dass auch die Vernunft von Krebspatienten hinsichtlich Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen nicht einer Kosten-Nutzen-Rechnung über die Folgen einer Entscheidung folgt, sondern eher auf biografische Kontinuität und Kongruenz zurückzuführen ist (Burkart 1995). Eine Entscheidung wird nicht „... bei stillgelegter biographischer Zeit ...“ (Burkart 1995: 68) getroffen, sondern gründet sich auf Erfahrungen in der Lebensgeschichte und auf Einflüsse des sozialen Umfeldes der Erkrankten. Weiterhin stellt der Verlauf der Erkrankung mit seiner besonderen Dynamik des wechselnden Ablaufs von Krisen und Phasen der Restabilisierung bis hin zur fortschreitenden Verschlechterung der körperlichen und seelischen Verfassung dar und somit besondere Anforderungen an das Entscheidungsvermögen der Patienten. Daher werden in der vorliegenden Untersuchung die von Patienten erlebten Entscheidungssituationen in der Phase der Krebsmanifestation sowie im weiteren Krankheitsverlauf analysiert. Darüber hinaus wird ermittelt, wie Krebspatienten bei begrenzter Rationalität und unter Ungewissheit entscheiden und welches hinderliche und förderliche Faktoren für eine Entscheidung sind.

#### 4.4.2 Unzulänglichkeiten bisheriger Messverfahren

Korrespondierend mit der Unschärfe des Konzeptes Shared decision-making eröffnen sich Schwierigkeiten mit dessen empirischer Erfassung, da unterschiedliche Vorstellungen über die wichtigsten Bestimmungsfaktoren, Effekte und die Angemessenheit von Messmethoden existieren. Simple Klassifikationen, die zur Einschätzung des Partizipationsgrades aus Sicht der Patienten eingesetzt werden, beispielsweise die Antwortmöglichkeiten „Der Patient“, „der Arzt“ oder „Arzt und Patient gemeinsam“ auf die Frage: „Wer soll die Entscheidung treffen?“, wie sie häufig zum Einsatz kommen, können nicht als valide Indikatoren gelten (Coulter/Ellins 2006).

Die meisten Untersuchungen zu Shared decision-making spiegeln nicht das alltägliche Behandlungs- und Versorgungsgeschehen wider, sondern beziehen sich auf Modellsituationen oder hypothetische Entscheidungen. Das Bedürfnis nach und die Qualität von Partizipation in Entscheidungsprozessen ist jedoch nicht verlässlich anhand von hypothetischen Szenarien zu bestimmen. Entsprechend sind die ermittelten Effekte von Shared decision-making nur eingeschränkt aussagekräftig, wenn Patienten befragt werden, die noch keinen eingehenden Kontakt mit dem Gesundheitssystem hatten. Auch die Aussagen erfahrener Patienten sind jedoch mit Vorsicht zu interpretieren, da ihre Einschätzungen den Wunsch nach Erhaltung des Status quo reflektieren könnten (Salkeld et al. 2000; Coulter/Ellins 2006).

Die im Rahmen zahlreicher Studien erfassten Perspektiven von (Krebs-)Patienten oder nicht erkrankten Nutzern erweisen sich als ausgesprochen heterogen, wofür in erster Linie die unterschiedlichen Messinstrumente und die Unschärfe des Begriffs des Shared decision-making verantwortlich gemacht werden (Edwards/Elwyn 2006; Moumjid et al. 2007). Die Aussagefähigkeit von – mit Hilfe von Lickert-skalierten Fragebögen erfasste, aktuelle oder gewünschte – Partizipation weist weitere Einschränkungen auf. Diese Instrumente simplifizieren und strukturieren den Entscheidungsprozess in einer Art und Weise, dass nur wenige Informationen über die Dynamik von Shared decision-making oder dem Interaktionsprozess zutage treten können. Bevor Shared decision-making quasi als Goldstandard der Entscheidungsfindung in das Gesundheitssystem eingeführt wird, erscheint es angebracht, zunächst die Erkrankten selbst nach ihrem Erleben von Entscheidungssituationen zu befragen.

Aufgrund der Dauerhaftigkeit des Krankheitsgeschehens und der Komplexität der Behandlungsoptionen spielt zwangsläufig eine Vielzahl von Personen in den Entscheidungsprozessen der Patienten eine Rolle. Nicht nur professionelle Akteure,

---

auch Familienmitglieder, Freunde oder Arbeitskollegen können in unterschiedlichem Ausmaß Einfluss auf die Entscheidungen der Patienten haben (Scheibler/Pfaff 2003). Diese Interaktionen, verbunden mit den für Patienten besonders wichtigen, auf das Gesundheitssystem bezogenen Größen, wie beispielsweise der Versicherungsstatus, können förderlich oder hinderlich auf das Entscheidungsverhalten einwirken (Kim et al. 2001). Gerade hier zeigt sich vor dem Hintergrund eines instabilen Krankheitsverlaufs, dass Information und Beratung im Hinblick auf die geänderten Anforderungen immer wieder neu gestaltet werden müssen. Daher erscheint es fraglich, ob Instrumente, welche auf statischen Konstrukten, wie beispielsweise Informiertheit oder Zufriedenheit mit der Entscheidung, beruhen, die situativ und individuell unterschiedlichen Patientenpräferenzen und ihre jeweiligen Veränderungen abbilden können. Daher sollen in dieser Untersuchung hinderliche und förderliche Bedingungsfaktoren für die Entscheidungsfindung in verschiedenen Phasen der Krebserkrankung aus der Sicht von Patienten beschrieben werden. Es ist davon auszugehen, dass Entscheidungssituationen von Patienten aufgrund der Belastung durch ihr Kranksein nicht als reine Kosten-Nutzen-Rechnung entlang von Präferenzen gemäß den klassischen normativen Entscheidungstheorien gestaltet werden. Daher können diese Situationen nicht hinreichend mit Hilfe professionell rational gefasster Items ermittelt werden. Entsprechend wird für diese Untersuchung eine Methode gewählt, die das Erleben der Krebspatienten in den Mittelpunkt des Interesses stellt und dabei Raum für ihre individuellen Narrationen bietet.

## 5 Methodisches Vorgehen

### 5.1 Anlage der Untersuchung

Die vorliegende empirische Untersuchung wird mit einem qualitativen Forschungsdesign durchgeführt. Das Erkenntnisinteresse ist darauf ausgerichtet, subjektive Handlungs- und Deutungsmuster von krebserkrankten Menschen hinsichtlich gesundheitsbezogener Entscheidungen herauszuarbeiten, zu beschreiben und verstehbar zu machen. Der qualitative Zugang wird darüber hinaus dadurch begründet, dass die Sichtweisen der Patienten auf Entscheidungsprozesse und -präferenzen einer tiefer gehenden Analyse bedürfen, als sie die überwiegend quantitativ ausgerichteten Untersuchungen bislang bieten. Weiterhin sollen von den Patienten wahrgenommene Barrieren einer partizipativen Entscheidungsfindung und entsprechende Interventionserfordernisse herausgearbeitet werden. Ein qualitatives Vorgehen erlaubt es den Betroffenen, das Interview so zu strukturieren, dass es ihre Perspektive reflektiert und nicht die vorgefassten Messkategorien eines Forschers wiedergibt. Weiterhin legt die für die Erfassung der Komplexität von Entscheidungsprozessen erforderliche Ermittlung von Kontextbedingungen, welche die Mitwirkungswünsche beeinflussen, die Anwendung qualitativer Verfahren nahe. In Zusammenhang mit der Erfassung der Sichtweisen von Betroffenen unterscheidet Conrad (1990) zwischen der „Outsider“- und der „Insider“-Perspektive. Durch die „Outsider“-Perspektive (des Forschers) wird versucht, ein zu untersuchendes Phänomen anhand eher objektiver Kriterien zu erfassen, wobei die subjektive Realität des Betroffenen (Insider) häufig unterschätzt oder ganz ignoriert wird. Sozialwissenschaftliche Forschung, so argumentiert Conrad, fokussiert bislang eher die Anbieter von Gesundheitsleistungen oder institutionelle Rahmenbedingungen, als dass sie ermittelt, wie Betroffene das Verhalten dieser Anbieter oder die Rahmenbedingungen erleben. Um die Insider-Perspektive abbilden zu können, empfiehlt Conrad ein qualitatives Vorgehen (ebd.).

Die vorliegende Untersuchung ist methodologisch in der Tradition der Grounded Theory angesiedelt (Glaser/Strauss 1967; 1998).

„... Grounded Theory ist eine gegenstandsverankerte Theorie, die induktiv aus der Untersuchung des Phänomens abgeleitet wird, welches sie abbildet. Sie wird durch systematisches Erheben und Analysieren von Daten, welche sich auf das untersuchte Phänomen beziehen, entdeckt, ausgearbeitet und vorläufig bestätigt“ (Strauss/Corbin 1996: 7 f.).

---

Entsprechend wird bei der Grounded Theory den Daten und dem untersuchten Feld Priorität gegenüber theoretischen Annahmen eingeräumt (ebd.). Den Ausgangspunkt der Grounded Theory-Methodologie bildet die Kritik am hypothetiko-deduktiven Modell der soziologischen Forschung durch Glaser/Strauss (1967; 1998), die zu einer Überbetonung der Verifikation gegenüber der Entdeckung von Theorien geführt habe. Die methodologische Basis der Grounded Theory ist ein induktives Verfahren des permanenten Vergleichs, das auf der einen Seite bei der Kodierung des Datenmaterials, auf der anderen Seite bei der Auswahl relevanter Fälle zum Einsatz kommt.

Trotz der Betonung des induktiven Erkenntnismodus ist bei der Anwendung der Methodologie der Grounded Theory das Konzept der theoretischen Sensibilisierung von großer Bedeutung (Strauss/Corbin 1996; Glaser/Strauss 1998). Mit Hilfe dieses Konzeptes wird eine bereits vor Beginn der Forschungsarbeit geprägte (theoretische) Perspektive einbezogen. Theoretische Sensibilität bezieht sich auf die Fähigkeiten des Forschers, Daten zu verstehen und ihnen Bedeutung zu verleihen sowie wichtige und unwichtige Erkenntnisse zu unterscheiden. Quellen theoretischer Sensibilität sind in der Literatur zu finden sowie in beruflicher wie persönlicher Erfahrung begründet. Darüber hinaus repräsentiert der analytische Prozess selbst eine Quelle theoretischer Sensibilität, da das Verständnis für ein Phänomen entlang der Dauer der Auseinandersetzung mit den Daten zunimmt (Strauss/Corbin 1996; Strübing 2004).

„Der Unterschied zu nomologisch-deduktiven Verfahren liegt also nicht in dem unterstellten Verzicht auf die Berücksichtigung vorgängiger Theorien, sondern vielmehr in einem veränderten Umgang mit jenem notwendig immer schon vorhandenen Vorwissen sowie generell in einem Theorieverständnis, das die prinzipielle Unabgeschlossenheit von Theorien stärker betont als strukturelle Verfestigungen.“ (Strübing 2004: 56)

Als Konzept einer Theoriebildung bezeichnet Grounded Theory sowohl den Forschungsprozess wie auch das Forschungsergebnis. Während des gesamten Untersuchungszeitraums dieses Prozesses erfolgen abwechselnd oder parallel Datensammlung, -analyse und theoretische Reflexion. Diese bedingen weiterführende Arbeitsschritte und Fragestellungen (Strauss/Corbin 1996; Glaser/Strauss 1998).

Das Verhältnis von Theorie und Empirie wird mit dem Prinzip der Offenheit und der „gleichschwebenden Aufmerksamkeit“ (Flick 1995: 150) umrissen. Gleichschwebende Aufmerksamkeit ist eine Haltung, die verhindern soll, dass der Forscher aufgrund seiner eigenen theoretischen Vorannahmen, aber auch aufgrund von persönlichen Erwartungen oder Neigungen, innerhalb des Forschungsprozesses lediglich

---

das aufzudecken, das er bereits weiß. Ohne diese Haltung besteht die Gefahr, dass der Forscher blind für die Strukturen der zu untersuchenden Subjekte bleibt und ihnen Strukturen überstülpt, die ihnen eigentlich fremd sind (Flick 1995; Kelle 1996). Das Prinzip der Offenheit bedeutet, dass die theoretische Strukturierung des Forschungsgegenstandes solange zurückgestellt wird, bis sich seine Strukturierung durch die Forschungssubjekte herauskristallisiert. Diese „Suspendierung des theoretischen Vorwissens“ (Flick 1995: 150) gilt insbesondere für den Umgang mit Hypothesen und weniger für eine zu untersuchende Fragestellung (ebd.). Eine verzögerte Strukturierung bedeutet dementsprechend einen Verzicht auf Hypothesenbildung ex ante, wobei die Fragestellung durchaus unter theoretischen Aspekten umrissen wird, jedoch nicht im Hypothesensatz gipfelt (Hoffmann-Riem 1980). In diesem Zusammenhang ist auch der Begriff der „theoretischen Sensibilität“ (Strauss/Corbin 1996) zu nennen. Theoretische Sensibilität bezieht sich auf die persönliche Fähigkeit des Forschers, Bedeutung in den Daten zu erkennen. Sie wird durch die Kenntnis der Fachliteratur und durch persönliche und berufliche Erfahrung des Forschers ausgebildet. Darüber hinaus wird theoretische Sensibilität im Forschungsprozess in der Auseinandersetzung mit den Daten erworben, wobei es von Bedeutung ist, ein Gleichgewicht zwischen Kreativität und dem Dateninhalt anstreben (ebd.).

Die Erhebung der Daten erfolgte mit Hilfe qualitativer, problemzentrierter Interviews. Das qualitative Interview repräsentiert den Oberbegriff für verschiedene, in der Sozialforschung angewandte Befragungsmethoden, die sich beispielsweise in dem Grad ihrer Strukturierung unterscheiden. Gemeinsam ist ihnen die Offenheit und weitgehende Nicht-Standardisierung der Befragungssituation. Entscheidend bei dieser Erhebungsmethode ist, dass auf diese Weise die Perspektive der Befragten in den Mittelpunkt gerückt wird und ihre Relevanzsysteme zum Ausdruck kommen (Lamnek 1995). Dieser subjektnahe Einblick in das Erleben und die Wirklichkeit der Befragten ermöglicht auch neuartige oder überraschende Erkenntnisse. Für die vorliegende Arbeit erschien ein solches Vorgehen als besonders geeignet, da – im Gegensatz zu standardisierten Befragungen – keine vorab formulierten Konzepte oder Kategorien an die befragte Person herangetragen werden. Für die Ermittlung von Partizipationspräferenzen von Krebspatienten bei Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen ist dieses Vorgehen deswegen von besonderer Bedeutung, weil ihre Relevanzsysteme nur aus der Sicht derer, die sie setzen, exploriert und verstanden werden können. Eine standardisierte Befragung hätte die für diese Untersuchung so wesentliche Perspektive des Subjektes weitgehend ausgeblendet (Flick 1995; Lamnek 1995).

---

Gerade zu Beginn der Untersuchung ist die Selektion der Interviewpartner eher von Offenheit denn von Spezifität geleitet. Das Sampling ist ein Schritt in sich immer wiederholenden Mikrozyklen von Erhebung, Analyse, Formulierung von ad-hoc-Hypothesen und erneuter Prüfung an weiteren Fällen. Fallauswahl und Datenanalyse beeinflussen sich gegenseitig. Das Prinzip ist die Maximierung und Minimierung von Unterschieden mit dem Ziel einer Ausschöpfung größtmöglicher Unterschiede im Forschungsgegenstand. Entsprechend kann die Stichprobengröße nicht vorab bestimmt werden; vielmehr richtet sich der Umfang der zu erhebenden Daten nach dem Erreichen der theoretischen Sättigung. Sättigung bedeutet, dass keine weiteren Daten mehr gefunden werden, welche die Eigenschaften und Aussagekraft einer Kategorie weiterentwickeln (Strauss/Corbin 1996; Glaser/Strauss 1998).

## 5.2 Vorgehen bei der Datenerhebung

Die Auswahl der Fälle in dieser Arbeit wurde nicht vorab von der Autorin vorgenommen, sondern hing ganz wesentlich von der Bereitschaft zur Teilnahme der Interviewpartner ab, die auf entsprechende (schriftliche) Anfragen reagierten (s. Kapitel 5.2.2). Der Vorteil dieser Selbstaktivierung liegt in der gesicherten Freiwilligkeit der Teilnahme, die meist zu einer höheren Motivation und Auskunftsfreude führt. Allerdings ergeben sich dabei automatisch Selektionsprozesse. Entsprechend konnte die Fallauswahl in dieser Arbeit nicht gemäß der Grundsätze des klassischen Theoretical Sampling vorgenommen werden. Vielmehr erfolgte eine Kontaktaufnahme möglicher Interviewpartner über die im Feld tätigen Personen aus Medizin und Pflege, die konkrete Personen nennen konnten, die zu einem Interview bereit waren. Hierbei ist ein besonderes Augenmerk darauf zu richten, dass die Auswahlkriterien dieser so genannten Gatekeeper selektiv sein könnten. Weiterhin konnten Interviewpartner auch nach dem Schneeballprinzip rekrutiert werden. Hierbei besteht jedoch die Gefahr, dass die Aussagen der Befragten eine starke Homogenität aufweisen und somit weitere relevante Erkenntnisse nicht zutage treten. Zudem ist es möglich, dass die Befragten sich untereinander über die Untersuchung informieren und auf diese Weise einen Kontrast weiter minimieren (Merkens 1997; Reinders 2005). Dennoch wurde bei der Fallauswahl eine Kontrastierung soweit wie möglich vorgenommen. Dabei fanden folgende Aspekte bei der Patientenauswahl Berücksichtigung:

- soziodemografische Variablen
- Krankheitsform: solide Tumoren und systemische onkologische Erkrankungen
- Behandlungsform: palliative und kurative Therapieformen

- Behandlungsverlauf: schulmedizinische Therapie durchgeführt und eine solche Behandlung abgelehnt oder abgebrochen.

Die Erhebung der Daten erstreckte sich über einen Zeitraum von zwei Jahren. Im Folgenden werden die Instrumente und der Verlauf der Erhebung dargelegt und das Sample beschrieben.

### **5.2.1 Methode der Datenerhebung – Problemzentrierte Interviews**

Mit den Betroffenen wurden leitfadengestützte, problemzentrierte Interviews geführt (Flick 1995; Hopf 1995; Witzel 2000), die gleichzeitig narrativ angelegt waren. Der Leitfaden diente dabei als Orientierungsrahmen und Gedächtnisstütze, der das Interview als eine Art „Hintergrundfolie“ (Witzel 2000: 4) begleitet und erkennen lässt, inwieweit seine einzelnen Elemente im Rahmen des Interviews behandelt wurden. Gerade in diesem Zusammenhang ist besonderes Augenmerk darauf zu richten, dass eine gewisse Vorstrukturierung des Gegenstandes nicht zu einer Interviewerdominanz führt und der Befragte in eine von der Interviewerin definierte Rolle gedrängt wird. Mit lediglich geringen Chancen des Befragten zur Strukturierung der Interviewsituation kann gerade bei der Erforschung wenig bekannter Handlungsfelder die Überlegenheit des qualitativen Interviews gemindert werden (Hoffmann-Riem 1980).

Als Einstiegsfrage wurden die Befragten gebeten, von ihrem Leben zu erzählen, bevor sie von der Krebserkrankung erfahren haben, über den Zeitpunkt der Diagnosestellung und der Phase des Behandlungsverlaufs bis zum Tag des Interviews. Diese Einstiegsfrage diente der Zentrierung des Gesprächs auf das zu untersuchende Phänomen, wobei sie zugleich so offen formuliert ist, dass der Befragte in eigenen Worten und mit den ihm eigenen Gestaltungsmitteln erzählen kann. Mit dieser Eingangssequenz sollte der Befragte seine Lebenssituation und Krankheitsgeschichte so reproduzieren, wie er sie erfahren hat. Eine Erzählaufforderung soll explizit den Unterschied zu einem traditionellen und von den meisten Befragten zunächst erwarteten Interviewstil des Frage-Antwort-Spiels verdeutlichen (Witzel 2000). In den Erzählungen der Befragten wurde deutlich, dass die Phase der Krankheitsmanifestation für die Patienten von besonderer Bedeutung war, da gerade hier offenbar wurde, wie schwerwiegend die Krebserkrankung und deren Behandlung in den Alltag und die Lebenssicht der Patienten eingreifen. Außerdem wurde über Kontakte mit dem professionellen System berichtet, wobei durch eben diese Interaktionen der Rahmen für das (künftige) Entscheidungshandeln der Patienten gesteckt wurde.

---

Nach der Eingangssequenz wurde das Interview auf das weitere Behandlungs- und Versorgungsgeschehen gelenkt. Die Entscheidung, welcher Aspekt dabei zuerst aufgegriffen werden sollte, wurde mit dem Blick darauf getroffen, welche Phase an die Eingangserzählung am ehesten anschließt, sodass der rote Faden des Gedanken- und Erzählflusses durch den Befragten weiter verfolgt werden konnte und nicht von der Interviewerin unterbrochen wurde. In einem zweiten Nachfrageteil wurden die für die Fragestellung wichtigen Aspekte thematisiert, soweit dies von den Befragten nicht bereits erfolgt war. Diese Fragen konzentrierten sich auf das erlebte beziehungsweise gewünschte Maß an Partizipation bei Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen, auf unterstützende oder behindernde Faktoren bei der Entscheidungsfindung. Das Ende des Interviews wurde zum einen durch den Interviewpartner selbst eingeleitet, zum anderen wurde von Seiten der Interviewerin vermittelt, dass durch die Erzählungen des Befragten ein sehr gutes Bild von seiner persönlichen Situation entstanden sei und ob aus seiner Sicht noch etwas offen geblieben sei, das er ergänzen möchte. Danach wurde das Interview mit der Frage danach abgeschlossen, was die Befragten anderen Betroffenen raten würden, damit sich deren Versorgungssituation verbessert. Auf diese Weise wurde den Befragten Gelegenheit gegeben, Resümee zu ziehen und gleichzeitig von der eigenen schwierigen Situation etwas Abstand zu gewinnen, indem sie in die Rolle eines Beraters wechseln. Gleichzeitig wurden sie dadurch als Experten angesprochen und konnten nicht nur selbst das Interview abrunden, sondern auch Hinweise geben, die für andere Betroffene hilfreich sein könnten. Der endgültige Schlusspunkt wurde dann durch das Abstellen des Aufnahmegeräts durch die Interviewerin gesetzt.

Nach dem Interview wurden als Ergänzung zur Tonbandaufzeichnung Postskripte angefertigt. Sie enthalten Aufzeichnungen zu Gesprächsinhalten, Anmerkungen zu umfeldbezogenen – wie beispielsweise der Wohnsituation – und personenbezogenen – wie beispielsweise das Auftreten der Befragten – Aspekten. Darüber hinaus wurde der Verlauf des Interviews wie Unterbrechungen (Telefongespräche, andere Personen, emotionale Krise des Interviewpartners, die eine Unterbrechung des Interviews erforderte) dokumentiert. Auch persönliche Affekte der Interviewerin – wie Stimmungen, Gefühle oder Tendenzen, die Rolle der Interviewerin vorzeitig zu verlassen, parteilich zu werden – fanden ebenso Eingang in die Postskripte wie Notizen zu Gesprächen außerhalb der Tonbandaufnahmen. Es wurden zudem thematische Besonderheiten vermerkt, die Anregungen für die Auswertungen geben könnten (Witzel 2000). Diese wurden darüber hinaus auch dazu genutzt, um Kriterien für eine inhaltlich begründete Auswahl der Interviewpartner vorzunehmen, um

---

entsprechend der Prinzipien des “Theoretical Sampling” (Glaser/Strauss 1998), um Kontrastfälle zu ermitteln.

### 5.2.2 Zugang zum Feld

Der Zugang zum Feld erfolgte über berufliche Kontakte zum Pflegedienst in einer onkologischen Klinik für Rehabilitation und Nachsorge sowie eines Überleitungspflegedienstes. Darüber hinaus wurde Kontakt zu Leitern von Selbsthilfegruppen aufgenommen; ein Kontakt entstand über eine private Vermittlung. Zusätzlich wurde ein Aufruf auf der Pinnwand der Homepage der Gesellschaft für biologische Krebsabwehr ([www.biokrebs-heidelberg.de](http://www.biokrebs-heidelberg.de)) und dem Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige ([www.inkanet.de](http://www.inkanet.de)) platziert. Des Weiteren wurden Informationsblätter anlässlich einer Tagung für Patienten und deren Angehörigen in einer onkologischen Klinik ausgelegt. Ein Kontakt kam über eine private Homepage eines Krebspatienten, auf der er seine Krankheitsgeschichte dargelegt hatte, zustande. Niedergelassene Onkologen und Mitarbeiter anderer stationärer und ambulanter onkologischer Einrichtungen konnten die Untersuchung mit dem Hinweis darauf, dass ihre Patienten bereits an verschiedenen Studien teilnehmen würden und ihnen eine weitere Befragung nicht zuzumuten sei oder mit dem Argument des eigenen hohen Arbeitsaufkommens, nicht unterstützen.

Nach Information von Multiplikatoren aus der Pflege und den Selbsthilfegruppen über Ziel und Vorgehen der Untersuchung erhielten diese Informationsblätter, die sie an potenzielle Interviewpartner ausgeben konnten. Die Informationsblätter enthielten Angaben über das Forschungsvorhaben, den Ablauf der Interviews (Ort, mögliche Dauer, Zusicherung der Anonymität, Rücknahme der Einwilligung) und der Person der Interviewerin (Adresse, Telefonnummer, beruflicher Werdegang), verbunden mit der Darstellung der Bedeutung der Sicht der Betroffenen für die Untersuchung. Dieselben Informationen wurden auf den Homepages der oben genannten Informationsportale hinterlegt. Auf diesen Internetaufruf reagierten vier Betroffene, zwei Betroffene konnten durch Vermittlung der Überleitungspflege rekrutiert werden, während lediglich ein Betroffener sich auf das ausliegende Faltblatt meldete. Die anderen Interviewpartner verteilen sich gleichmäßig auf Patienten der Rehabilitationsklinik sowie aus den Selbsthilfegruppen. Insbesondere die Mitglieder der Selbsthilfegruppen von an Prostatakrebs erkrankten Männern zeigten sich sehr interessiert, an der Untersuchung teilzunehmen. Dies überrascht umso mehr, da die Prostatakrebskrankung und ihre Behandlung häufig mit tabubesetzten Nebenwirkungen verbunden sind und zu erwarten war, dass die Betroffenen nicht unbedingt mit Außenstehenden darüber kommunizieren möchten. Die Auskunftsbereitschaft dieser, aber auch der

---

anderen Patienten kann in verschiedener Hinsicht begründet werden: Die Krebserkrankung stellt für alle Interviewpartner ein traumatisches Ereignis dar und löst Ängste vor einer Verschlechterung des Zustandes beziehungsweise Auftreten eines Rezidives aus. Vielfach scheuen sich Patienten, diese Ängste oder die Rekonstruktion der eigenen Krankheitsgeschichte anderen Personen (erneut) vorzutragen, um sie nicht zu belasten. Darüber hinaus haben viele der befragten Patienten im Verlauf der Krebserkrankung vielfältige Enttäuschungen – insbesondere aufgrund einer mangelnden Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse und Vorstellungen bei ihrer Behandlung und im Rahmen der Interaktion mit den professionellen Akteuren – erfahren, die sie jemandem mitteilen wollten, um sie auf diese Weise öffentlich zu machen.

### 5.2.3 Darstellung des Samples

Für die vorliegende Arbeit konnten 21 Krebspatienten aus den Bundesländern Nordrhein-Westfalen, Baden-Württemberg und Hessen befragt werden, davon gingen 19 Interviews in die Untersuchung ein. Das Sample zeichnet sich durch weitere folgende Charakteristika aus: Elf der interviewten Personen waren Männer. Das Durchschnittsalter lag bei 58,1 Jahren, der Zeitpunkt der Diagnosestellung lag zwischen 6 Monaten und 12 Jahren zurück, durchschnittlich bei 2,4 Jahren. Bei den Männern lag die Altersstreuung von 39 bis 69 Jahren, bei den Frauen von 47 bis 72 Jahren. Vier Patientinnen waren an Brustkrebs erkrankt und vier Patienten an Prostatakrebs. Insgesamt fünf Patienten waren von systemischen onkologischen Erkrankungen betroffen, während die übrigen Patienten an soliden Tumoren unterschiedlicher Lokalisation litten. Sieben Patienten waren aufgrund ihrer Erkrankung erwerbsunfähig, vier Patienten befanden sich zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bereits im Ruhestand. Bei etwa der Hälfte der Patienten hatten sich Metastasen gebildet oder es war ein Rezidiv aufgetreten. Zwei Patienten befanden sich in einer weit fortgeschrittenen Krankheitssituation und erhielten eine palliative Behandlung. Alle Patienten lebten zuhause, die Mehrzahl zusammen mit dem Ehepartner, bei sieben Patienten lebten Kinder mit im Haushalt. Zwei Patienten nahmen einen ambulanten Pflegedienst für die Unterstützung bei der Körperpflege und die Verabreichung von Medikamenten in Anspruch. Die Interviews fanden zum überwiegenden Teil bei den Befragten zuhause statt, vier Befragte wurden während ihres stationären Aufenthalts in der Rehabilitationsklinik befragt, ein Patient in einem ambulanten Behandlungsraum, zwei Befragte konnten im Büro der Interviewerin befragt werden. In vier Fällen fand das Interview auf Wunsch der Befragten im Beisein des Ehepartners statt.

**Tab. 6: Demografische und klinische Daten**

	M	(range)
Alter	58,1	(39–72)
Erkrankungsdauer	2,4	(6 Monate – 12 Jahre)
Männer	10	
Frauen	9	
Geschieden/Getrennt lebend	3	
Verheiratet/Partnerschaft	16	
Krebsdiagnose		
Hämatologisch /Systemisch	5	
Brust	3	
Prostata	3	
Niere /Blase	3	
Gastrointestinal	2	
Gynäkologisch	1	
Gehirn	1	
Andere	1	
Empfohlene Therapie abgelehnt	7	

### 5.3 Dokumentation und Auswertung

Die Interviews dauerten zwischen 25 und 210 Minuten. Sie wurden mit Hilfe eines digitalen Aufnahmegeräts aufgezeichnet und wörtlich transkribiert. Interaktionen, Klangmelodie und Artikulation wurden im Transkript ebenso verzeichnet wie Pausen, lautsprachliche Äußerungen wie „ähm“, „tja“ und emotionale Reaktionen wie weinen, lachen oder seufzen. Während des Transkribierens wurden die Interviews anonymisiert, wobei alle personen- oder institutionenbezogenen Daten, wie Personennamen, Namen von Krankenhäusern, Orte oder kalendarische Daten, verändert wurden. Dialekt und Umgangssprache wurden soweit als möglich in das Transkript übernommen.

Das Datenmaterial wurde entsprechend der an der Grounded Theory orientierten Textanalyse einem mehrschichtigen Kodierverfahren unterzogen (Strauss 1987). Das zentrale Vorgehen im Forschungsprozess ist das theoretische Kodieren, der Prozess der Datenanalyse. “The excellence of the research rests in large part on the excellence of the coding” (Strauss 1987: 27). Das Kodieren geht über eine reine

---

Zusammenfassung oder Beschreibung des Datenmaterials hinaus. Vielmehr umfasst es ein analytisches Betrachten, Erschließen und Interpretieren der Daten beispielsweise der verschriftlichten Aussagen der Interviewten. Als Hauptstrategien bei diesem analytischen Erschließungs- oder Interpretationsvorgang erweisen sich nach Strauss/Corbin (1996) das „Anstellen von Vergleichen“ (ebd.: 44) und das „Stellen von Fragen“ (ebd.: 44). Das Ergebnis dieses analytischen Vorganges sind erste Codes oder Konzepte, das bedeutet Bezeichnungen oder Begriffe, die einem herausgegriffenen Teil des Datenmaterials, beispielsweise einem Satz im Interview, zugeordnet werden (Strauss/Corbin 1996; Böhm 2005).

Kodes zeichnen sich dadurch aus, dass im Laufe des Bearbeitungsprozesses subjektive Bedeutungen nicht lediglich deskriptiv abgebildet, sondern interpretiert und erklärt werden. Entsprechend ist Kodieren ein Vorgehen der Analyse oder Interpretation von Daten, welcher zu einem Verstehen der Daten und weitergehend zu einem tieferen Verständnis von sozialen Phänomenen beitragen soll. Darüber hinaus sollen aber auch Konzepte entwickelt werden, welche sich in eine Theorie integrieren lassen, die über das Verstehen des einzelnen Textes Menschen, dessen Äußerungen in diesem Text enthalten sind, hinausgeht. Zugleich wird nicht der Anspruch erhoben, ein Phänomen wirklichkeitsgetreu durch die Theorie abbilden zu können, sondern es wird von einem Ähnlichkeitsverhältnis zwischen Theorie und Wirklichkeit ausgegangen. Mittels Analyse der Daten wird die Wirklichkeit in Konzepten symbolisiert dargestellt. Kodieren bedeutet, einem Phänomen, das in einer Interviewpassage vorhanden ist, durch analytisches Denken, Fragenstellen und Vergleichen einen bestimmten Kode zuzuordnen (Böhm 2000; Böhm 2005).

Unterschieden wird dabei zwischen drei Arten des Kodierens, dem offenen, dem axialen und dem selektiven Kodieren. Beim *offenen Kodieren* werden – zumeist in den ersten Stadien der Datenauswertung – die Daten sehr breit und umfassend, aber noch eher tentativ ausgewertet, um das Material so vollständig und facettenreich wie möglich zu analysieren. Als ersten Schritt des Kodierens bezeichnen Strauss/Corbin (1996) das Aufbrechen „... eines Satzes, eines Abschnitts und das Vergeben von Namen für jeden einzelnen darin enthaltenen Vorfall, jede Idee oder jedes Ereignis“ (ebd.: 45). Konzepte haben beim offenen Kodieren noch provisorischen Charakter und Fragen sowie das Vergleichen helfen zunächst dabei, Phänomene überhaupt erst zu entdecken, Konzepte zu entfalten, diese zu präzisieren und Kategorien zu bilden. Dabei wird nach den Phänomenen gefragt, welche innerhalb des Textes angesprochen werden, nach den beteiligten Personen und danach, welche Aspekte des Phänomens thematisiert oder nicht thematisiert werden oder

---

wann, wie lange, wo, wie stark und warum das Phänomen auftritt (Strauss/Corbin 1996; Böhm 2005). Im Rahmen des so genannten Kodierparadigmas sind die Aspekte enthalten, die den Denkprozess beim Kodieren strukturieren und das Analysieren eines Phänomens begleiten:

1. Bedingungen, welche das Untersuchungsphänomen beeinflussen
2. Handlungen und Interaktionen zwischen den am Phänomen beteiligten Akteuren
3. Strategien der Beteiligten
4. Konsequenzen des Phänomens. (Wiedemann 1995)

Beim *axialen Kodieren* geht es um eine intensive, fokussierte Analyse einer bestimmten Kategorie, vor allem mit Hilfe des Kodierparadigmas. Dieses besteht aus Bedingungen, Kontext, Interaktions- und Handlungsstrategien und Konsequenzen. „Der Kodiervorgang kreist also wie bei einer Achse um eine Kategorie, die in den Mittelpunkt gestellt und in Hinblick auf ihre Beziehung zu anderen Konzepten und Kategorien untersucht wird“ (Böhm 2005: 96). Für diese Verknüpfung muss der rote Faden, das Phänomen, das alle Kategorien miteinander verbindet, herausgearbeitet werden. Dies geschieht beim *selektiven Kodieren*, welches sich nicht sehr vom axialen Kodieren unterscheidet, es „wird nur auf einer höheren, abstrakteren Ebene der Analyse durchgeführt“ (Strauss/Corbin 1996: 95). Selektives Kodieren erfolgt durch eine systematische Kodierung im Hinblick auf das zentrale Konzept oder die Schlüsselkategorie, die sich im Verlauf der ersten beiden Kodierungsschritte herausgebildet hat (Strauss 1994; Strauss/Corbin 1996; Böhm 2005). In einem kontinuierlichen Pendeln zwischen den Daten und den Kodenotizen beziehungsweise den Memos sowie einem fortlaufenden Vergleich der Fälle wurde das Datenmaterial ausgewertet.

Der gesamte Forschungsprozess wird durch das Schreiben von so genannten Memos begleitet und dokumentiert. Memos sind Notizen, Kommentare und Berichte, in welchen Fragen, Hypothesen oder zusammengehörende Codes schriftlich fixiert werden. Durch das Schreiben von Memos werden Ergebnisse des Kodierprozesses aktualisiert und weitere Kodiervorgänge werden angeregt. Kodenotizen sind Beschreibungen, Anmerkungen oder Erläuterungen zu einzelnen Codes. Aus diesen Notizen werden übergreifende Zusammenhänge erkennbar, die wiederum in Memos festgehalten werden. Wie beim Benennen von Codes sollte sich der Forscher auch bei dem Schreiben von Kodenotizen deren Vorläufigkeit bewusst sein. Die fortschreitende Analyse des Textes zeigt, welche Memos oder welche der darin enthaltenen Konzepte für den theoretischen Entwurf mehr oder weniger bedeutsam sind (Strauss/Corbin 1996; Böhm 2005).

#### 5.4 Reflexion des methodischen Vorgehens

Die meisten Untersuchungen zur Partizipation von Krebspatienten an Entscheidungen orientieren sich an vorgegebenen Klassifikationsschemata sowie der Erfassung von Ergebnisparametern bei partizipativer Entscheidungsfindung, wie beispielsweise die Patientenzufriedenheit. Dabei bleibt oft unklar, inwieweit oder in welcher Form Partizipation bei Entscheidungen aus der Perspektive von Patienten überhaupt stattgefunden hat. Dementsprechend unscharf erweisen sich solche Raster zur Erfassung von Entscheidungspräferenzen der Patienten. Fraenkel/ McGraw (2007) weisen darauf hin, dass die genutzten standardisierten Instrumente nicht dazu geeignet sind, die Präferenzen der Patienten bei der Entscheidungsfindung überhaupt zu erfassen. Darüber hinaus beziehen diese Instrumente nur marginal die Krankheitsverlaufskurven mit ein. Ähnliche Forschungslücken weist die Rolle der Pflegenden bei der Entscheidungsfindung von Krebspatienten auf. Vor diesem Hintergrund haben sich leitfadengestützte, problemzentrierte Interviews als methodische Erschließung gut bewährt, da die textanalytische Auswertung eine Rekonstruktion der subjektiven Sicht der Interviewpartner erlaubt.

Die strukturierte Form der Interviews sowie die eindeutige Rollenklärung, welche zudem den Erwartungen an eine Interviewsituation entspricht, gibt den Interviewpartnern die Möglichkeit, ihr Krankheitserleben und die hier anstehenden Entscheidungssituationen darzulegen und gleichzeitig die Kontrolle über die Situation wahren zu können. Diese ist für die meisten Krebspatienten, angesichts des Verlustes von Kontrolle über die Sicherheit des eigenen Lebens im Hinblick auf die existenzielle Bedrohung durch die Krebserkrankung, von besonderer Bedeutung. Entsprechend gilt es in der Interviewsituation, den schmalen Grad zwischen Forschungsinteresse und dem Schutz vor Verletzungen einzuhalten. Denn obgleich ein Nachfragen Interesse an der Erzählung des Interviewpartners zeigt, ist es wichtig zu signalisieren, dass das Angebot, eine schwierige Erfahrung zu schildern, immer zugleich ein offenes ist. In diesem Zusammenhang bildet der Interviewleitfaden eine wichtige Richtschnur, da mit seiner Hilfe im Interviewverlauf eine Beziehung zu den Interviewpartnern aufgebaut werden kann, in welcher beide Seiten entscheiden können, ob es zulässig ist, Themen anzuschneiden, welche in einem hohen Maße mit emotionalen Irritationen verbunden sein können (Wadenpohl 2006).

Erinnerung greift als selektiver, konstruktiver und aktiver Prozess auf Informationen zu, welche bereits teilweise kodiert, vergessen und transformiert wurden. Daher konserviert das autobiografische Gedächtnis einer Person das Vergangene nie in der Weise, wie es ursprünglich erlebt wurde. Mit dem Ziel der Bewältigung und

---

Adaption an aktuelle Bedürfnisse und Konzepte einer Person und ihrem lebensweltlichen Zusammenhang werden Erinnerungen in vielfältiger Weise bearbeitet (Singer 1993). Bei der Befragung von Krebspatienten kann aufgrund der Belastungen durch das Krankheitsgeschehen davon ausgegangen werden, dass ihre Erinnerungen unterschiedlichen Bearbeitungsprozessen unterliegen, um mit der existenziellen Bedrohung durch die Krankheit leben zu können. Weil aber der Befragte nicht die Ebene der Betrachtung dessen einnehmen kann, was in der Vergangenheit objektiv geschehen ist, da er im Erzählen auf eine Wirklichkeit Bezug nimmt, die in der Geschichte selbst konstituiert wird, repräsentieren die Erzählungen (subjektive) Realität (Wenzler-Cremer 2005).

In der qualitativen Sozialforschung ist der Forscher selbst Teil des Untersuchungskontextes. Jede Kontaktaufnahme für ein Interview sowie die Interviewsituationen selbst wurden von der Autorin immer wieder neu als eine Herausforderung, aber auch Chance für eine Begegnung mit einem Menschen erlebt, der gewillt war, mir von seinem Erleben als Krebspatient zu erzählen. Dabei stellten sich Gefühle wie Vorfreude, Neugier, aber auch Angst davor ein, mit meinen Fragen die Grenzen des Interviewpartners zu überschreiten. Solche Befindlichkeiten stehen in einem quantitativen Forschungsparadigma im Widerspruch zu dem Kriterium der Objektivität. In einem qualitativen-interpretativen Forschungsstil sind Forscher keine neutralen Personen, sondern Teil des Untersuchungsfeldes, da sie die Interaktion mitgestalten. Daher ist auch die Beziehung einer Wissenschaftlerin zu Gesprächspartnern zu reflektieren. Merkmale der Person und das Verhalten der Autorin haben das Interviewgeschehen mit beeinflusst, sie stellen für die Interviewpartner einen bestimmten Reizwert dar und lassen Rollenzuschreibungen wirksam werden (Wenzler-Cremer 2005). Die Tatsache, dass die Autorin sich als Krankenschwester und in der gesundheitlichen Versorgung tätige Person beschrieben hat, war sicherlich von Relevanz für das Hervorbringen bestimmter Aussagen. Es besteht jedoch auch die Möglichkeit, dass bestimmte Aspekte dadurch nicht angesprochen wurden, da die Interviewpartner davon ausgingen, eine Expertin oder zumindest Kennerin der Gesundheitsversorgung vor sich zu haben.

Ein theoretisches Sampling, wie es Glaser/Strauss (1998) im Rahmen der Grounded Theory vorsehen, konnte nur ansatzweise realisiert werden. Einerseits deswegen, da eine abwechselnde Folge von Datenerhebung und -auswertung aufgrund der regionalen Verteilung der Interviewpartner nicht möglich war und manche Interviews kurzfristig hintereinander geführt werden mussten; andererseits stellte sich der Feldzugang als schwierig heraus, sodass schließlich nahezu alle Inter-

---

viewpartner in die Untersuchung einbezogen wurden, die sich überhaupt zu einer Befragung bereit erklärten. Dies steht auch damit in Verbindung, dass eine Ablehnung schulmedizinischer Therapieverfahren nicht zu den sozial erwünschten Verhaltensweisen zählt und die Erkrankten in diesem Zusammenhang schon schlechte Erfahrungen, im Sinne einer Abwertung ihrer Einstellung, machen mussten. Darüber hinaus zeigen sich solche Schwierigkeiten auch in anderen empirischen Untersuchungen bei schwerwiegender Erkrankung, aufgrund der Belastungen, welchen die Patienten durch die Schwere der Erkrankung sowie ihrer Behandlung ausgesetzt sind, auf (Schaeffer 2004). Dennoch konnten einige Aspekte, die für eine kontrastive Auswahl interessant erschienen, wie beispielsweise das Krankheitsstadium, das Alter oder Geschlecht der Interviewpartner, berücksichtigt werden.

.

## **6 Krankheitserleben und Entscheidungsverhalten von Krebspatienten – empirische Befunde**

Der Wunsch nach (Mit-)Entscheidung der Patienten bei Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen variiert im Verlauf der Erkrankung und je nach Art der Entscheidung beziehungsweise der Bedeutung, die dem jeweiligen Thema durch die Patienten zugemessen wird. In der frühen Phase der Erkrankung, wenn es um erste Entscheidungen bei der Behandlung geht, ist das Denken vieler Patienten derart von Angst und Bedrohung blockiert, dass sie die Entscheidung anderen – beispielsweise Angehörigen oder Ärzten – überlassen möchten. Im weiteren Verlauf der Erkrankung, wenn die erste Schockphase vorüber ist, nehmen viele Patienten die Entscheidungsverantwortung wieder selbst in die Hand. Sie treffen die Auswahl der Ärzte und entscheiden sich für oder gegen Rehabilitationsmaßnahmen und bestimmen selbst, wo und durch wen sie behandelt werden möchten. Darüber hinaus – so zeigen die Interviews – hängt das Entscheidungsverhalten von der von ihnen beschriebenen Persönlichkeitsstruktur des Betroffenen und von ihren Erfahrungen ab. Aus Sicht der Patienten gibt es unterschiedliche Ausprägungen von Entscheidungsmacht, die für sie mit ihrem Wissen über die Erkrankung und ihrem Wunsch nach Mitbestimmung des Behandlungsverlaufs zusammenhängen.

### **6.1 Die Phase der Krankheitsmanifestation**

#### **6.1.1 Schock – Auslösen von Ungewissheit**

„Ja, der Anfang dieser Epoche war für mich schon ein Einschnitt gewesen.“  
(I17 28–29)

Der definitive Beginn des Krankseins und damit auch der Beginn vielfältiger Entscheidungen ist der Zeitpunkt der Diagnosemitteilung. Nach einer Phase des Verdachts, des Hoffens und der Furcht steht mit dem Erhalt der Diagnose für die Betroffenen endgültig fest, dass sie an einer Krebserkrankung leiden. Diese ist für die meisten Menschen mit Leiden, Schmerzen, aufwändigen belastenden Behandlungsverfahren und gleichermaßen auch mit Sterben und dem Tod verbunden. Wenn der Verdacht auf eine Krebserkrankung besteht, hoffen die Betroffenen bis zum Zeitpunkt der endgültigen Diagnosestellung meist darauf, dass der Erkrankungsverlauf eine positive Wendung nimmt. Durch die Diagnose wird jedoch für viele Erkrankte ein neuer Lebensabschnitt eingeleitet, der durch Verlust von Nor-

malität und Sicherheit gekennzeichnet ist. Die Mitteilung, an Krebs erkrankt zu sein, wird von den Betroffenen als Zäsur ihres Lebens erlebt, welches durch die Diagnose getrennt wird.

„Und der Schock war halt dann umso größer, als mir dann die Wahrheit gesagt wurde. Wie mir dann gesagt wurde, dass es also eine Krebskrankheit ist, eine unheilbare Krebskrankheit, da ist also schon für mich die Welt zusammengebrochen und das war also fast nicht zu glauben.“ (I2 48–51)

Die Diagnose, so unglaublich sie für den Patienten klingen mag, kann von ihm nicht in Zweifel gezogen werden. Sie wurde mit Hilfe diagnostischer Verfahren und ärztlicher Expertise objektiviert und muss vor diesem Hintergrund als *Wahrheit* gelten. Obgleich der Patient nun Gewissheit über die Diagnose hat, ist es für ihn beinahe unfassbar, nicht mehr gesund werden zu können. Die bisher vertraute Alltagswelt des Patienten bricht zusammen und hinterlässt einen Zustand der Unberechenbarkeit und Unsicherheit im Hinblick auf die Zukunft. Darüber hinaus wird Patienten mit der Krebsdiagnose die Endlichkeit des eigenen Lebens deutlich vor Augen geführt und sie haben das Gefühl, dass „die Lebensuhr auf einmal abgelaufen“ (I5, 365) ist. Die Erschütterung über die Schwere und die Bedeutung der Krebserkrankung ist auch deswegen besonders groß, da viele der Befragten bis zum Zeitpunkt der Diagnosestellung ihren Gesundheitszustand als gut eingeschätzt haben. Einige von ihnen haben zuvor kaum auf ihren Körper geachtet, andere wiederum haben ein besonders gesundheitsbewusstes Leben geführt. Mit dem Auftreten einer Krebserkrankung hat kaum jemand von ihnen gerechnet. Umso schwerer wiegt die Diagnosestellung, welche die subjektive Wahrnehmung der Betroffenen in das Gegenteil verkehrt.

„Denn was mich so erschüttert hat, ich war nie krank, nie erkältet, nie eine Grippe und denn mit einem Mal das. Und das konnte ich einfach nicht fassen, dass ich das kriege, wo ich mich so gesund fühlte.“ (I18, 243–246)

Mit Erschütterung und Fassungslosigkeit reagieren viele Patienten, wie der Interviewauszug exemplarisch zeigt, auf die Diagnosemitteilung. Aus *heiterem Himmel* (I14, 174), wie ein *Blitzschlag* (I10, 11) bricht die Krebserkrankung in das sicher geglaubte Leben ein. Der Glaube an die eigene körperliche Unverletzlichkeit, das Vertrauen in den eigenen Körper geht dabei meist ebenso unmittelbar verloren wie die Sicherheit der persönlichen Zukunft. Diese lässt sich nicht mehr sicher planen, sondern wird von der existenziellen Bedrohung dauerhaft überschattet. Durch die Konfrontation mit der potenziell tödlich verlaufenden Krebserkrankung werden sich die Erkrankten der Grenzen des oft unbewusst als unendlich gedachten Lebens bewusst. Gleichzeitig – so wird in diesem Interviewauszug deutlich – stellen sich

viele Patienten die Frage, warum es ausgerechnet sie getroffen hat. Diese Frage kann auch Vorstellungen von eigenem schuldhaftem Verhalten für das Auftreten der Krebserkrankung einschließen.

Eine Strategie, mit solch einem traumatischen Erlebnis fertig zu werden, liegt für manche Patienten darin, die Bedrohung dadurch abzuwehren, dass sie keine Einzelheiten des aktuellen diagnostischen und therapeutischen Verlaufs erfragen und sich in das auf die Diagnosemitteilung folgende weitere Behandlungsgeschehen fügen.

„Haben nur gesagt, o.k., also, müsste sofort hier bleiben, sofort auf die Station drauf und ja, es wäre wahrscheinlich eben doch irgendein Tumor. Natürlich geht in dem Moment der Rollladen runter und man schaltet ab. Alles was dann passiert, kriegt man eigentlich nicht bewusst mit. [...] Und man war im Tross irgendwie so drin, in einer Maschinerie, wo man selber keine Kontrolle über irgendetwas hatte. Das lief einfach ab. Man musste sich auch keine Gedanken dazu machen. Man wusste ja auch nichts.“ (I5 63–75)

Da der Patient *sofort* aus seinem Alltag heraus in ein Krankenhaus eingeliefert werden muss, scheint sein Leben in unmittelbarer Gefahr zu sein. Die Wahrscheinlichkeit, an Krebs erkrankt zu sein und die hohe Dringlichkeit der Behandlung ist derart erschreckend, dass der Betroffene diese Tatsachen nicht in sein Bewusstsein dringen lassen kann. Er möchte nichts sehen und hören, er *schaltet ab* und überlässt sich, um die schockierende Situation überhaupt aushalten zu können, dem professionellen Handeln. Der Krankenhausbetrieb mit seinen zahlreichen Beschäftigten gleicht einem unpersönlichen Apparat; die Untersuchungen laufen wie von selbst über ihn hinweg, ohne dass er einen klaren Gedanken fassen kann und auch ohne dass er informiert zu sein scheint oder die Informationen aufnehmen kann. Diese Reaktionen scheinen Formen der Verarbeitung der Krebsdiagnose zu sein. Dieser Patient portioniert die zu bewältigende Realität, indem er die Extremsituation der Diagnosemitteilung und die sich unmittelbar daran anschließende Behandlung phasenweise nicht *bewusst mitbekommt*. Das ganze Ausmaß und die Bedeutung, die die Krebserkrankung für das weitere Leben hat, kann in der ganzen Tragweite zu diesem Zeitpunkt noch gar nicht erfasst, geschweige denn emotional verarbeitet werden. Es ist eine Phase des langsamen Wahrnehmens und Zulassens beziehungsweise des Wissens und Nicht-Wissens.

Der von diesem Patienten erlebte Kontrollverlust scheint durch das Verhalten der professionellen Akteure in der Krankenhausmaschinerie verstärkt zu werden. Offensichtlich erhält der Patient keine weiteren Informationen über seinen gesundheitlichen Zustand und die diagnostischen und therapeutischen Abläufe. Auf diese Weise erhalten die Behandelnden das durch die Schocksituation ausgelöste Derea-

lisationserleben zumindest für die Manifestationsphase der Erkrankung aufrecht und erleichtern (sich) den Behandlungsablauf. Die mentale Abschottung, das *Ab-schalten*, erschwert es jedoch in der Situation der Diagnosemitteilung vielen Patienten, sich zu entscheiden.

„In dieser Schocksituation, da sind ja die Leute paralysiert und sollen dann schnell Entscheidungen treffen. Die haben keinen Kopf zu lesen. Die meisten Betroffenen, wenn man sagt, lesen Sie das Buch oder jenes Buch oder so, die können gar nicht lesen, weil total im Kopf sich alles durcheinander würfelt angesichts der völlig neuen Situation, vor die sie gestellt sind.“ (I14 115–120)

In diesem Ausnahmezustand, in den die Konfrontation mit der Krebserkrankung die Betroffenen versetzt, sind sie – so beschreibt es die Patientin – wie gelähmt und keiner raschen Entscheidung fähig. Wenig hilfreich ist es aus ihrer Sicht, wenn sie sich in der Phase der Diagnosestellung vielfältiges (medizinisches) Wissen aneignen soll. Gut gemeinte Ratschläge, sie sollen verschiedene Literatur lesen, um sich krankheits- und behandlungsbezogenes Wissen anzueignen, können viele Patienten in der Phase der Diagnosestellung nicht umsetzen. Aufgrund des Schocks durch die Diagnosemitteilung können sie keinen klaren Gedanken fassen, geschweige denn sich mit Literatur beschäftigen, die wohlmöglich bislang nicht zu ihrem Leserepertoire gehörte. Eine informierte Entscheidung zu treffen, scheint in der Situation der Diagnosemitteilung, angesichts des Durcheinanders der Gedanken, das durch die *völlig neuen Situation* ausgelöst wird, unmöglich zu sein. Zunächst gilt es, mit einer schlagartig anderen Lebenswirklichkeit fertig zu werden.

„Hab’ dann, was ich ganz, ganz schrecklich finde im Krankenbett unten, die Ärzte stehen unten. Du bist mit zwei oder drei Stück, ich war ja normaler Kassenpatient, zwei oder drei Stück im Zimmer und dann kommen die und sagen: Sie haben einen Tumor und der ist auch noch bösartig. Und dann sitzen Sie da. Und dann, was machen wir jetzt als erstes? Und dann, momentan konnte ich gar nichts machen. Ich hab’ nur geguckt, in welchem Stockwerk bin ich, lohnt es sich runter zu hupfen? Das war mein erster Gedanke. Hab’ ich gedacht, aber ich wär’ so blöd, ich würd’ unten ankommen, wär’ vielleicht querschnittsgelähmt und hätt’ immer noch meinen Tumor.“ (I14 22–31)

Die Diagnoseübermittlung durch die behandelnden Ärzte erfolgt – wie es das Zitat exemplarisch zeigt – oft wenig einfühlsam. Die Ärzte stehen am Fußende des Bettes und signalisieren Abstand zu der Patientin. Die mangelnde Wahrnehmung ihrer Person in dieser Situation wird dadurch deutlich, dass die Patientin von sich und ihren Mitpatientinnen als *Stück* spricht. Als Kassenpatientin – so die Einschätzung der Patientin – hat sie offensichtlich kein Anrecht auf eine einfühlsame Behandlung beziehungsweise eine Privatsphäre. Im Gegenteil wird ihr die schwerwiegende Diagnose in Anwesenheit der Mitpatientinnen eröffnet. Die Patientin *sitzt* nun *da* mit der Gewissheit, an Krebs erkrankt zu sein, vermutlich um Selbstbeherr-

schung bemüht, ebenso darum, ihr Entsetzen vor den Mitpatientinnen zu verbergen. Zunächst ist sie daher wie gelähmt, *sie kann gar nichts machen*. Ihre Gedanken kreisen um das unmittelbare Überleben. Unter dem Eindruck der Diagnosemitteilung entwirft die Patientin gedanklich ein noch schrecklicheres Szenario als das Leben mit der potenziell tödlichen Erkrankung. Die Vorstellung, querschnittsgelähmt und krebskrank zu sein, ist für sie mit einem Zustand noch größerer Hilflosigkeit verbunden, als sie es unter dem Eindruck der Diagnosemitteilung in dieser Situation zu sein scheint. Trotz allen Schreckens birgt eine Krebserkrankung immer noch die Möglichkeit, wieder gesund zu werden oder mit der Erkrankung weitgehend unabhängig von fremder Hilfe zu leben. Mit einem Sprung aus dem Fenster würde jedoch die Hoffnung auf ein gesundes selbstständiges Leben endgültig zunichte gemacht.

Für viele Patienten ist es zunächst von großer Bedeutung, einen Sinnzusammenhang der Krankheit mit ihrem Leben herzustellen, um ihr emotionales Gleichgewicht angesichts der tödlichen Bedrohung wiederzugewinnen.

„Und dann spür' ich, muss ich schon aufspüren in meinem Leben, wo gibt es Dinge, von denen ich vielleicht gemeint habe, sie sind gut, sie tun mir gut. Und wo war mein Leben doch nicht so gut, wie ich es hätte tun sollen? Also, da ist ein ganzes Stück Arbeit und das kann man nicht mal eben schnell.“  
(I 8 236–239)

Diese Patientin hat das Gefühl, dass ihre Erkrankung auch mit psycho-sozialen Belastungsfaktoren zusammenhängt, die ihr (noch) nicht bewusst sind. Aus ihrer Sicht braucht es Zeit und Engagement, um diese Faktoren *aufzuspüren*. Gesund zu werden oder mit der Erkrankung leben zu können, mag für sie bedeuten, ihr Leben in der Rückschau noch einmal genau unter die Lupe zu nehmen. Die Interviewpassage unterstreicht die von Schaeffer/Moers (2008) entwickelte These, dass bei der Krankheitsbewältigung das primäre Interesse der Patienten nicht der Krankheit selbst, sondern dem durch sie irritierten Leben gilt, das in allen Dimensionen beeinträchtigt wird. Daher, so schlussfolgern die Autoren, konzentrieren sich die Bewältigungsbemühungen der Patienten (beziehungsweise deren Entscheidungen) vorrangig auf das durch die Krankheit aus den Fugen geratene Leben und keineswegs in erster Linie oder ausschließlich auf das direkte Krankheitsgeschehen (ebd.).

Viele Patienten stehen, nachdem ihnen die Diagnose Krebs eröffnet wurde, unter dem sie lähmenden Eindruck dieser unheilvollen Mitteilung. Durch die Krebsdiagnose, so berichten die Patienten, wird ihrer normalen Wirklichkeit mit einem Schlag der Boden entzogen. Sie reagieren auf die Mitteilung der Diagnose mit Fassungslosigkeit und Verwirrung. Manche von ihnen schotten sich innerlich gegen

die Krankheitsbedrohung ab, da sie das Ausmaß dessen, was die Diagnose Krebs für ihr Leben bedeutet, in dieser Phase nicht ertragen können. Mit der Gewissheit beginnt – von außen betrachtet – die Phase, in der für die Patienten vielfältige Entscheidungen anstehen. Von vielen Patienten selbst stehen Entscheidungen in der Diagnosephase nicht zur Debatte, möglicherweise deshalb, weil sich Entscheidungen in die Zukunft richten, welche für viele von ihnen überhaupt nicht einschätzbar ist. Anders sehen offenbar die Behandelnden die Lage der Patienten, da sie ihnen gegenüber eine unverzügliche Zustimmung zu einer Behandlung einfordern und dies in einer Art und Weise, die von vielen Patienten als bedrängend erlebt wird.

### 6.1.2 Unter Druck gesetzt

Aus Sicht vieler Patienten berufen sich die Behandelnden bei Entscheidungen vorrangig auf standardisierte und evidenzbasierte Vorgehensweisen der Schulmedizin. Wenn Patienten zu einer differierenden Einschätzung gelangen oder sich Zeit zum Nachdenken erbeten, wird unter Rückbezug auf wissenschaftliche Ergebnisse verdeutlicht, welches Schicksal sie erwartet, wenn sie einen anderen Weg wählen oder mit einer Behandlung zunächst abwarten. Aufgrund von meist mangelndem Krankheits- und Behandlungswissen und vor dem Hintergrund der unmittelbaren Lebensbedrohung sind viele Patienten prinzipiell geneigt, den Behandlungsempfehlungen der professionellen Experten zuzustimmen. Dennoch sind viele von ihnen unsicher, welche Behandlungsform für ihr individuelles Krankheitsgeschehen tatsächlich die richtige ist. Diesen Zustand von Unsicherheit und Ambivalenz nutzen manche Behandelnde nach Ansicht von Patienten aus, um ihre Behandlungsvorstellungen zu verwirklichen. Behandelnde – so berichten es manche Patienten – beschreiben die Krebserkrankung und ihre Folgen in besonders drastischer Form und schildern beängstigende Konsequenzen, wenn sich Patienten nicht unverzüglich zu der vorgeschlagenen Behandlung entschließen können. Eine Bedenkzeit erhalten viele Patienten nicht, da sich die Krebserkrankung – so wird es ihnen vermittelt – unmittelbar verschlechtern kann.

„Einmal diese brutale Art, und dass er mich unter Zugzwang setzen wollte. ‚Wenn Sie nicht nächsten Mittwoch kommen‘, er hat es zwar nicht so formuliert, aber man hörte raus, ‚dann ist übernächste Woche Ihre Beerdigung‘. Ja, das klang ganz deutlich heraus. Dass ich überhaupt keine Alternative hatte, und dass er so gnädig war, mir so kurzfristig einen Operationstermin einzuräumen, und er hat mir da nicht die Möglichkeit eingeräumt, mich noch mal von jemand anderen untersuchen zu lassen oder mich mit meiner Situation überhaupt auch mal so geistig auseinanderzusetzen, sondern er meinte, er könnte mich so wie eine Krake, so überstülpen und dann hätte er mich.“

(I19 487–496)

Dieser Patient fühlt sich durch den behandelnden Arzt massiv dazu gedrängt, sich baldmöglichst behandeln zu lassen. Durch die von dem Patienten als brutal erlebte Art der ärztlichen Kommunikation *hört er heraus*, dass die Krebserkrankung in kürzester Zeit zum Tod führen wird, wenn nicht unmittelbar operiert wird. Zu dieser Therapie gibt es nach Ansicht des Arztes keinerlei Alternative. Entsprechend scheint es aus seiner Perspektive nicht notwendig zu sein, dass der Patient eine zweite Meinung einholt oder sich Zeit nimmt, über seine Situation zu reflektieren. Für den Patienten kommt durch dieses Verhalten ein Allmachtsanspruch zum Ausdruck, da er es als Bezeugung von Gnade erlebt, einen raschen Operationstermin zu erhalten. Der Patient vergleicht das ihn überrumpelnde Verhalten des Arztes und dessen Versuch, ihn zu vereinnahmen, mit dem Angriff eines Kraken, der seine Beute überraschend überfällt. Das Antizipieren eines nahen Todes ist eine existenziell verängstigende Aussage, die im Grunde einem Kranken keine Wahl lässt. Eine solche, als von diesem Patienten als gewalttätig erlebte Bedrängnis und das Gefühl von Wehr- beziehungsweise Hilflosigkeit lösen im Gegenzug bei Patienten Aggression aus.

„Und er [der Arzt] hat gesagt, ‚mit Vitaminchen kann man da nicht viel machen. Sie wissen ja, Sie müssen sich schnell entscheiden, Sie haben nicht mehr viel Zeit‘. Da war er dann erst beim ersten dem Satz, gell. Also, wenn ich da eine Kalaschnikow in der Hand gehabt hätte, wüsste ich nicht, was ich gemacht hätt‘. Also so was kann man doch nicht so sagen, so auf die Art und Weise.“ (I 20 802–805)

Verstärkt wird der Druck, der dadurch entsteht, dass dem Patienten gleich zu Beginn des Gesprächs eröffnet wird, dass ihm nicht mehr viel Überlebenszeit bleibt, durch die gleichzeitige Herabwürdigung der Therapievorstellungen des Patienten. Der Versuch, selbst etwas zur Behandlung der Krebserkrankung beizutragen und auf diese Weise den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen, kann für Patienten das Gefühl der Kontrolle über das Krankheits- und Behandlungsgeschehen vermitteln. Werden solche Verfahren von den Behandelnden als wertlos eingestuft, wird ihnen diese emotionale Stütze weggenommen. Die Bedrängnis, die dieser Patient durch den ihm vermittelten (Entscheidungs-)Druck erlebt, führt dazu, dass er darauf mit gewalttätigen Gedanken reagiert. Die Verwendung des aggressiven Bildes der Waffe kann als Ausdruck von hilfloser Wut gegenüber dem als vollkommen unangemessen erlebten Kommunikationsverhalten der Behandelnden interpretiert werden.

Die Vorstellung, dass ihnen im Grunde keine Zeit bleibt, sich mit den Behandlungsmöglichkeiten auseinanderzusetzen und das Sterben vorprogrammiert ist, falls sie nicht einer sofortigen und professionell bestimmten Behandlung zustim-

men, versetzt Patienten in „Panik“ (I1 1231), sie fühlen sich „rücksichtslos“ (I3 287) behandelt, „wie wenn ich da von einer Dampfwalze überfahren werde“ (I14 159–160), da ihre Präferenzen überhaupt nicht erfragt, geschweige denn Alternativen benannt wurden. Das Kommunikationsverhalten der Behandelnden wird von vielen Patienten als geradezu brutal erlebt. Im Nachhinein schätzen Patienten das Drängen auf eine unverzügliche Entscheidung – oft in derselben Sitzung, in der sie die Diagnose mitgeteilt bekommen – als „brutale Manipulation“ (I1 613) ein. Dieses Drängen auf eine Entscheidung durch die Behandelnden ruft bei Patienten unterschiedliche Reaktionen hervor. Stimmen sie der vorgegebenen Behandlung zu aus Angst um ihr Leben, die durch die Präsentation der Behandelnden noch verstärkt wird, bedauern viele Patienten im Nachhinein die rasche und aus ihrer Sicht von ihnen nicht vollständig durchdachte Entscheidung. Bei anderen Patienten erwacht der Oppositionsgeist, sie lassen sich möglicherweise zunächst verunsichern, begründen jedoch ihre den professionellen Vorstellungen gegenläufige Position gerade mit diesem nicht als patientenzentriert erlebten Verhalten der Behandelnden.

„Dann habe ich am Ende des Aufenthaltes ein Gespräch da mit dem Chefarzt gehabt und der hat mich letztendlich ganz stark motiviert, mich von ihm nicht behandeln zu lassen. [...] Meine Frau und ich saßen dann auf einer Pritsche. Er setzte sich auf einen Stuhl vor uns, hinter ihm stand der Stationsarzt und dann sagte er: ‚Ja also, Herr F., das ist ja ganz schlimm, was wir da gefunden haben, was Sie haben. Das sind ja so die schlimmsten Tumore, die wir überhaupt kennen, die bösartigsten. Da haben Sie sich also was ganz, ganz Schlimmes ausgesucht.‘ [...] Ich hab mir keinen Tumor ausgesucht, nee. Und es gäbe nichts Schlimmeres, ja, und das schrecklichste Ergebnis, was überhaupt denkbar gewesen sei und so. In dem Stil hat der zehn Minuten, ‘ne Viertel Stunde auf uns eingeredet. [...] Er hat mich eigentlich motiviert, diesen alternativen Weg zu gehen.“ (I19 45–62)

Das Aufklärungsgespräch zwischen Arzt und Patient, das vermutlich den Beginn einer Behandlung einleiten soll, führt in diesem Fall – so zeigt es der Interviewauszug – dazu, dass der Patient einen *alternativen Weg* wählt. Es ist anzunehmen, dass der Patient und auch seine Ehefrau über die Diagnose Krebs vielfältigere Informationen erwarten, als der Chefarzt ihnen im Rahmen des Gesprächs vermittelt. Über die Tumorerkrankung erfährt der Patient nur, dass sie zu den bösartigsten Erkrankungen, welche die Medizin überhaupt kennt, gehört. Die drastische Übermittlung, von welcher der Patient nur diese Botschaft aufnimmt, wird durch die Feststellung bekräftigt, dass der Patient sich mit der Krebserkrankung eine besonders schlimme Krankheit *ausgesucht* habe. Dies mag aus Hilflosigkeit des Arztes angesichts der Mitteilung einer schlechten Nachricht oder dem (missglückten) Versuch, sich der Alltagssprache der Patienten anzunähern, resultieren. Beide Botschaften jedoch, die überspitzt und redundante Formulierung der Ernsthaftigkeit

der Erkrankung sowie die Übertragung der Verantwortung für diese auf den Patienten, haben nicht den von dem Arzt offensichtlich gewünschten Effekt, dass er sich unverzüglich in Behandlung begibt, sondern resultiert im Gegenteil darin, dass er *motiviert* wird, sich einen anderen Behandelnden zu suchen.

Zu den häufigsten psychischen Reaktionen auf die Mitteilung einer Krebserkrankung gehört bei den Betroffenen die Angst. Drastische Schilderungen der Krebserkrankung und ihrer Folgen, die an Eindringlichkeit zunehmen, wenn sich Patienten nicht umgehend für eine von den Behandelnden präferierte Behandlung entscheiden können, werden von Patienten bedrohlich erlebt. Manche von ihnen reagieren mit dem Rückzug aus der Behandlungsbeziehung, da sie sich nicht wahr- und ernstgenommen zu fühlen scheinen. Andere Patienten fühlen sich in der Rückschau auf die Behandlungsentscheidung von den Behandelnden förmlich überrumpelt und haben den Eindruck, von den Ärzten falsch behandelt worden zu sein. Viele Patienten erfahren, dass ihre Situationsbewertungen und Entscheidungen von vorneherein durch die Behandelnden als schädlich oder unverantwortlich klassifiziert werden, ohne dass die Gründe für ihre abweichende Entscheidung bei diesen Gehör finden. Im Gegenteil erleben manche Patienten, dass ein Dialog von den Behandelnden nicht zugelassen wird und ihre Bedenken einfach außer Acht gelassen werden.

### 6.1.3 Übergangen werden

Gerade in der Phase der Krankheitsmanifestation erleben viele der befragten Patienten, dass Versuche, ihre Ängste zu artikulieren, von Behandelnden nicht wahrgenommen werden. Im Gegenteil wird über diese oder über Einwände – so erlebt es der Patient – hinweggegangen.

„Und da habe ich ihn gefragt, ja und wenn ich nichts machen lass', wie lange lebe ich noch? Da hat er gesagt ‚Reden Sie nicht‘ so irgendwie. ‚Ich bin nicht Jesus‘, hat er gesagt. ‚Ja, natürlich lassen Sie eine Operation machen.‘ Da habe ich kurz überlegt, also gut, o.k., machen wir. Bums, die Entscheidung stand und dann wurde es gemacht.“ (I20 1008–1013)

Für diesen Patienten ist die Entscheidung zum Therapieverzicht zumindest theoretisch eine Alternative zu einer von den Behandelnden vorgeschlagenen Behandlung. Möglicherweise steht bei der Frage des Patienten gar nicht der Verzicht auf eine Behandlung aufgrund von deren Nebenwirkungen im Vordergrund, sondern der Wunsch, die wahrscheinliche Überlebenszeit zu erfahren. Mit der Thematisierung der Überlebenszeit spricht der Patient impliziert sein Sterben an und, so kann vermutet werden, auch seine Ängste in Zusammenhang mit der Erkrankung und

ihrer Behandlung. Der Arzt will darüber offenbar nichts hören, da er sich nicht auf ein Gespräch mit dem Patienten einlässt. Im Gegenteil scheint er bemüht zu sein, solche Andeutungen bereits im Keim zu ersticken. Auch eine Prognose erfährt der Patient nicht, denn der Arzt schreibt dieser offenbar eher prophetischen Charakter zu. Sicher scheint für ihn dagegen zu sein, dass sich der Patient operieren lässt. Die Entscheidung kommt aus Sicht des Patienten nicht durch ihn selbst zustande, sondern sie *stand* und *es wurde* entsprechend gemacht. Angesichts der Bedrohlichkeit der Diagnose Krebs ist es für Patienten besonders schwer, sich gegen ein solches autoritäres Vorgehen, bei dem es aus Sicht der Behandelnden nur eine einzig richtige Behandlungsalternative gibt, durchzusetzen und Zeit für eine Entscheidung einzufordern. Patienten können in einer solchen Gesprächsatmosphäre oft nicht einfordern, Therapieoptionen diskutieren zu wollen, sich von anderen Experten beraten zu lassen oder auch für sich selbst einen Abwägungsprozess vorzunehmen. Viele Patienten erleben, dass gerade ihr Bedürfnis, psychische Probleme zu besprechen, von den Behandelnden nicht aufgegriffen wird.

„Und da es einem nicht gut geht, ist man auch nicht so sachlich, klar und gelassen, sondern ein bisschen heulerisch und schreit die Leute manchmal an, das mache ich jetzt nicht mit, wie können Sie mich jetzt hier alleine lassen. Da sagen die: ‚Ich glaube, wir verschreiben Ihnen jetzt mal ein Antidepressivum, wir merken, Sie können ganz schlecht mit Ihrer Erkrankung umgehen‘. [...] Aber das ist dann die Hilfe, die die Ärzte sich dann nehmen. Die sagen, die läuft nicht auf der Spur, wie kriegen wir sie auf die Spur mit dem Antidepressivum, kurzum, genau.“ (I8 327–334)

Diese Patientin beschreibt Auswirkungen der Krebserkrankung beziehungsweise ihre Bedürfnisse in körperlicher, seelischer und sozialer Hinsicht. Die körperlichen Einschränkungen beeinflussen ihr psychisches Befinden dahingehend, dass sie niedergeschlagen und den Tränen nahe ist. Sie reagiert vehement darauf, wenn sie das Gefühl hat, dass das Verhalten der Behandelnden nicht mit ihren Bedürfnissen in Einklang steht und sie sich von ihnen alleine gelassen fühlt. Dann verweigert sie die Zusammenarbeit mit den Behandelnden und *macht das nicht mit*, was diese mit ihr vorhaben. Die Patientin erlebt, dass ihre durch die Krebserkrankung hervorgerufene emotionale Instabilität von den Behandelnden als mangelnde Krankheitsverarbeitung (miss-)gedeutet wird. Das Verhalten der Patientin scheint ein routinemäßiges Therapieschema, bei dem sie sich *auf der Spur* der Behandelnden bewegt, zu erschweren. Wenn sich die Patientin in einer anderen Weise verhält, als die Behandelnden es von ihr als Kranker erwarten, bewerten sie dieses Verhalten als pathologisch und stufen es demzufolge als behandlungsbedürftig ein. In diesem Zusammenhang, so erlebt es die Patientin, versuchen die Behandelnden nicht, sich

in ihre Situation einzufühlen oder ihren Äußerungen auf den Grund zu gehen, sondern sind *kurzum* bestrebt, ein behandlungskonformes Verhalten herzustellen. Medikamente – so ist die Einschätzung der Patientin – fungieren für die Behandelnden dabei als *Hilfe* zur Beantwortung emotionaler Reaktionen, welche diese offenbar hilflos machen.

Viele Patienten erleben, dass auf ihre Anliegen und Sorgen von den Behandelnden nicht eingegangen wird. Im Gegenteil unterbrechen oder übergehen diese Initiativen oder Erzählversuche der Patienten. Dieses den Dialog verhindernde Verhalten der Behandelnden trifft in der Phase der Krankheitsmanifestation auf den durch die Diagnosestellung geschockten und verängstigten Patienten, der in dieser Phase kaum oder aber nicht sachlich eine empathische Kommunikation einfordern kann. Gerade diese ist für viele Patienten zu dieser Zeit vorrangig, denn aus ihrer Sicht stehen in der Phase der Krankheitsmanifestation nicht das sachliche Abwägen medizinischer Fakten im Vordergrund.

## 6.2 Der Krankheitsverlauf

Die meisten Krebserkrankungen sind nicht reversibel und zeitlich begrenzt, sondern begleiten das Individuum während des gesamten weiteren Lebenslaufs. Dabei verlaufen sie nicht gleichförmig, sondern weisen eine wechselhafte und schwer kontrollierbare Eigendynamik auf. Phasen krisenförmiger Zuspitzung, wiederkehrender Stabilisierung, erneuter Destabilisierung stehen in einem andauernden unberechenbaren Wechsel und beschreiben dabei eine spiralförmige Kurve, deren Tendenz langfristig nach unten zeigt (Schütze 1996; Schaeffer/Moers 2008). Entsprechend zählen die Krebserkrankungen zu den chronischen Krankheiten, die „Erlebnisspuren von dauernder Gefährdung“ (Hartmann 1993: 35) hinterlassen. Diese chronischen Belastungen resultieren aus den anhaltenden Folgen der Erkrankung und deren Behandlung und der verbleibenden existentiellen Bedrohung durch ein Rezidiv (Koocher/O'Malley 1981).

### 6.2.1 Andauernde Bedrohung und Ungewissheit

Viele Patienten erleben, dass sich ihr körperliches und seelisches Befinden von Tag zu Tag ändern kann. Während gesunde Menschen die Tatsache, einmal sterben zu müssen, weitgehend ausblenden können, sehen sich Krebspatienten vom Moment der Diagnosestellung an mit beständiger Lebensbedrohung, dem Sterben und dem Tod konfrontiert. Gleichzeitig hoffen sie jedoch auf Heilung oder dass die Krebserkrankung zumindest vorübergehend in Schranken gehalten werden kann.

Bedingt durch permanente Veränderungen des Befindens erleben viele Patienten eine Reise mit Höhen und Tiefen.

„Ich bin nicht immer obenauf, bin aber auch nicht immer unten, aber es ist halt immer so eine Berg- und Talwanderung.“ (I6 272–273)

Diese Patientin beschreibt ihr Kranksein als *Berg- und Talwanderung*. Die Wanderung ist für sie vermutlich mit Anstrengungen verbunden, nach dem Abstieg ins Tal braucht die Patientin viel Kraft, um den Anstieg (erneut) zu bewältigen. Auch die Gefühlswelt der Patientin wird durch das Auf und Ab des Krankheitsgeschehens beeinflusst. An Tagen, in denen sie *unten* ist, können sich Ängste und Zweifel ausbreiten. Wenn sie sich gut fühlt, *obenauf* ist, kann die Hoffnung vorherrschen, dass eine Heilung doch noch möglich ist. Jedoch kann auch an guten Tagen das Gefühl andauernder Bedrohung und Ungewissheit von vielen Patienten nicht beiseite geschoben werden.

„[...] und das ist das, was wir alle haben mit diesen Systemkrankheiten, egal ob es jetzt Leukämie ist, ob das Hodgkin ist oder sonst was. In uns tickt was. Ja, und du weißt es nicht genau immer, wie der Status ist. Und nicht umsonst: ich hab' lebenslang Staging alle Vierteljahr. [...] Ich weiß natürlich über den Terminkalender, ich seh' o.k. jetzt hast du wieder in zwei Monaten Dr. R. Irgendwann siehst du das halt zwei oder drei Wochen vorher: onkologische Nachuntersuchung. In dem Moment macht's klick, ja. Da fängt wieder das Prozedere an oder du liest einen Bericht, wo jemand gestorben ist.“ (I1 688–696)

Dieser Patient erlebt die (systemische) Krebserkrankung als *tickende Zeitbombe*, von der er nicht einschätzen kann, ob und wann sie explodiert. Anders als bei Patienten, die an soliden Tumoren erkrankt sind, lassen sich die systemischen Krebserkrankungen schwerlich an einem bestimmten Organ lokalisieren. Für diesen Patienten bedeutet es einerseits, dass sich der Krebs in seinem ganzen Körper ausgebreitet hat und er andererseits nicht weiß, in welchem Ausmaß dies geschehen ist. Deswegen muss er alle drei Monate zum *Staging*, um festzustellen, wie sich das Krankheitsgeschehen entwickelt. Für ihn wird schon längere Zeit vorher mit dem Blick in den Kalender die Bedrohung durch die Krankheit gegenwärtig, wobei die erstere mit der Verkürzung der Zeit bis zu der onkologischen Nachuntersuchung an Intensität zunimmt. Auch durch das Lesen der Todesanzeigen von Bekannten oder Mitpatienten wird diesem Patienten die Bedrohung des eigenen Lebens durch die Krebserkrankung immer wieder vor Augen geführt.

Viele Patienten müssen nicht nur mit der Instabilität des Krankheitsgeschehens leben, sondern sind oft gezwungen, sich mit einer fortschreitenden Verschlechterung ihres Zustandes beziehungsweise bleibenden Einschränkungen abzufinden.

„Und jetzt habe ich halt, ein Stimmband haben sie mir verletzt bei der OP. Seitdem bin ich so heiser. Das wird nicht mehr. Also, das ist vorbei. Jetzt nehme ich also das Xeloda, das hat sehr gut angeschlagen. Ich hab' über Tausend Tumormarker gehabt und runter auf fünf Komma noch etwas. Jetzt hat es sich aber schon wieder auf 65, die ganze Zeit, wo ich jetzt operiert worden bin, habe ich keine bekommen. Vielleicht liegt es daran. Ich weiß es nicht. Ich hab' halt Angst. Jetzt ist er halt wieder auf 65.“ (I12 96–100)

Diese Patientin muss sich nicht nur mit den Auswirkungen des Fortschreitens der Krebserkrankung selbst auseinandersetzen, sondern hat darüber hinaus die Folgen von Therapiemaßnahmen zu bewältigen. Der Verlust der Stimme ist nicht vorübergehend, sondern irreversibel. Diese Patientin ist sich des dauerhaften Verlustes der körperlichen Unversehrtheit bewusst. Sie hat offenbar akzeptiert: *das ist vorbei*. Hoffnung setzt sie auf ein Medikament, *das sehr gut angeschlagen* hat, da die Tumormarker unter der Behandlung deutlich gesunken sind. Nun steigt dieser Parameter wieder, was die Patientin ängstigt. Die Angst könnte damit zusammenhängen, dass sie die Ursache des Anstiegs des Tumormarkers nicht eindeutig bestimmen kann. Sie bringt ihn mit dem Aussetzen eines Medikaments in Verbindung, ist jedoch unsicher. Darüber hinaus verfügt sie nicht über die Möglichkeit, diesen Anstieg – der eine Progredienz der Krebserkrankung bedeutet – aufzuhalten.

Ein Wechselbad der Gefühle zwischen Hoffnung und Verzweiflung entsteht bei vielen Patienten auch dann, wenn sie sich über ihre Krankheit informieren. Obgleich diese Informationen ihnen Sicherheit vermitteln sollen, eröffnen sie Patienten immer neue Unsicherheitsräume, wenn ihnen bewusst wird, welche Folgen die Krebserkrankung und ihre Behandlung haben könnte. Gerade das Internet bietet eine Fülle von Informationen, deren Tragweite jedoch nicht immer von Patienten ausgehalten werden kann.

„Also ich hatte auch mal nicht grad Phasen, aber zumindest mal Stunden gehabt, da war ich so aufgedreht und hab' im Internet recherchiert und recherchiert, bis ich dann den Eindruck hatte, jetzt ist aber genug, sonst macht dich das fertig. Also ich habe dann auch monatelang bewusst mir das nicht mehr angeguckt, auch jetzt in jüngerer Zeit mache ich das wieder nicht. Aber es gibt Zeiten, wo ich mein', es geht mir wieder gut, [...] dann kann es halt mal sein, dass ich halt mal neugierig bin, aber wenn ich dann zu viele an Statistiken sehe, die können einem Angst machen.“ (I17 771–779)

Dieser Patient berichtet von Phasen im Krankheitsverlauf, in welchen er besonders *aufgedreht war* und besonders viele Informationen über das Internet recherchierte. An einem gewissen Punkt endet für ihn die Informationssuche, da der Inhalt der Informationen ihn *eher fertig macht* als unterstützt. Der Bedarf nach Informationen hängt bei diesem Patienten eng mit seiner seelischen oder körperlichen Befindlichkeit zusammen. Geht es ihm gut, ist das Interesse an weitergehenden Informatio-

nen so groß, dass er immer weiter nach krankheitsspezifischem Wissen sucht. Dann kann er möglicherweise besser mit den zum Teil deprimierenden Fakten umgehen. Gerade Statistiken, aus welchen die Wirksamkeit von Behandlungsmethoden oder Überlebenszeiten hervorgehen, führen ihm beängstigende Folgen der Erkrankung und deren Behandlung vor Augen. Deshalb hat dieser Patient *monatelang* keine Informationssuche betrieben. Psychische oder physische Instabilität scheint sein Bedürfnis nach Information zu begrenzen. In stabilen Phasen des psychischen Befindens steigt die *Neugier* und die Informationssuche beginnt erneut mit dem Ziel, Unsicherheiten im Krankheits- und Behandlungsverlauf zu überwinden. Die vielen Patienten über Informationsmaterial oder im persönlichen Gespräch vermittelte Bedrohlichkeit der Krebserkrankung zeigt sich für sie auch darin, dass sie deren Verlauf oft nicht beeinflussen können.

„Also, darum ist diese Krankheit, denk’ ich mal, die Bedrohung, wenn man dann wirklich eines Tages dann gesagt kriegt: ‚Es tut mir leid, jetzt ist es metastasiert‘, dann weiß man, dass man das wenn man Glück hat, ein paar Jahre mit dieser schweren Erkrankung durchaus mit Hilfe der Schulmedizin überstehen kann, mehr oder weniger gut, aber man weiß auch, das ist ‘ne Begrenzung, ganz klar bei Krebs.“ (I8 187–192)

Für diese Patientin macht die Möglichkeit, dass die Krebserkrankung *eines Tages* metastasieren kann, deren Bedrohlichkeit aus. Nicht nur sie steht diesem Prozess offenbar machtlos gegenüber, auch die professionellen Akteure können – so sieht es diese Patientin – nur noch ihr Bedauern ausdrücken. Mithilfe der Schulmedizin, aber auch mit *Glück*, kann man allerdings die Krankheit noch einige *Zeit mehr oder weniger gut überstehen*. Damit antizipiert sie auch den Verlust von Körperfunktionen durch das Fortschreiten der Krankheit und die Belastungen, welche die Behandlung mit sich bringen, denn vermutlich werden zur Bekämpfung dieser *schweren Erkrankung* besonders invasive Verfahren eingesetzt. Die Patientin weiß jedoch, dass die Behandlungsoptionen, sind Metastasen aufgetreten, limitiert sind. Das bedeutet, dass sie davon ausgehen muss, nach einer begrenzten Phase mit gesundheitlichen Höhen und Tiefen, zu versterben.

Von vielen der befragten Patienten wird auch das Zurückhalten von Informationen als verunsichernd erlebt. Werden Fragen nach ihrem Gesundheitszustand gar nicht oder unzureichend beantwortet, kann dies aus ihrer Perspektive ein Hinweis darauf sein, dass es sehr schlecht um sie bestellt ist. Um die sie quälende Ungewissheit zu lindern, sehen sie sich gezwungen, sich Informationsquellen außerhalb des professionellen Systems zu suchen, beispielsweise andere Betroffene, Selbsthilfegruppen oder das Internet. Manche Patienten zeigen sich resigniert, andere äußern Verständnis dafür, dass professionelle Akteure für die Kommunikation nicht ausrei-

---

chend Zeit aufwenden können. Manche von ihnen erleben, dass die genaue Anzahl der Fragen, welche im Rahmen einer Konsultation zugelassen sind, durch die Behandelnden vorab festgelegt wird. Einem darüber hinausgehenden Informationsbedarf wird durch die Behandelnden nicht entsprochen, Konsultationen werden oft abrupt abgebrochen, wenn die für das Gespräch vorgesehene Zeit abgelaufen ist. Insbesondere die für Patienten besonders wichtigen psycho-sozialen Fragen, die das Leben mit der Erkrankung aufwirft, bleiben dabei unbeantwortet und können in einer Gesprächsatmosphäre, in der von vorneherein Zeitdruck vermittelt wird, erst gar nicht geäußert werden. Für viele der befragten Patienten demonstrieren solche Restriktionen ein mangelndes Interesse an ihrer Person und ihren Problemen. Manche von ihnen setzen dieses empfundene Desinteresse in direkten Bezug zu einer Unheilbarkeit ihrer Erkrankung oder führen es darauf zurück, dass ihre Behandlung für die professionellen Akteure in Arbeitsroutine übergegangen ist. Aufgrund solcher und ähnlicher Unzulänglichkeiten während des Behandlungsgeschehens entscheiden sich viele Patienten zur Beantwortung ihrer Anliegen für einen Arztwechsel.

Auch der Wunsch nach Information variiert im Krankheitsverlauf. In der ersten Phase der Erkrankung können viele der Befragten detaillierte Informationen nicht aufnehmen und verarbeiten. Sie möchte gerade so viele Informationen, die nötig sind, um erste Behandlungsmaßnahmen einzuleiten. Im weiteren Krankheitsverlauf steigt der entscheidungsrelevante Informationsbedarf der Erkrankten, da die Befragten nun eher in der Lage sind, Informationen in Bezug zu ihrem Zustand zu setzen. Dafür ist aus ihrer Perspektive erforderlich, innerlich gewappnet beziehungsweise gefestigt zu sein, um die für sie oft bedrohlichen Informationen ertragen zu können. Viele der Befragten können auch im Krankheitsverlauf nicht kontinuierlich die ganze Fülle und Intensität von Informationen bewältigen, sondern müssen immer wieder bei der Recherche pausieren. Viele Patienten leiden, auch nach einer zunächst erfolgreichen ersten Therapiephase, unter der Angst eines erneuten Auftretens der Krebserkrankung. Gleichzeitig nimmt die Abhängigkeit von den professionellen Akteuren und von Behandlungsmaßnahmen im Krankheitsverlauf zu.

### **6.2.2 Abhängigkeit**

Die Ernsthaftigkeit der Erkrankung – so sehen es viele Patienten – erfordert es, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Nichts zu tun oder abzuwarten, ob sich die Erkrankung von selber zurückgeht, erscheint ihnen zu riskant.

„Und ich sag auch, also wenn man sehr schwer krank ist, muss man ja des nehmen, was unbedingt sein muss, gell.“ (I 17, 580–582)

Aus der Sicht dieser Patientin erfordert es die Schwere der Krebserkrankung, das zu *nehmen, was unbedingt sein muss*. Vermutlich spricht sie hiermit die ärztlich verordnete (medikamentöse) Therapie an. Analog der von Parsons (1951; 1979) beschriebenen Krankenrolle will diese Patientin alles tun, um ihren Zustand zu verbessern. Dies setzt voraus, dass sie professionelle Unterstützung sucht und während des Behandlungsprozesses mit den Behandelnden kooperiert (ebd.). Wenn die Behandelnden dasjenige Behandlungsverfahren festlegen, das für eine erfolgreiche Therapie der Krebserkrankung aus ihrer Sicht durchgeführt werden *muss*, so wird diese Patientin vermutlich nicht auf einem gemeinsam ausgehandelten Entscheidungsfindungsprozess bestehen oder zu einer gegenläufigen Entscheidung gelangen. Die Abhängigkeit von professioneller Expertise und das Gefühl eingeschränkter Wahlfreiheit nehmen weiter zu, je stärker die körperliche Verfassung beeinträchtigt ist.

„Also wie sollen Sie das als Patient, also, jetzt werden Sie wahrscheinlich je nach Willens- und Charakterstärke und Erfahrung und Fitness werden Sie das selbst entscheiden. Wenn sie selbst so arg gebeutelt sind, dass Sie sagen, keinen Ausweg, dann machen Sie's. Dann machen Sie alles, dann fressen Sie aus der Hand.“ (I13 870–874)

Um die Behandlung nach eigenen Präferenzen gestalten zu können, bedarf es aus der Perspektive dieses Patienten bestimmter persönlicher (Charakter-)Eigenschaften, eines guten körperlichen Zustandes und Krankheits- beziehungsweise Behandlungserfahrung. Ist der Patient jedoch durch die Krankheit selbst oder die Behandlung derart beeinträchtigt, dass er selbst *keinen Ausweg* aus seiner misslichen Lage findet, ist er – in der Hoffnung auf Besserung seines Zustandes – gezwungen, die Behandlungsanweisungen der professionellen Akteure zu befolgen. Dieser Patient nimmt ein deutliches Statusgefälle zwischen ihm und dem behandelnden Arzt wahr. Er sieht sich – geschwächt durch die Erkrankung – in einer dem Arzt untergeordneten Position. Wie ein folgsamer Hund, der aus der Hand frisst, muss er sich unterordnen und die Behandlung anzunehmen, die ihm angeboten wird.

Das Gefühl, kaum Einfluss auf das Krankheitsgeschehen zu haben und abhängig von der „Hilfe der Schulmedizin“ (I8 191) zu sein, löst bei Patienten unterschiedliche Reaktionen aus. Für einige von ihnen kann es hilfreich und entlastend sein, sich vertrauensvoll einem „Fachmann in die Hände“ (I2 660) zu geben und sich ihm „mit aller Konsequenz“ (I2 661) auszuliefern. Bei anderen Patienten erwachen Widerspruchsgeist und Rebellion gegen die professionellen Akteure. Sie möchten ihr Leben und ihre Behandlung nach der Phase der Diagnosestellung wieder (aus-

schließlich) selbst bestimmen und erleben dabei, dass die Behandelnden verschiedene Strategien anwenden, um sie von der Richtigkeit des professionellen Vorgehens zu überzeugen. Im Gegensatz zur Phase der Krankheitsmanifestation fällt auf, dass sie dabei – so zeigen die Interviewauszüge – kommunikativer vorgehen. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass Patienten, die schon Krankheitsbeziehungsweise Behandlungserfahrungen besitzen oder mit denen bereits eine Beziehung entstanden ist, nicht einfach übergangen werden können, sondern durch das Gespräch einer professionell gestalteten Behandlung zugeführt werden sollen.

### 6.2.3 Überredet werden

Manche Patienten erleben, dass in unterschiedlicher Art und Weise durch die Behandelnden auf sie eingewirkt wird, damit sie sich in deren Therapiekonzepte einfügen. Professionelle Akteure verschiedener Berufsgruppen versuchen Patienten umzustimmen und, um ihrem Anliegen mehr Nachdruck zu verleihen, werden dabei auch unterschiedliche Hierarchiestufen eingeschaltet.

„Ich hab gesagt ‚Nix, ich will erst mal nach Hause und Ruhe finden und dann selber entscheiden was will ich‘ [...]. Und, und dann ging es irgendwie Schlag auf Schlag, das war richtig auffällig, wie dann plötzlich alle gerannt kamen und mich da versucht haben, auf die sanfte Weise umzustimmen. Jeder, ah, die Putzfrau nicht.“ (I20 477–480)

*Auffällig* ist für diesen Patienten, dass er sich schlagartig vielen an der Behandlung beteiligten Menschen gegenüber sieht. Er gerät *plötzlich* in den Mittelpunkt des Interesses, das geschieht jedoch erst, als er den professionell gestalteten Behandlungsverlauf unterbrechen will. Auch wenn er durch die Art und Weise der Kommunikation wenig Druck verspürt, wird deutlich, dass sein Anliegen, zunächst zur Ruhe zu kommen, um entscheiden zu können, von den professionellen Akteuren nicht akzeptiert wird. Im interdisziplinären Behandlungsteam scheinen sich die Beteiligten über den Umgang mit dem Patienten und über das weitere Behandlungsregime einig zu sein; ein gemeinsamer Aushandlungsprozess über den Behandlungsverlauf zusammen mit dem Patienten hat offenbar nicht stattgefunden. Auch wenn es um die Begrenzung von Behandlungsverfahren durch die Patienten geht, stößt dies vielfach bei professionellen Akteuren auf Widerstand.

„Da habe ich gesagt, nein, also, das möchte ich nicht, das kommt für mich nicht in Frage. Ich beschränke meine Unterschrift ausschließlich auf diesen Eingriff der Blasenspiegelung und auf sonst nichts. Das hat also schon Ärger verursacht. Da kam dann der Chefarzt, also erst der Assistenzarzt, dann der Stationsarzt und als ich so renitent blieb, da kam der Chefarzt noch mal. Ja, sag’ ich, nee, nee. Also, er ist dann auch sehr unzufrieden von dannen gezogen.“ (I19 515–519)

---

Dieser Patient will die Kontrolle über seine Behandlung behalten und den Behandelnden durch seine Unterschrift keinen Freibrief für einen umfangreichen Eingriff ausstellen, falls sie es für notwendig erachten. Durch diese Beschränkung professionellen Handelns wird deutlich, dass er den Behandelnden nicht vollkommen vertraut. Die Entscheidung des Patienten *verursacht Ärger* auf Seiten der professionellen Akteure. Dieser kann darauf zurückzuführen sein, dass durch die Entscheidung des Patienten routinisierte Abläufe im Krankenhaus unterbrochen werden. Ärgerlich für die Behandelnden mag darüber hinaus auch das Infragestellen ihrer Expertise sein, das durch die Beschränkung ihres Handelns durch den Patienten zum Ausdruck kommt. Die Ärzte scheinen die Entscheidung des Patienten zunächst nicht ernst zu nehmen und vermuten, dass er dem Druck der nächsthöheren Hierarchiestufe nachgeben wird, doch auch der Chefarzt kann bei dem Patienten nichts ausrichten. Die Entscheidungsmacht und -verantwortung innerhalb der ärztlichen Berufsgruppe im Krankenhaus ist meist hierarchisch organisiert, wobei letztendlich die Entscheidungshoheit dem Chefarzt obliegt. Der Patient durchbricht mit seiner Entscheidung dieses innerhalb des Systems akzeptierte Organisationsgefüge und stellt es in Frage. Entsprechend wird die Nicht-Einwilligung des Patienten von den Behandelnden nicht als Ausdruck legitimer, selbstbestimmter Entscheidung, sondern als *renitent* gegenüber dem System wahrgenommen. Daher wird das Verhalten des Patienten sanktioniert, indem die Behandelnden ihre Verstimmung deutlich zeigen und sich *unzufrieden* von ihm zurückziehen.

Patienten zögern mit ihrer Entscheidung, bestimmte Behandlungsverfahren durchführen zu lassen, wenn sie deren Nutzen oder Dringlichkeit nicht nachvollziehen können oder vor deren Auswirkungen sie sich ängstigen. Manche Patienten erleben Versuche der Behandelnden, sie im Hinblick auf eine Therapie zu überreden und zeigen sich ungehalten, wenn dieses Vorhaben nicht gelingt. Bestehen Patienten auf einer eigenen, den professionellen Vorstellungen entgegengesetzten – Entscheidung, erfahren Patienten weitere, für sie beängstigende Formen der Risikokommunikation.

#### 6.2.4 Verängstigt werden

„Ja, mit der Schulmedizin wird ja ganz massiv auch die Angst erzeugt und gepflegt.“ (I19 653–654)

Dieser Patient betont, dass schulmedizinisch Behandelnde bei Patienten *ganz massiv* Angst auslösen und aufrechterhalten. Dadurch könnte es für Behandelnde einfacher sein, die ohnehin durch die Krebskrankheit verängstigten Patienten von der Bedeu-

tung und der Qualität ihres professionellen Handelns zu überzeugen und reibungsloser für eine von ihnen als richtig erachtete Therapie zu gewinnen. Angst kann durch das Informationsgefälle zwischen Patienten und professionellen Akteuren entstehen, insbesondere dann, wenn dieses durch letztere demonstriert wird. Im Krankheitsverlauf gewinnen Patienten zunehmend an Behandlungserfahrungen, Krankheitswissen und auch an Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung. Häufig können sie ihre Bedürfnisse besser erkennen und ihre Präferenzen artikulieren, auch wenn diese professionellen Vorstellungen nicht entsprechen. Manche Patienten erleben dann, dass sich das Verhalten der Behandelnden ihnen gegenüber verändert.

„Mir hat mal irgendwo ein Arzt gesagt, [...] er war sehr nett, sehr liebevoll, so ganz besorgt und oh Gott, Sie Arme und so weiter, da biete ich Ihnen das an und das und das an. Da habe ich gesagt, nein, das möchte ich aber nicht. Da hat er gesagt: Dann müssen Sie eben sterben.“ (I8 345–349)

Diese Patientin erlebt, dass ein sie zunächst empathisch behandelnder Arzt sein Verhalten ändert, als sie seine freundlich vorgebrachten Angebote ausschlägt. Aus ihrer Sicht scheint der Arzt mit seinen Vorschlägen an ihren Bedürfnissen vorbei zu agieren, da sie möglicherweise zusätzliche Erklärungen, das heißt ein Mehr an Kommunikation, benötigt, als die einseitig durch den Arzt vorgebrachten Offerten ihr geben. Mit der Information alleine kann die Patientin offensichtlich nichts anfangen, vielmehr scheint es ihr wichtig zu sein, dass eine Behandlungsalternative kongruent mit ihrem Verständnis von Heilung oder Besserung ihres Zustandes ist. Die Ausbreitung des medizinischen Behandlungsspektrums ohne Rückbezug auf ihre Einschätzung des Krankheitsgeschehens ist für sie wenig hilfreich.

Der Interviewauszug zeigt, dass ein Dialog, in welchem eine für beide Seiten akzeptable Form der Behandlung besprochen wird, offenbar nicht zustande kommt. Vielmehr breitet der Arzt gegenüber der Patientin ein ganzes Repertoire an Behandlungsmöglichkeiten aus, während ihre Einschätzung des gesundheitlichen Zustandes nicht erfragt wird. Die Ablehnung von Behandlungsalternativen mag der Arzt als Zurückweisung seiner fachlichen Expertise und in diesem Sinne als mangelndes Krankheitsverständnis auf Seiten der Patientin interpretieren. Entsprechend drastisch formuliert er die Konsequenz, wenn die Patientin sich seiner Behandlung entzieht, mit dem Ziel, sie für eine Behandlungsalternative (zurück) zu gewinnen. Gleichzeitig wird ihr die Verantwortung für ihr Schicksal zugeschoben. Die Patientin ist selbst verantwortlich, wenn sich ihr Gesundheitszustand durch eigenmächtiges Handeln verschlechtert, da sie nicht den Rat der professionellen Akteure annehmen möchte. Da sich viele Patienten die Frage nach ihrer Schuld im Zusammenhang mit der Krebserkrankung stellen, könnten sie für solche Formulie-

rungen besonders empfindsam sein. Das – wenn auch unbewusste – Auslösen von Schuldgefühlen oder Ängsten bei Patienten kann ihr Selbstwertgefühl schwächen. Zu einer eigenen Entscheidung zu gelangen, ist für sie vor diesem Hintergrund besonders schwierig.

„Die Mediziner im Krankenhaus [...] haben ja gesagt: ‚Warten Sie ab, das wird schlechter, das ist ein unkalkulierbares Risiko, was Sie da machen‘.“  
(I14 309–310)

Eine gegenläufige Entscheidung der Patientin wird von den *Medizinern* als Risiko klassifiziert, das aus schulmedizinischer Sicht *unkalkulierbar* ist und damit noch bedrohlicher, weil die Folgen des Handelns der Patientin nicht absehbar sind. Sicher scheint es jedoch zu sein, dass ihr Zustand sich verschlechtern wird. Mit der Formulierung eines unkalkulierbaren Risikos wird von den Medizinern, die in der Lage sind, Wahrscheinlichkeiten für ihr professionelles Handeln zu berechnen, ein schwerwiegendes Argument herangezogen. Welcher schwerkranke Mensch möchte seine Gesundheit und sein Leben durch ein unberechenbares riskantes Unterfangen aufs Spiel setzen? Für die Patientin kann dies bedeuten, dass sie ein großes Wagnis auf sich nimmt und dass sie die Konsequenzen ihres Verhaltens alleine tragen muss. Neben der als bedrohlich erlebten verbalen Kommunikation kann aus Sicht der Patienten auch die Körpersprache der Behandelnden Missfallen ausdrücken, wenn sie mit den Entscheidungen der Patienten nicht einverstanden sind.

„[...] der Chefarzt samt Oberarzt, samt sämtliche Ärzte und Oberschwester alle mit strafendem Blick ums Bett herum gestanden und haben mir die Hölle heiß gemacht, wie unverantwortlich ich wär“ (I3 320–322).

Diese Patientin erlebt, dass die Behandelnden sie förmlich in die Zange nehmen, indem sie um das Bett herumstehen und ihr mit strafendem Blick begegnen. Auch dieser Interviewauszug zeigt, dass zur Bekräftigung der Verurteilung des als unverantwortlich bezeichneten Tuns der Patientin verschiedene Hierarchiestufen und Berufsgruppen mobilisiert werden. Ein Dialog wird ebenfalls verunmöglicht dadurch, dass die Behandelnden schon allein mit ihrer Körperhaltung erst gar nicht versuchen, sich auf die (Kommunikations-)Ebene der Patientin einzustellen. Die in dem Interviewauszug beschriebene Szene könnte auf eine beidseitig angstbesetzte Situation hinweisen. Auf Seiten der Patientin könnte durch den Rückzug aus der Behandlungsbeziehung versucht werden, die Angst abzuwehren und selbst wieder Kontrolle über das Behandlungsgeschehen zu gewinnen. Auf Seiten der Behandelnden könnte die Befürchtung, dass die Patientin ihre Gesundheit durch ihre Entscheidung weiter schädigt, mit autoritärem Verhalten beantwortet werden. Unter solchen den Dialog verhindernden Bedingungen fällt es vielen Patienten besonders

schwer, eigene Präferenzen zu erkennen, Alternativen abzuwägen und Entscheidungen zu fällen, da sie nicht nur mit der unmittelbaren Krankheitsbedrohung, sondern auch mit der als bedrohlich erlebten Kommunikation mit den Behandelnden umgehen müssen. Im Krankheitsverlauf haben daher manche Patienten Strategien entwickelt, um dennoch eigene Ansichten im Zuge ihrer Behandlung umsetzen zu können, indem sie beispielsweise versuchen, das heikle Thema im Behandlungsgespräch zu vermeiden.

### 6.2.5 Diplomatie

Im Krankheitsverlauf erwerben Patienten Erfahrungen mit dem Verhalten von Behandelnden und haben Strategien erlernt, persönliche Vorstellungen zu verwirklichen, ohne dass es zu einer Konfrontation mit diesen kommt. Haben sie den Eindruck, dass ihre Behandlungsvorstellungen bei den Behandelnden auf Kritik stoßen oder misstrauen sie deren Befunden, entschließen sich einige Patienten, ihr eigenständiges Vorgehen den Behandelnden gegenüber zu verschweigen.

„Und dann ist hier in B. ein CT gemacht worden, da hat's geheißen, der Tumor ist progredient, also ist etwas größer geworden und dann haben wir unabhängig davon, da haben wir denen gar nichts gesagt, in K. ein MRT machen lassen und da ist alles beim Alten geblieben. Also, diese bildgebenden Verfahren, da will ich nur das damit sagen, ein halber Zentimeter hin oder ein halber Zentimeter her, das kann niemand glaubwürdig sagen, da gibt es so viel Auslegungsspielraum, ob's der anguckt oder ob's der anguckt oder ob irgendeiner vorbelastet ist, weil er will vielleicht, dass es größer geworden ist. Dass er sagen kann: ‚Sehen Sie, wir haben es Ihnen gleich gesagt, das wird größer‘. Dann habe ich gedacht, das will ich genau wissen. Und nix war, ja.“  
(I14 316–324)

Diese Patientin misstraut dem Befund, dass der Tumor gewachsen sei. Aus diesem Grund lässt sie sich an einem anderen Ort mit einem anderen Verfahren untersuchen; dies verschweigt sie jedoch den Behandelnden. Die Progredienz der Erkrankung scheint ihrem Befinden nicht zu entsprechen oder sie möchte die schlechte Nachricht nicht einfach hinnehmen, ohne selbst aktiv zu werden. Zur Begründung dieses Vorgehens führt sie individuelle *Auslegungsspielräume* der Behandelnden bei der Beurteilung der Bilder an und bringt damit zum Ausdruck, dass sie sich auf einen einzelnen – zumal negativen – Befund nicht verlassen möchte. Ihr Misstrauen gründet sich einerseits auf die von ihr wahrgenommene interindividuelle Variabilität bei der Befundung. Niemand, so ist ihre Einschätzung, kann *glaubwürdig* eine minimale Veränderung des Tumors anhand eines Computertomogramms beurteilen. Andererseits schließt sie eine bewusst oder unbewusst getroffene Fehldiagnose nicht aus. So zieht sie die Möglichkeit in Betracht, dass Behandelnde *vorbe-*

*lastet* sind und die Bilder entsprechend ihrer Prognose interpretieren. Für die Patientin scheint es nicht möglich zu sein, offen zu äußern, wenn sie der Expertise nicht vertraut, zumal sie mit einem Gefühl – ihrem Befinden – argumentieren müsste. Dieses wird von den Behandelnden jedoch als zu unzuverlässig für eine geänderte Diagnostik und Therapie erachtet. Das Misstrauen entspringt zum einen aus dem Widerspruch zwischen Erleben der Patientin und ärztlicher Diagnose, zum anderen könnte die Patientin die Erfahrung gemacht haben, dass Behandelnde (sich) keinen Fehler bei der Einschätzung ihres Gesundheitszustands eingestehen können. In jedem Fall scheint sie mit ablehnenden Reaktionen der Behandelnden zu rechnen, sodass sie ihr Vorgehen verschweigt.

Einige Patienten entscheiden sich dafür, die Beziehung zu den Behandelnden zu beenden, wenn sie keine Möglichkeit sehen, mit ihnen über Therapiealternativen zu diskutieren. Dennoch möchten sie eine Auseinandersetzung mit ihnen vermeiden. Eine Strategie dabei kann so aussehen, dass sich Patienten einfach nicht mehr bei den Behandelnden melden.

„Es hieß wieder pauschal die Metastasen wären größer geworden, das war im August als es geschehen ist und im Oktober krieg’ ich einen Anruf [des Arztes]: ‚Soll ich Ihnen ein Therapieschema schicken?‘ Was soll ich in der Situation sagen? Ich habe ja gesagt. [...] Von der Misteltherapie habe ich nichts gesagt. Ich habe mir das Therapieschema schicken lassen und habe mich nicht mehr gemeldet. Ja, er hat sich dann auch nicht mehr gemeldet. Er hat mich in Ruhe gelassen.“ (I21 1003–1017)

Eine *pauschale* Befundauslegung und einen halbherzig sowie mit großer zeitlicher Verzögerung vorgebrachten Behandlungsvorschlag kann dieser Patient nicht annehmen. Zwischenzeitlich hat er eigene Behandlungsentscheidungen – die Durchführung einer Misteltherapie – getroffen. Gleichwohl verschweigt er diese dem Arzt gegenüber. Er lehnt darüber hinaus sein Therapieangebot nicht ausdrücklich ab, obgleich er sich zu diesem Zeitpunkt offenbar schon dagegen entschieden hat, sondern willigt scheinbar ein, indem er das Zusenden des Therapieschemas bejaht. Auf diese Weise erspart er sich die Darlegung seiner Gründe und vermeidet eine Konfrontation mit dem Arzt. Für ihn ist jedoch mit diesem Anruf die Beziehung zu dem Arzt beendet. Auch dieser versucht nicht weiter, den Patienten zu einer Therapie zu bewegen, möglicherweise deshalb, weil er nicht glaubt, dass es ihm gelingen könnte, den Patienten von seinem Therapieschema zu überzeugen und er zu einer Diskussion über andere (alternative) Verfahren nicht bereit ist. Ob der Patient froh oder enttäuscht darüber ist, *in Ruhe gelassen* worden zu sein, bleibt unklar. Eine missglückte Beziehung zwischen Patient und Arzt und das Misstrauen gegenüber schulmedizinischen Behandlungsverfahren veranlassen viele Patienten,

so genannte alternative Behandlungsverfahren einzusetzen. Meist vermuten sie jedoch, dass sie mit diesem Vorgehen bei den Behandelnden auf wenig Akzeptanz stoßen und kommunizieren deswegen ihre eigenen Therapieansätze nicht.

„Das war ja sowieso auch mitten in der Zeit, wo ich das Vertrauen nicht gehabt hab’ in die Schulmedizin und sowieso so skeptisch war, dass ich da auch immer im Nachttischele homöopathisches Zeug gehabt und das andere verschwinden lassen.“ (I3 304–308)

Die Patientin ist in dieser Phase der Erkrankung der Ansicht, dass schulmedizinische Verfahren für eine Genesung oder Stabilisierung des Krankheitsverlaufs nicht ausreichend oder sogar ungeeignet sind. Wenn das Vertrauen in die *Schulmedizin*, das heißt die schulmedizinisch Behandelnden, fehlt, ist es für Patienten oft unmöglich, deren therapeutisches Konzept zu unterstützen. Im Gegenteil sieht sich die Patientin dazu veranlasst, eigene Entscheidungen zu treffen. Diese scheinen von den Behandelnden jedoch nicht akzeptiert zu werden, weswegen sich die Patientin veranlasst sieht, die Entscheidung – in diesem Fall für eine homöopathische Behandlung – heimlich durchzuführen und die verordnete Therapie nicht zu befolgen. In der Phase, in der die Patientin sich selbst als *sowieso so skeptisch* charakterisiert, scheint es den Behandelnden nicht gelungen zu sein, ihr die Bedeutung der von ihnen verordneten Therapie zu vermitteln. So kommt es – wie der Interviewauszug zeigt – zu einem Kreislauf aus Skepsis, fehlender beziehungsweise nicht gelungener Kommunikation, Misstrauen und fehlender Adhärenz bei der Durchführung der Therapie. An dessen Beginn scheint eine Beziehungsstörung zwischen Patientin und Behandelnden zu stehen, wobei zu vermuten ist, dass diese Störung durch eigene – jedoch differente – Vorstellungen der Patientin ausgelöst wurde.

Gerade alternative Behandlungsansätze werden deshalb verheimlicht, weil viele Patienten abwertende Reaktionen der Behandelnden erleben.

„Mein Eindruck ist halt so, wenn man mit diesen Kernen anfängt, also mit diesem B17, dann kriegen viele Leute einen roten Kopf und werden ganz arg aggressiv womöglich sogar und zwar die vom normalen medizinischen Lager.“ (I20 234–237)

Die Reaktion von *normal* schulmedizinisch Behandelnden auf sein Thematisieren von alternativen Heilmitteln – in diesem Fall bitteren Aprikosenkernen (die Wirksamkeit wird hierbei dem Inhaltsstoff Amygdalin (Moertel 1981), dem so genannten Vitamin B17 zugeschrieben) – erlebt dieser Patient als wütend oder sogar als ausgesprochen aggressiv. Dies mag damit zusammenhängen, dass die Behandelnden die Einnahme dieser Kerne als wirkungslos oder sogar als gesundheitsschädlich einstufen. Für viele Patienten ist aggressives Verhalten ihnen gegenüber, welches die

Beziehung zu den Behandelnden beeinträchtigt, sehr belastend. Die meisten von ihnen möchten jedoch weder auf alternative Verfahren verzichten, noch es zu einem offenen Konflikt kommen lassen, der die Beziehung zu den Behandelnden stört. Daher ist es für diese Patienten von Interesse, solche Reaktionen erst gar nicht aufkommen zu lassen. Eine Strategie mancher Patienten, aggressive Reaktionen zu vermeiden, ist es daher, das Gespräch erst gar nicht auf dieses Thema zu bringen.

„Weil grad in der Krankheit besteht schon die Gefahr, dass man sich öfters sieht, ja, oder immer mal wieder sieht und von daher, man sollte nie, auch bei Ärzten nicht, die Türe zuschlagen, ja. Weil man muss das einfach pragmatisch sehen, die wollen schon dir helfen und dem Gesichtspunkt sollte man es sehen, aber man muss nicht alles eins zu eins übernehmen, ja, blind, ja.“ (I1 911–915)

Im Verlauf der Krebserkrankung – so erlebt es dieser Patient – trifft er immer wieder auf dieselben Behandelnden, auf deren Hilfeleistung er angewiesen ist. Vor diesem Hintergrund ist es erforderlich, das Verhältnis zu diesen nicht nachhaltig zu stören, indem er sie vor den Kopf stößt – beispielsweise dadurch, dass er ihre Vorschläge nicht *blind* übernimmt, sondern eigene Entscheidungen trifft. Wiederholt ist dabei ein anstrengender Spagat zu bewältigen. Ziel ist es, eigene Vorstellungen im Behandlungsprozess zu verwirklichen, ohne dass die Behandelnden verstimmt werden und sich diese Missstimmung auf die Behandlung überträgt. Vor diesem Hintergrund erscheint es aus Sicht vieler Patienten sinnvoll, ihre persönlichen Bedürfnisse nicht offen zu artikulieren, wenn sie die Erfahrung gemacht haben, dass diese von den Behandelnden nicht gut geheißen werden. Im Verlauf der Erkrankung lernen Patienten den diplomatischen Umgang mit den Behandelnden, indem sie beispielsweise eigene Behandlungsvorschläge behutsam einbringen.

„Da bin ich geübt drin, im diplomatisch sein. [...] Das Problem war nur immer einfach das Ziel zu erreichen. Da muss man durch, dass weder der noch der beleidigt ist und ich denn doch meinen Willen habe.“ (I20 489–493)

Dieser Patient hat gelernt, diplomatisch zu sein, um seine Ziele im Rahmen des Behandlungsprozesses zu erreichen. In der Tat erfordert es großes diplomatisches Geschick, die Ansichten verschiedener Behandelnder so auszubalancieren, dass keiner von ihnen beleidigt ist und er trotzdem seinen eigenen *Willen* durchsetzen kann. Offenbar können viele Patienten eigene Bedürfnisse oft nur dann konfliktfrei verwirklichen, wenn diese geschickt formuliert oder aber vor den Behandelnden verheimlicht werden. Möglicherweise aus Gründen der Abhängigkeit von der Hilfe der Behandelnden möchten Patienten keine Verstimmung riskieren. Der Interviewauszug lässt die Vermutung zu, dass der Patient während der Konsultation unter

enormer Spannung steht. Er *muss da durch*: Er muss immer auf der Hut sein, dass er nichts sagt, dass die Behandelnden verärgern könnte und dabei dennoch stets sein angestrebtes Ziel vor Augen haben.

Von einer gleichberechtigten Beziehung zwischen Patienten und Behandelnden kann nicht gesprochen werden, wenn lediglich ein Interaktionspartner Rücksicht auf die Befindlichkeiten des Anderen nimmt. Viele Patienten sehen sich veranlasst, zwischen den Einschätzungen unterschiedlicher Experten und ihren eigenen Vorstellungen eine Entscheidung derart auszubalancieren, dass kein Experte verstimmt wird und dennoch die persönlichen Präferenzen zum Tragen kommen. Ist eine verborgene Umsetzung eigener Entscheidung für die Patienten nicht möglich oder möchten sie ihren Willen nicht verheimlichen, sind sie gezwungen, für ihre Vorstellungen bei der Behandlung und Versorgung zu kämpfen. Auch das Verheimlichen eigener Therapiekonzepte durch manche Patienten lässt die Vermutung zu, dass sie vermuten, dass die Behandelnden solche Ansätze nicht befürworten. Diese Patienten möchten sich nicht (weiter) verunsichern oder es nicht zu einer offenen Auseinandersetzung kommen lassen. Wenn sich Patienten dem Spannungsfeld von Verschweigen und Diplomatie nicht aussetzen möchten und direkt ihre Vorstellungen zum Verlauf der Behandlung einbringen, erleben viele von ihnen, dass dies bedeutet, für das Verwirklichen ihrer Entscheidungen zu kämpfen.

### 6.2.6 Den Kampf aufnehmen

Im Krankheitsverlauf erleben viele Patienten, dass eigene Entscheidungen – sofern sie von der professionellen Sicht differieren – von den Behandelnden nicht kommentarlos akzeptiert werden. Insbesondere bei dem Wunsch der Patienten nach alternativen oder komplementären Behandlungsformen werden ihre Anliegen entweder von den Behandelnden belächelt oder deutlich herabgesetzt. Nur selten werden von den Behandelnden derartige Entscheidungen als Ausdruck von Wissen der Patienten über die Wirkung und Anwendung solcher Verfahren oder als Wunsch nach Eigenaktivität im Krankheitsverlauf akzeptiert oder gar gewürdigt.

„Also, ich hab’ [...] mit Mistel angefangen, mit Selen und Zink und Enzymen und solchen Sachen. Und da muss man natürlich gucken, für sich selber muss man gucken, wie. Man muss sich ja gegen die Schulmediziner durchsetzen. Man muss auch damit leben, dass immer jemand sagt, ‚Glauben Sie an so einen Schwachsinn?‘ O.k., das muss man dann eben hinkriegen.“ (I8 121–126)

Diese Patientin setzt verschiedene komplementäre Verfahren ein, auch wenn die *Schulmediziner* diese als *Schwachsinn* titulieren und als Glaubensfrage einstufen. Aus ihrer Sicht ist es zunächst einmal erforderlich, dass sie sich selbst darüber im

Klaren ist, was sie möchte, um sich durchsetzen zu können. Eine selbstbestimmte Entscheidung – so kann vermutet werden – entspringt demnach nicht allein aus dem Informationsstand der Patientin. Sie scheint damit zusammenzuhängen, inwieweit es ihr gelingt, dieses Wissen – beispielsweise über alternative Heilmethoden – in Bezug zu ihrem Kranksein zu setzen. Ist der individuelle Nutzen dieser Verfahren für die Patientin geklärt, kann sie sich auch gegen den ärztlichen Rat behaupten und die Geringschätzung ihrer eigenen Entscheidung durch die Behandelnden aushalten.

Gerade im Krankenhaus machen viele Patienten die Erfahrung, dass sie um die Verwirklichung ihrer Bedürfnisse regelrecht kämpfen müssen.

„Ja, man müsste eigentlich doppelt so gesund sein für diesen Kampf, den man hat im Krankenhaus. Da muss ein Normaler, der jetzt schaffen geht, muss nicht so viel kämpfen, wie jemand, der jetzt im Krankenhaus ist. Also, wenn man alles mitmachen täte, wär’s wahrscheinlich schon gut.“ (I3 441–444)

Im Krankenhaus – so erlebt es diese Patientin – muss sie kämpfen, wenn sie ihre Entscheidungen verwirklichen möchte. Dazu bedarf es der Kraft, über die sie verfügen würde, wäre sie *doppelt so gesund*, wie sie jetzt ist. Der Auftrag des Krankenhauses wird durch die Art und Weise ihrer Behandlung in das Gegenteil verkehrt. Nicht ihre Behandlung steht im Vordergrund, sondern ein Kampf, den sie in ihrer geschwächten Position als Kranke wohlmöglich nicht gewinnen kann. Umso beschwerlicher ist der Kampf für mehr Selbstbestimmung, er erscheint dieser Patientin anstrengender, als wenn sich gesunde Menschen im Berufsleben durchsetzen müssen. Dieser Kampf wird offenbar dadurch ausgelöst, dass sich die Patientin den Behandelnden widersetzt. Würde sie *alles mitmachen*, was die Behandelnden für ihre Therapie vorgesehen haben, wäre der Behandlungsverlauf reibungslos. Der Wunsch der Patienten nach Mitbestimmung scheint von Behandelnden als Kampfansage begriffen zu werden.

„Also, [...] ich würd’ schon sagen, die Mitbestimmung einfordern, die sehen das [...] als Kampf an, weil es kein Standard ist, dass sie da Unterstützung kriegen. Sie müssen es fordern und werden in dem Moment natürlich auch unbequem, weil sie nicht in der Spur laufen, sondern wie ein Boxauto halt anboxen. Und das sind halt die [...] Fälle, die Arbeit machen.“ (I1 858–861)

Mitbestimmung – so sieht es dieser Patient – wird von den Behandelnden nicht angeboten, sondern muss von ihm *eingefordert* werden. Um bei seiner Behandlung mitbestimmen zu können, scheint er auf die Unterstützung der Behandelnden angewiesen zu sein, wobei diese jedoch offenbar kein Standard im Umgang mit Patienten ist. So sind für ihn, um bei seiner Behandlung mitbestimmen zu können, gleich zwei Hürden zu nehmen: Zunächst muss er die Mitbestimmung selbst an-

mahnen und darüber hinaus Unterstützung bei der Entscheidungsfindung verlangen. In diesem Moment – so die Einschätzung des Patienten – wird er für die Behandelnden unbequem, denn er stört dadurch nicht nur den Routinebetrieb, sondern verursacht zusätzliche Arbeit, beispielsweise durch ihren Informationsbedarf oder die gewünschte Anpassung des bestehenden Behandlungsplans. Wie ein Autoscooter auf dem Jahrmarkt, der keine Fahrspur einhält und immer wieder an anderen Fahrzeugen anstößt – so beschreibt es der Patient –, eckt er fortlaufend bei den Behandelnden an, wenn er seine Behandlung selbst steuert. Die Durchbrechung von Arbeitsroutinen der Behandelnden und das potenzielle Infragestellen ihrer Expertise durch das Umsetzen eigener Entscheidungen von Patienten werden – so erleben es manche von ihnen – durch die Behandelnden sanktioniert.

„Und dann habe ich drauf bestanden, ich will jetzt verlegt werden, und dann haben sie mir zur Rache das Bett weggenommen, morgens um halb acht, und haben mich sitzen lassen bis abends um halb sieben. Vorher waren einfach die Papiere noch nicht fertig und es war kein Taxi bereit, um mich nach Z. zu bringen.“ (I3 562–566)

Diese Patientin führt eine vernachlässigende Behandlung auf ihre Entscheidung zurück, das Krankenhaus zu verlassen. Sie erlebt die Reaktion der Behandelnden als *Rache* auf der von ihnen möglicherweise als Abweisung erlebten Entscheidung, deren Expertise nicht mehr in Anspruch nehmen zu wollen. Entsprechend wollen sich die Behandelnden dem Willen der Patientin, *jetzt* verlegt zu werden, nicht umgehend beugen, denn es obliegt nicht den Patienten, die Arbeitsabläufe zu gestalten. Durch das eigenmächtige Verhalten der Patientin besteht die Gefahr, dass die Autorität der Behandelnden untergraben und Arbeitsroutinen unterbrochen werden. Aus der Sicht der Patientin demonstriert die elfstündige Wartezeit die Willkür der Behandelnden, auch wenn diese mit Sachzwängen, wie den noch nicht komplettierten Behandlungsdokumenten, argumentieren. In jedem Fall werden auf diese Weise die institutionsspezifischen Machtverhältnisse zwischen Patienten und Behandelnden wieder hergestellt, da die Patientin von der Rolle einer selbstständig Entscheidenden wieder in die Rolle einer hilflosen Kranken zurückgedrängt wird. Aus Sicht vieler Patienten erleben Behandelnde es als kränkend, wenn Patienten andere Vorstellungen über die Gestaltung ihrer Behandlung haben.

„Aber man hat halt gemerkt, dass sie des schon trifft, dass da einer, der überhaupt keine Ahnung hat, meint, er weiß es besser.“ (I20 439–440)

Dieser Patient spürt, dass die Behandelnden sich getroffen fühlen, wenn er – der von den Behandelnden als unwissend und ahnungslos eingeschätzt wird – glaubt, dass seine eigene Entscheidung die richtige ist. Diese Kränkung wird allerdings

---

von den Behandelnden nicht ausgesprochen, der Patient *merkt* es offenbar an ihrem Verhalten, dass seine Auffassung nicht gutgeheißen wird.

Entscheidungsprozesse – so zeigen die Interviews – laufen oft im Kontext nicht patientengerechter Machtstrukturen ab. Die Wiedererlangung von Entscheidungskompetenz auf Seiten der Patienten scheint für die Behandelnden nicht auf der Agenda zu stehen, da ein Dialog mit dem Patienten auch im Krankheitsverlauf nicht gesucht wird. Im Gegenteil werden differierende Entscheidungen der Patienten von vielen Behandelnden offenbar als Kritik ihrer professionellen Kompetenz aufgefasst. Entsprechend sehen sich viele Patienten gezwungen, eigene Ansichten zu verbergen, wollen sie die Behandelnden nicht verärgern, da sie in der Sorge leben, dass diese für zukünftig wichtige Behandlungsfragen wieder zentrale Ansprechpartner werden könnten. Diese Abhängigkeit lässt sie vorsichtig und darauf bedacht sein, dass die Behandelnden von eigenen Behandlungsversuchen nichts erfahren. Mit großem diplomatischen Geschick versuchen manche Patienten, den Behandelnden gegenüber strittige Themen aus Angst davor zu vermeiden, mit „Liebesentzug“ (I14 535) bestraft zu werden. Ein solches Verhalten kostet Patienten viel Kraft, ebenso wie der Kampf, den sie sich aufzunehmen gezwungen sehen, um ihre Anliegen zu verwirklichen. Im Krankheitsverlauf nimmt häufig das Bedürfnis nach eigener Gestaltung des Behandlungsgeschehens zu. Von den Behandelnden scheint dieser Wandel jedoch nicht wahrgenommen zu werden. Im Gegenteil beharren sie offenbar auf einer ihnen initial zugestandenen Allkompetenz. Die Behandelnden – so sehen es die Patienten – fühlen sich durch ihr Verhalten nicht nur in ihrer Fachlichkeit in Frage gestellt und möglicherweise auf der Beziehungsebene gekränkt, sondern auch über Gebühr beschäftigt.

Im Krankheitsverlauf erleben Patienten – so zeigen die Interviews –, dass ihnen oft keine Wahl bei ihrer Behandlung und Versorgung gelassen wird. Im Gegenteil erleben sie, dass die Behandelnden mit ihnen keinerlei Behandlungsalternativen erörtern. Sie versuchen mitunter mit drastischen Appellen an die Einsicht der Patienten, diese zur Befolgung der vorgesehenen Behandlung zu bewegen. Der Sichtweise der Patienten auf das Krankheits- und Behandlungsgeschehen sowie ihre Entscheidungspräferenzen wird in diesem Zusammenhang offenbar kaum Aufmerksamkeit geschenkt. Dabei erscheint unerlässlich, dem Entscheidungsverhalten zugrunde liegende Erwartungen und Präferenzen der Patienten zu kennen, um eine patientenzentrierte Behandlung und Versorgung zu erreichen.

### **6.3 Entscheidungen als Management von Ungewissheit**

Entscheidungen im Krankheitsverlauf, so zeigen die Interviews, sind in unterschiedlicher Weise mit Ungewissheit verbunden. Einerseits haben sie die Funktion, Ungewissheit zu reduzieren, indem ein bestimmtes Vorgehen antizipiert wird. Andererseits können Entscheidungen Ungewissheit aufrechterhalten, ja vergrößern, wenn Patienten unsicher sind, die richtige Entscheidung getroffen zu haben, beziehungsweise wenn sie sich bewusst für ein risikobehaftetes Behandlungsverfahren entschieden haben. Die befragten Patienten spüren, dass sie die Sicherheit, gesund zu werden oder die Gesundheit dauerhaft zu erhalten, für immer verloren haben. Sie erfahren darüber hinaus, dass auch professionelle Akteure ihnen keine prognostische Sicherheit vermitteln können. Im Leben mit der chronischen Krankheit Krebs geht es daher für Patienten vor allem um das Management von Ungewissheit, das heißt darum, den Krankheits- und Behandlungsverlauf sowie den Alltag trotz Ungewissheit lebenswert zu gestalten.

Entscheidungen, die dem Management von Ungewissheit dienen, lassen sich nach medizinischen, persönlichen und sozialen Aspekte systematisieren. Medizinische Aspekte beziehen sich auf die Diagnosestellung, Prognose, Behandlung sowie auf die Kompetenz der professionellen Akteure. Persönliche Aspekte schließen die auf Persönlichkeitseigenschaften der Patienten sowie auf ihren Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem beruhenden Entscheidungsdeterminanten ein. Die sozialen und kommunikativen Aspekte sind mit der Art und Weise der Interaktion der Patienten mit den professionellen Akteuren und ihren Bezugspersonen verknüpft.

#### **6.3.1 Medizinische Aspekte**

Ungewissheit über den Verlauf der Erkrankung, welche sich letztlich auf eine Nichtvorhersagbarkeit der Zukunft gründet, belastet die meisten Patienten außerordentlich. Um diese Ungewissheit möglichst rasch aufzulösen, ist es für die in dieser Untersuchung Befragten von grundlegender Bedeutung, eine Aussage über ihre Überlebensprognose zu erhalten. Um diese zu verbessern, ist es ein erster Schritt, dass die Erkrankung mit invasiven Verfahren behandelt wird, mit dem Ziel, den Krebs endgültig aus dem Körper zu verbannen. Dabei möchten sie sich insbesondere in den frühen Phasen der Erkrankung auf die Kompetenz der Behandelnden verlassen können. Dennoch erweist sich das Einholen einer Zweitmeinung für viele Patienten als geeignete Strategie, um ihnen die Sicherheit zu geben, dass sie einerseits die bestmögliche Behandlung erhalten und andererseits, nichts versäumt zu haben, das ihren Gesundheitszustand hätte bessern können. In Zusam-

menhang mit einer qualitativ hochwertigen Behandlung steht für die Befragten auch der Wunsch nach Behandlungskontinuität, die aus ihrer Perspektive ihren Ausdruck in Zusammenschlüssen professioneller Akteure beziehungsweise von Institutionen findet.

### *Prognosesicherheit*

Viele Krebspatienten wissen, dass es trotz aller Anstrengungen bei der Therapie und Diagnostik keine absolute Sicherheit gibt, dass ein Rezidiv nicht auftritt. Dennoch wünschen sie sich, dass es für sie eine sichere, gesunde Zukunft geben möge.

„[Das Wichtigste bei der Behandlung ist] die Aussicht, dass ich wieder gesund werde.“ (I3 251)

Die meisten Entscheidungen im Verlauf einer Krebserkrankung sind von dem existenziellen Wunsch zu überleben bestimmt. Angesichts einer andauernden Bedrohung durch die Krebserkrankung ist die Hoffnung, die *Aussicht* auf Heilung, eine wichtige Perspektive im Leben mit der Krankheit. Die Aussicht auf Genesung genügt dieser Patientin als entscheidendes Kriterium für die Behandlung. Für viele Patienten ist es wichtig zu wissen, wie sich die Krankheit entwickeln wird, beziehungsweise wie wahrscheinlich eine Heilung tatsächlich ist. Sie wünschen sich eine möglichst konkrete Prognose zu ihrer wahrscheinlichen Überlebenszeit.

„Was ich vielleicht vom Onkologen erwarten würde, aber das kann er halt nicht, das klingt jetzt banal aber, ich hab' ihn das letzte Mal gefragt: ‚Rentiert es sich, dass ich mir noch ein neues Auto kauf‘? Ja, gut der hat gesagt: ‚Dann kaufen Sie sich eins.‘ Aber, ich hätte ja noch fragen können, wie lange kann ich es noch fahren? Aber, das wäre ja in die Zukunft geguckt. Ich glaub's ihm schon, dass er das nicht sagen kann.“ (I2 208–217)

Die Erwartung dieses Patienten an den Onkologen, dass er eine konkrete Zeitspanne benennt, wie lange er mit der Krebserkrankung leben kann, wird nicht erfüllt, da der Onkologe die eher implizit gestellte Frage nach der Überlebenszeit nicht aufgreift. Der Patient scheint die Frage nach der Prognose schon einmal thematisiert zu haben, da er die Aussage des Arztes – nicht in die Zukunft schauen zu können – offenbar kennt. Dennoch möchte er dem Arzt eine, wenn auch nur ungefähre, Angabe von Überlebenszeit entlocken. Der Wunsch nach einer eindeutigen Prognose des Krankheitsverlaufs ist für viele Patienten ambivalent. In diesem Interviewauszug zeigt sich das zwiespältige Bedürfnis, die „Wahrheit“ über den Gesundheitszustand zu erfahren und der Angst vor einer schlechten Nachricht darin, dass der Patient die konkretisierende Nachfrage, wie lange er denn das neue Auto noch nutzen könnte, nicht stellt. Die Information über die Prognose des Verlaufs

der Krebserkrankung kann bei vielen Patienten das Spannungsfeld zwischen der Realität des Krankseins und dem Wunsch nach Heilung nicht auflösen. Im Gegenteil, wird eine Prognose konkret formuliert, lässt sie kaum einen Raum für die Hoffnung von Patienten, die eigene Erkrankung möge prinzipiell anders verlaufen, als nach den statistisch ermittelten Erfahrungen zu erwarten ist.

„Das ist nämlich was, was in der Schulmedizin total übersehen wird, der Faktor Hoffnung. Der wird total übersehen, da denkt überhaupt niemand dran. Heilung oder Besserung oder ein positiver Therapieverlauf kann nur dort erwartet werden, wo Hoffnung da ist. Und wo man den Silberstreif am Horizont wieder sieht oder wo man einen eigenen Antrieb hat, wo man sagt, ja, ich hab' noch die Möglichkeit, ich kann noch das machen und kann noch das machen und kann noch jenes machen. Das Allerschlimmste ist, wenn ein Betroffener im Krankenhaus erfährt, ja, also, da können wir nichts machen und dann noch 'ne düstere Prognose.“ (I14 106–114)

Die Schulmediziner, so sieht es diese Patientin, *übersehen* die Bedeutung von Hoffnung für die Erkrankten, möglicherweise deswegen, weil es ihnen nicht gelingt, sich in die Patientin einzufühlen. Dabei ist ihrer Ansicht nach Heilung nur dann möglich, wenn sie Hoffnung haben kann, wieder gesund zu werden. Die Kapitulation der Ärzte vor dem Krankheitsverlauf nimmt der Patientin jegliche Zukunftsaussicht und wohlmöglich den *Antrieb*, gegen die Krankheit anzukämpfen. Kann sie hingegen einen *Silberstreif am Horizont* erkennen, vermittelt ihr diese Aussicht das Gefühl von Handlungsfähigkeit. Neben der Aufgabe von Behandlungsanstrengungen durch die professionellen Akteure ist eine *düstere Prognose*, die möglicherweise das nahe Sterben in Aussicht stellt, für Patienten das *Allerschlimmste*. Wird Hoffnung durch die schulmedizinischen Experten nicht vermittelt, könnte dies dazu führen, dass die Patientin sich von ihnen abwendet und dort nach Hilfe sucht, wo ihr dieses Gefühl wieder vermittelt wird und etwas getan wird, um die Krankheit günstig zu beeinflussen.

Der Wunsch nach und die Hoffnung auf das Überleben, eine Zukunftsperspektive zu haben, kann für viele Krebspatienten als wichtige emotionale Stabilisierungsfaktoren eingeschätzt werden. Auch eine ungewisse Zukunft vor Augen zu haben, ist vorteilhafter als die Sicherheit, dass die Erkrankung in kürzester Zeit zum Tode führen wird. Um ihre Chancen auf eine langfristig günstige Prognose zu erhöhen, ist es für viele Patienten ein vorrangiges Ziel, den Krebs zumindest auf Zeit, jedoch möglichst endgültig, aus dem Körper zu verbannen.

---

*Den Krebs entfernen /zerstören*

Mit der Diagnosestellung zerschlagen sich die Hoffnungen der Erkrankten auf einen günstigeren Befund, gleichzeitig endet eine Zeit quälender Ungewissheit und es ergibt sich für viele Patienten die Möglichkeit zu handeln. Selbst wenn sich manche Patienten später gegen eine (schulmedizinische) Weiterbehandlung entscheiden, so ist es für die meisten von ihnen dennoch eindeutig, dass zunächst der Tumor entfernt werden muss, um eine Besserung ihres Gesundheitszustands erreichen zu können.

„Das ist zwar immer ein wahnsinniger Schlag, wenn man so was erfährt und man ist da schon demoralisiert. Das ist schon extrem. Aber nachdem das dann weg war und operativ zu entfernen war, war das dann immer wieder o.k. Da habe ich mich dann also sehr schnell wieder gefangen.“ (I11 104–108)

Der *wahnsinnige Schlag*, den die Tumordiagnose für diesen Patienten bedeutet, kann von ihm besser ertragen werden, nachdem der Tumor entfernt werden konnte. Dies vermag dem Patienten die Sicherheit vermitteln, dass der Tumor nach der Operation zunächst einmal *weg* ist. Wäre der Tumor dagegen inoperabel, könnte auf Dauer keine Heilung erwartet werden. Im Gegenteil ist in diesem Fall mit einer Verschlechterung des Gesundheitszustands oder sogar mit dem baldigen Sterben zu rechnen. Die Möglichkeit, aktiv in den Krankheitsverlauf einzugreifen, kann dem Patienten ein gewisses Maß an Kontrolle über das Krankheitsgeschehen zurückgeben und wirkt sich bei ihm stabilisierend auf seinen psychischen Zustand aus, da er sich dann, obwohl er wiederholt operiert wird, sehr rasch wieder *fangen* kann. Entsprechend verfällt er nicht in Verzweiflung, sondern kann an die Verhinderung des Fortschreitens der Erkrankung oder sogar an eine Heilung glauben. Zumindest für eine bestimmte Zeit ist das Leben dann wieder – zumindest vordergründig – *o.k.* und es kann eine gewisse Alltagsnormalität einkehren.

Für manche Patienten wird die Notwendigkeit einer Operation dann evident, wenn sie den Befund schwarz auf weiß vor sich haben.

„Ja, das war ja bei dem Gynäkologen im Krankenhaus und da war, ja gut, ich hab’ des auf dem Röntgenbildschirm gesehen, wie des da aussieht. Da war nimmer groß zu diskutieren: Brust zu erhalten oder nicht, oder sonst was. Es war klar von vorneherein, dass des alles weg muss.“ (I 16 227–230)

Das Röntgenbild macht die Krebserkrankung – die bislang eher diffus durch bestimmte Symptome bemerkbar war – für diese Patientin sichtbar. Diese Sichtbarkeit des Tumors nimmt zwar die Ungewissheit über ihren Zustand, gleichzeitig kann sie jedoch die Erkrankung nicht mehr verdrängen, denn das Bild zeigt deutlich die Ausdehnung des Tumors, sodass aus der Perspektive dieser Patientin Al-

alternativen zu einer Operation überhaupt nicht zu *diskutieren* sind. Die Eindeutigkeit gilt auch bei der Frage nach der Ausdehnung der Operation, da der Patientin klar ist, dass der Tumor nicht mehr brusterhaltend operiert werden kann, sondern die ganze Brust entfernt werden muss. Es ist zu vermuten, dass die Begutachtung des Röntgenbildes durch die Patientin alleine nicht die Entscheidung für eine Operation auslöst. Viele Patienten erleben, dass die Behandelnden ihnen das Gefühl geben, mit einer Operation auf „Nummer Sicher“ (I1 21) zu gehen und darüber hinaus eine relativ einfache Methode der Krankheitsbekämpfung zur Verfügung zu haben, beispielsweise sei es – so berichtet ein Patient – nach Aussage des Behandelnden „... kein Problem das operativ zu entfernen“ (I11 31).

Deutlich wird in den Interviewauszügen, dass die Entscheidung, den Tumor operativ entfernen zu lassen, aus Sicht der befragten Patienten im eigentlichen Sinne gar keine ist. Die Entfernung des Tumors ist in der Phase der Krankheitsmanifestation eine alternativlose Chance, den Krebs endgültig zu eliminieren, dadurch, „... dass wir erstmal das, was vorhanden ist, wegnehmen“ (I8 97). Diese Eindeutigkeit, die von vielen Patienten vor allem zu Beginn der Krebserkrankung erlebt wird, scheint vor allem damit zusammenzuhängen, dass mit dem Entfernen des Tumors aus dem Körper eine vollständige Heilung noch möglich scheint. Bei Patienten, die an systemischen onkologischen Krankheiten leiden, gibt es diese Möglichkeit nicht, in einem Schritt, das erkrankte Organ beziehungsweise den Tumor aus dem potenziell noch gesunden Körper herauszunehmen. Ziel der Patienten bleibt es dennoch, den Krebs zu zerstören.

„Ich bin der Mensch, der lieber sagt, wir hauen mal mit der chemischen Keule voll zu. Da nutzt es nichts also irgendwelche Kräuter zu essen und dann warten, dass das weg ist, sondern da wird einmal zugeschlagen und dann haben wir den Erfolg.“ (I2 474–478)

Die Chemotherapie ist für diesen Patienten eine Erfolg versprechende Waffe, die derart vernichtende Auswirkungen hat, dass ein einmaliger, effektiver Schlag den Krebs zerstören kann. Eine unspezifische Behandlung auf Kräuterbasis oder abzuwarten, wie sich die Krankheit entwickelt, sind für ihn keine geeignete Behandlungsmethoden, sie sind offenbar nicht aggressiv genug, um mit der Bösartigkeit der Erkrankung fertig zu werden. Auch bei den systemischen onkologischen Erkrankungen versprechen sich viele Patienten von einem aktiven Eingreifen in das Krankheitsgeschehen eine Besserung ihres Gesundheitszustands oder gar eine vollständige Genesung. Dies hängt auch damit zusammen, dass ihnen von den Behandelnden eine gewisse Sicherheit zu überleben, eine Lebensperspektive, am ehesten durch die Anwendung klassischer, schulmedizinischer Verfahren in Aussicht ge-

stellt wird. Dafür sind sie auch bereit, sehr unangenehme Nebenwirkungen in Kauf zu nehmen.

„Es gab keine Alternative. [...] Unter dem Gesichtspunkt hilft es mir nicht weiter, ich kann mich auch in dem Moment nicht weiter irgendwo erkundigen oder fragen [...]. Wenn man das da dann eben hört, ja gut, wir müssen anfangen, sonst vier bis sechs Wochen, jeder Tag zählt, stellt sich die Frage nicht nach anderweitigen Informationen. [...] Es wird einem vorgelesen, natürlich Haarausfall, Zeugungsunfähigkeit, Erbrechen mit sämtlichen Nebenwirkungen, man macht's trotzdem. Ja, gut, es gibt ja keine Alternative. Also, ich, ich hab' mir das durchgelesen und ja gut, also unterschrieben. Es gibt keine Alternative und dann muss man sagen, o.k., weiter geht's. Es gibt gewisse Überlebenschancen und das war erst mal wichtig für mich. Nicht, dass es eben gleich abschließt.“ (I5 106–125)

Für diesen Patienten – so macht der Interviewauszug deutlich – gibt es zur Behandlung der Leukämie keinerlei Alternativen zur Chemotherapie. Vor dem Hintergrund des Schocks der Diagnosemitteilung und der von den Behandelnden dargelegten Dringlichkeit des Behandlungsbeginns ist es für ihn unmöglich, weitere Einschätzungen einzuholen, zumal er auch nicht zu wissen scheint, wo er sich genau erkundigen kann. Trotz der teilweise entstellenden und sehr belastenden Nebenwirkungen gibt der Patient seine Zustimmung für die Durchführung einer Chemotherapie. Obgleich er diese Nebenwirkungen gegen die Chance zu überleben abwägt, hat er das Gefühl, im Grunde keine Wahl zu haben, als der Behandlung zuzustimmen. Ausschlaggebend sind für ihn *gewisse Überlebenschancen* beziehungsweise, dass das Leben *nicht gleich abschließt*. Eine Überlebensprognose, so vage sie sein mag, vermittelt dem Patienten ein gewisses Maß an Sicherheit, dass er es schaffen kann, die existenziell bedrohliche Erkrankung zumindest für einen, wenn auch unbestimmten, zeitlichen Abschnitt zu überleben. Zögert er, verweigert er seine Zustimmung zur vorgeschlagenen Behandlung, respektive zweifelt er an der Kompetenz der professionellen Akteure, setzt er sein Leben aufs Spiel. Diesem Wagnis möchte sich dieser Patient nicht aussetzen.

Es wird deutlich, dass zumindest bei der ersten Behandlungsentscheidung die Überlebenszeit im Vordergrund für die Patienten steht. Da sie (noch) kein spezifisches Krankheitswissen oder keine Behandlungserfahrungen haben, können sie nicht abschätzen, wie sich die Behandlung auf ihr Leben auswirkt. Gleichzeitig gibt es ihnen Sicherheit, wenn sie sich auf ein professionell erarbeitetes Behandlungsschema verlassen können. In diesem Zusammenhang wird für die Erkrankten vermutlich auch eine Rolle spielen, was im Allgemeinen von der Behandlung einer Krebserkrankung bekannt ist, denn die Sinnhaftigkeit einer Operation oder einer initialen Chemotherapie wird von den meisten von ihnen nicht in Frage gestellt. Darüber hinaus – so

zeigen die Interviews – werden vielen Patienten nur selten gleichwertige Alternativen präsentiert. Demzufolge kann aus ihrer Sicht zumindest in der ersten Behandlungsphase meist nicht von *Entscheidungen* gesprochen werden, da viele Patienten empfinden, dass sie im Grunde nur die Wahl zwischen Leben und Sterben haben. Für die meisten Patienten sind dies keine wirklichen Alternativen. Entsprechend wird von den befragten Patienten der Begriff *Entscheidung*, wenn sie über die Phase der Krankheitsmanifestation berichten, nicht verwendet.

Gleichzeitig vermeiden viele Patienten den Fachbegriff ihrer Erkrankung. Sie bezeichnen sie als „das Ding“ (I21 404) oder einfach mit *das*. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass es Patienten in einem frühen Krankheitsstadium – aus den oben genannten Gründen – meist nicht gelingen kann, die Krankheit mit all ihren möglichen Konsequenzen anzunehmen. Gleichzeitig könnte die Krebserkrankung – so ernsthaft sie auch sein mag – in einem frühen Krankheitsstadium von den Patienten als vorübergehendes Phänomen erachtet werden. Wenn sie nur alles medizinisch Mögliche unternehmen und sich als pflichtgetreuer Patient zeigen, besteht immer noch die Chance auf eine vollständige Genesung. Demzufolge erscheint es fraglich, ob Patienten in dieser Phase einen Aushandlungsprozess mit dem Abwägen aller möglichen Alternativen leisten wollen, wenn ihr Denken ganz und gar von der Frage nach dem Überleben mit und trotz der Krebserkrankung bestimmt wird und sie bemüht sind, zunächst die für sie vorgesehene Behandlung zu unterstützen. Dabei möchten sie sich ganz auf die Kompetenz der Behandelnden verlassen.

#### *Fachliche Kompetenz der Behandelnden*

Wichtige Voraussetzungen, um sich in einer Behandlungssituation entscheiden zu können, ist entweder ein bestimmtes Maß an Fachwissen, das es zulässt, Behandlungsoptionen beurteilen zu können oder ein ausgeprägtes Zutrauen in die Kompetenz der Behandelnden, das für manche Patienten, insbesondere zu Krankheitsbeginn, die Aneignung eigener medizinischer Fachkenntnisse unnötig erscheinen lässt.

„Also, ich denke, dass das sehr schwierig ist, wenn der Patient entscheidet, weil also ich befasse mich nicht mit der Medizin. [...] Also, ich denk’, man muss die Entscheidung wirklich dem Arzt überlassen, denn der hat seine entsprechende Ausbildung und der soll das dann auch entscheiden. Also, ich möchte auch nicht, wenn ich irgendwo hingeh zu ‘nem Kunden, der von mir beraten werden will und dann meint, er müsste also entscheiden, was besser ist und so. Das ist also, denke ich, nicht der richtige Weg.“ (I11 239–249)

Dieser Patient möchte über die medizinischen Belange seines Krankseins nicht Bescheid wissen. Er *befasst* sich nicht mit der *Medizin* und möchte konsequenterweise die Entscheidung dem Arzt überlassen, der entsprechend ausgebildet ist. In diesem Zusammenhang führt er ein Beispiel aus seiner eigenen beruflichen Praxis an. Wenn ein Kunde von ihm beraten werden möchte, ist es für ihn nicht korrekt, wenn dieser die Prioritäten setzt und entscheidet, *was besser ist*. Beratung ist nach diesem Verständnis durch eine nicht zu hinterfragende Akzeptanz von Expertenwissen und die Abgabe von Entscheidungsbefugnis durch den Laien gekennzeichnet. Eigene, anders lautende Entscheidungen des Laien könnten als besserwisserisches Verhalten gedeutet werden. Auf diese Weise kann ein Missklang in eine durch die Abhängigkeit des Hilfesuchenden von der Unterstützung der Experten gekennzeichnete Beziehung hineingebracht werden. Der Vergleich mit der eigenen professionellen Expertise kann als Versuch dieses Patienten gedeutet werden, seine eigene Unwissenheit sowie seine Hilflosigkeit und die daraus resultierende Abhängigkeit positiv in sein Selbstbild zu integrieren. Damit in Zusammenhang könnten auch der Rückbezug auf seine professionelle Kompetenz und der Umgang mit Kunden stehen. Mit dem Kundenbegriff weist er ein passives Rollenverständnis zurück und betont den Anspruch auf Gleichberechtigung in der Beziehung zu den Behandelnden.

Weiterhin gilt es zu bedenken, dass die Abwehr von Wissen über die Erkrankung und die Vermeidung eigener Entscheidungen Sicherheitsstrategien der Erkrankten sein können. Wenn Patienten im Internet oder aus anderen Quellen Informationen über die Erkrankung suchen, wird ihnen bewusst, was ihnen an Krankheits- oder Behandlungsfolgen bevorstehen könnte. In dieser Hinsicht können Informationen – zu einem für die Erkrankten nicht geeigneten Zeitpunkt – eine Verstärkung von Ungewissheit bewirken.

„Ich bin nicht ins Internet gegangen, sondern ich hab’ mit dem guten Glauben, wie jede ältere Dame, die sagt, ich geh’ zum Doktor und der Doktor weiß das und ich mach’, was der Doktor sagt, [...] fast so bin ich in die OP gegangen. Mit so ‘nem ganz guten Gefühl, es ist ganz klar, es gibt nur das und hier bin ich gut aufgehoben, so.“ (I8 206–211)

Der Verzicht auf eine Internetrecherche *erspart* dieser Patientin das Aushalten von großer Unsicherheit aufgrund der Vielfalt an Informationen, deren Relevanz und Validität sie (noch) nicht einzuschätzen vermag. In dieser Lage ist es für die Patientin beruhigend, wenn sie *guten Glaubens*, im Vertrauen auf die ärztliche Expertise, eine Behandlung annehmen kann. Die Beschreibung von sich als *ältere Dame* verweist auf das Bedürfnis nach einer traditionellen Patientenrolle. Der Arzt *weiß*

um die richtige Behandlung, entsprechend wird sie seine Anordnungen befolgen. Deutlich wird, dass die Compliance von Krebspatienten insbesondere zu Beginn der Erkrankung besonders hoch ist. Durch eine Anpassung an das vorgegebene Behandlungsregime wird ein potenzieller Entscheidungskonflikt vermieden, da es den Erkrankten Sicherheit gibt, das Richtige zu tun, indem sie auf die (ärztliche) Expertise vertrauen. Dieses Gefühl und das Erleben von Eindeutigkeit, *es gibt nur das*, vermittelt dieser Patientin, gut aufgehoben zu sein.

Widersprüchliche Aussagen hingegen oder die Präsentation von Unwissen auf Seiten der Behandelnden kann Erkrankten das Gefühl vermitteln, ihre Erkrankung sei besonders schwierig zu behandeln oder ihr Zustand sei besonders ernst. Unsicherheit auf Seiten der Experten überträgt sich auf die Erkrankten und ängstigt sie außerordentlich.

„Und Chemo, Bestrahlung, Bestrahlung und Chemo, ja, also man hat mir alle möglichen Optionen an den Kopf geschmissen, keiner hat aber gesagt, was jetzt zu machen wäre, was zu machen ist, ja und da hab' ich gesagt: Soll ich's denn wissen? Ich bin doch kein Arzt. Und da hab' ich gesagt: Jetzt überlegt ihr mal euch, was ihr macht.“ (II 117–120)

Dieser Patient erlebt, dass er mit einer Fülle an Behandlungsoptionen konfrontiert wird. Diese Vielfalt und die Art und Weise der Präsentation der Information durch die Behandelnden tragen nicht zu einer Klärung der Behandlungssituation bei, sondern scheinen im Gegenteil den Patienten eher zu verwirren. Keiner von den Behandelnden möchte sich offenbar positionieren und eine Empfehlung aussprechen. Möglicherweise jedoch entspricht die Präsentation der Behandlungsvielfalt der Vorstellung der Behandelnden von einer umfassenden Information des Patienten. Dieser kann allerdings die Informationen in dieser Fülle nicht verwerten. Im Gegenteil erlebt er das Informieren in einer Art und Weise, als würden ihm *alle möglichen Optionen an den Kopf geschmissen*. Dies bedeutet, dass der Patient mit der Entscheidung letztlich alleine gelassen wird, wobei diese vielfältigen Behandlungsoptionen, ohne entsprechende Kommentierung durch Experten, ebenso beliebig zu sein scheinen, als könne zu ihrer Auswahl gleichermaßen eine Münze geworfen werden. Dieses Vorgehen scheint dem Patienten das Desinteresse der Behandelnden zu vermitteln, da er sie auffordert, einmal über seine Situation und über das, was *sie* (mit ihm) machen möchten, nachzudenken. In dieser Situation, in welcher die Ungewissheit des Patienten durch das Verhalten der Behandelnden sogar noch vergrößert worden ist, kann er die ihm übertragene Entscheidungsverantwortung nur zurückweisen. In seiner Rolle als Patient erwartet er, dass die professionellen Akteure eine geeignete Behandlungsform vorgeben sollten.

Informationen über die Erkrankung und ihre Behandlung alleine sind nicht hinreichend für eine Entscheidungsfindung der Patienten. Viele von ihnen möchten, dass die Behandelnden eine Empfehlung für eine Therapie aussprechen. Diese würde ihnen Orientierung geben und damit Sicherheit vermitteln, das Richtige zu tun. Auf diese Weise werden die Erkrankten in die Lage versetzt, sich für oder gegen ein Behandlungsverfahren zu entscheiden.

„Das sollte er schon mal durchsprechen. Also, wir haben die Möglichkeit und wir haben die Möglichkeit, aber meistens ist dann schon im zweiten Satz oder im dritten Satz, ich würde für Sie aber das empfehlen, oder angebrachter erscheint mir das.“ (I2 642–646)

Behandlungsoptionen sollten aus der Sicht dieses Patienten *schon mal* durchgesprochen werden, allerdings muss ein solches Informationsgespräch nicht sehr ausführlich gestaltet werden. Bereits sehr früh innerhalb des Gesprächs *im zweiten oder im dritten Satz* möchte er die Präferenz des Arztes gegenüber seiner Behandlung erfahren. Eben hier wird der Spannungsbogen zwischen Autonomie und Fremdbestimmung deutlich, in welchem sich viele Patienten bewegen. Geben Behandelnde keinerlei Hinweise darauf, welche der von ihnen präsentierten Optionen sie als geeignet erachten, werden Patienten mit der Entscheidungsunsicherheit und -verantwortung alleine gelassen. Patienten haben den Eindruck, als wären, angesichts der Schwere der Erkrankung, die Behandelnden selbst ratlos oder als wollten sie sich der Verantwortung für den Therapieverlauf entziehen.

Bei einer Beratung ist es für die Erkrankten wichtig, dass der Wissensstand der Behandelnden auf aktuellen medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnissen beruht.

„[Der Arzt sollte] aber auch sagen, dass es nicht seine Meinung ist, sondern, dass es der Wissensstand der Welt ist.“ (I18 311–312)

Diesem Patienten ist es wichtig, dass seine Diagnose und die Behandlung der Krebserkrankung nicht auf der subjektiven *Meinung* eines Arztes beruht, sondern allgemein Gültigkeit besitzt. Die Kenntnis des Arztes um den international gültigen Goldstandard bei der Behandlung der Krebserkrankung gibt ihm Sicherheit, die bestmögliche Behandlung zu erhalten. Damit sich das Gefühl von Sicherheit einstellen kann, ist es jedoch erforderlich, dass der Arzt kommuniziert, dass er sich an weltweit anerkannten Therapieschemata orientiert, da offenbar nicht von vorneherein davon auszugehen ist, dass sich der Arzt fachlich auf dem Laufenden hält. Berichtet der Behandelnde darüber, zeigt es dem Patienten das Interesse des Arztes an einer qualitativ hochwertigen Behandlung. Kommunikation darüber, worauf professionelle Akteure ihre Beurteilung gründen, schafft entsprechend Transparenz

für die Patienten und gibt ihnen die Sicherheit, einen geeigneten Experten konsultiert zu haben. Der aktuelle medizinische Wissensstand, der auch international Gültigkeit besitzt, kann für den Patienten dabei als eine objektive Richtlinie fungieren, die ihn davor schützt, nach den persönlichen Vorlieben von Ärzten oder nach einem veralteten Therapieschema behandelt zu werden.

Damit Entscheidungen überhaupt gemeinsam von Patienten und Behandelnden getroffen werden können, ist es für erstere unverzichtbar, dass sich professionelle Akteure aufgeschlossen und zugänglich für ihre Anliegen zeigen. Ein wichtiger Indikator hierfür stellt der Umgang der Behandelnden mit den Fragen der Patienten dar. Die meisten Patienten haben an verschiedenen Zeitpunkten des Krankheitsstadiums unterschiedlichste Fragen, die den Krankheitsverlauf sowie ihre Behandlung betreffen, die sich jedoch auch um die „richtige“ Lebensweise mit der Erkrankung drehen. Die Beantwortung solcher Fragen ist grundlegend für das Leben mit der Krebserkrankung und den Umgang mit Ungewissheit. Vielfach vermissen Patienten jedoch ein dem Dialog förderliches Behandlungsklima. Vielmehr erleben sie, dass sie um Erlaubnis fragen müssen, wenn sie Auskünfte erhalten wollen und dass das Vorbringen ihrer Anliegen scheinbar auf Desinteresse der Behandelnden stößt. Viele Fragen der Patienten – so zeigen die Interviews – scheinen die vorgegebenen (zeitlichen) Abläufe in Krankenhäusern und Arztpraxen zu sprengen.

„Da kommen Sie zum Arzt, da sagt er: ‚Herr T., zwei Fragen. Nicht mehr, bitte.‘ Ich sage, zwei Fragen? Er hat keine Zeit für irgendeine Frage. Was habe ich gemacht, ich habe einmal ein Fax vorher hingeschickt, da hatte ich drei Fragen, der ist er bald ausgeflippt, der sagte ‚Was sollte das denn?‘ Sag ich: Herr Dr. L., wir wollten doch die Zeit verkürzen. ‚Ja, dann müssen Sie sich einen anderen Arzt suchen. Das geht nicht, es geht nicht. Ja, ich will keine Diskussion‘, sagt er. [...] Ich wollte ja nur ‚ne Frage, man muss doch ‚ne kurze Frage stellen können.“ (I13 922–929)

Dieser Patient erfährt durch den behandelnden Arzt, dass dieser die Anzahl seiner Fragen im Behandlungskontext bereits vorab beschränkt, indem er lediglich zwei Fragen zulässt. Doch auch diese beiden Fragen kann dieser Patient nicht stellen, da der Arzt keine Zeit für auch nur eine einzige Frage zu haben scheint. Der Versuch des Patienten, aus eigenem Antrieb die Gesprächszeit mithilfe der vorherigen Übermittlung der Fragen zu verkürzen, stößt nicht auf Anerkennung, sondern brüskiert den Arzt derart, dass dieser mit Abbruch der Beziehung droht. In diesem Interviewauszug kommt das Rivalisieren um die (Entscheidungs-)Macht in der Beziehung zwischen dem Patienten und dem Arzt zum Ausdruck. Während letzterer den Ablauf der Konsultation bestimmen möchte und dabei offenbar möglichst wenig zu kommunizieren wünscht, fordert der Patient die Beantwortung seiner Fragen. Da-

durch fühlt sich der Arzt möglicherweise unter Druck gesetzt, sodass er entsprechend heftig reagiert. Die gewünschte Rollenverteilung, das heißt die gegenseitigen Erwartungen zwischen Patient und Arzt, scheinen in dieser Beziehung unklar. Dies resultiert in einem für beide unbefriedigenden Ergebnis. Aus der Sicht des Patienten spiegelt die Möglichkeit, Fragen zu stellen, ärztliche Kompetenz wider. Der Arzt hingegen wünscht keine *Diskussion* mit dem Patienten, da für ihn die Anerkennung seiner Kompetenz darin bestehen könnte, dass der Patient überhaupt keine Fragen zu stellen braucht und uneingeschränkt auf seine Expertise vertraut. Wie dieser Interviewauszug verdeutlicht, ist die Beantwortung von Fragen für Patienten von grundlegender Bedeutung. Gelingt es ihnen nicht, ihre Frage während der Konsultation vorzubringen, bleiben sie in einer ungewissen Situation zurück. Viele Patienten äußern Verständnis für das eingeschränkte Zeitkontingent der professionellen Akteure und bereiten sich entsprechend auf die Konsultation vor und erwarten zumindest in Minimum an Kommunikation.

Zeitmangel – so erfahren es viele Erkrankte insbesondere im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf – wird von den professionellen Akteuren immer wieder vorgebracht, um den Dialog mit ihnen abzukürzen. Eben hier scheint sich ein Hinweis auf Ungewissheit auch auf Seiten der Behandelnden anzudeuten. Gerade im weiteren Krankheitsverlauf, wenn sich nicht unmittelbar Veränderungen ankündigen oder aber sich das Krankheitsbild weiter verschlechtert, sind professionelle Akteure in der Situation, keine sicheren Aussagen über den weiteren Verlauf treffen zu können, beziehungsweise sie möchten dem Gespräch über eine ungewisse oder aber sehr begrenzte Zukunft ausweichen. Um dennoch Antworten auf ihre Fragen zu bekommen, sind manche Patienten bereit, viel zu investieren. Oft müssen sie lange suchen, bis sie jemanden finden, der bereit ist, nicht nur ihre Fragen zu beantworten, sondern sie auch über Behandlungsmöglichkeiten zu beraten.

„Und für so was muss man dann, um ein gescheites Gespräch zu haben, privat nach weiß Gott wo fahren, einen Professor finden, [...] der einem so ein gutes Gefühl vermittelt, um sich beraten zu lassen. [...] Und danach war ich ruhig.“  
(I10 170–174)

Diese Patientin macht es unruhig, im Ungewissen über die Erkrankung und ihre Behandlung zu sein. Erst ein *gescheites Gespräch* mit einem *Professor* kann sie beruhigen. Dies zeichnet sich dadurch aus, dass es dabei nicht nur auf fachliche Kompetenz ankommt, sondern dass er ihr ein *gutes Gefühl* vermitteln kann. Ein solcher Experte scheint nicht überall zu finden zu sein. Die Suche nach einem kompetenten Gesprächspartner kommt offenbar aus Enttäuschung über ihre bisherige gesundheitliche Beratung und aus eigenem Antrieb zustande. Die Patientin

---

muss dafür *privat*, ohne Unterstützung durch die Krankenkasse, *nach weiß Gott wo fahren*. Dieser Aufwand scheint sich für sie gelohnt zu haben, denn nach dem Gespräch ist sie *ruhig*. Dies mag damit zusammenhängen, dass durch das Gespräch Zweifel ausgeräumt werden konnten und sie sicher sein kann, nichts versäumt zu haben, das ihren Zustand hätte bessern können.

Patienten sind bei ihren Entscheidungen auf die Kompetenz der Behandelnden angewiesen. Fachliche Kompetenz hat aus Sicht der Patienten viele Facetten und ist von individuellen Vorstellungen an die Interaktion zu den Behandelnden geprägt. Kompetenz kann sich daher ebenso auf die Erwartung nach Anordnung eines Behandlungsregimes wie auch auf eine Empfehlung oder Beratung durch die professionellen Akteure ausdrücken. Vorrangig für Patienten ist dabei die Dialogfähigkeit der Behandelnden. Kompetenz drückt sich aus der Sicht vieler Patienten in der durch die Behandelnden demonstrierten Verbindung von sachlicher Information mit empathischem Verhalten aus. Auf der fachlichen Ebene zeichnet sich Kompetenz vor allem durch die Eindeutigkeit der Aussagen der professionellen Akteure aus. Das Offerieren verschiedener Optionen, ohne dass Behandelnde sich positionieren, gibt den Patienten das Gefühl, dass die Verantwortung für die Entscheidung auf ihre Schultern geladen wird. Dabei wünschen sich viele Patienten, um sich entscheiden zu können, von den Behandelnden nicht das unbeteiligte Übermitteln von Fakten, sondern eine Beratung, welche Behandlungsform für ihr individuelles Krankheitsgeschehen aus professioneller Perspektive die beste wäre. Eine solche Beratung ist zunächst grundlegend dadurch gekennzeichnet, dass sich die Behandelnden genügend Zeit nehmen, auf die Fragen der Patienten einzugehen.

Fachliche Kompetenz – so zeigen die Interviews – vermittelt den Erkrankten Sicherheit, wenn sie wissen, worauf sie sich in ihrem Leben mit der Krebserkrankung einstellen müssen. Meiden Behandelnde den Dialog mit ihnen, löst sich für die Patienten die unangenehme Situation von Ungewissheit nicht auf. Für manche Patienten bleibt das Gefühl der Ungewissheit auch nach einem für sie befriedigenden Gespräch mit den professionellen Akteuren. Daher entschließen sich einige der Erkrankten dazu, eine weitere Einschätzung ihres Gesundheitszustands einzuholen.

#### *Absichern von Diagnose und Therapie*

Viele Patienten wünschen sich, dass ihre Krankheitssituation und die Therapieoptionen noch einmal aus der Perspektive eines anderen Behandelnden betrachtet werden. Möglicherweise ist bei der ersten Untersuchung etwas übersehen worden oder aber ein anderer Spezialist kommt aufgrund seiner Expertise zu einem unter

Umständen für den Patienten günstigeren Ergebnis und zu weiteren Therapieoptionen. Für viele Patienten ist im Rahmen einer zweiten Meinung auch die Frage nach komplementären Behandlungsformen von Bedeutung.

„Dass ich mich nicht auf den erstbesten Rat verlasse. Wie ich das erfahren habe im Klinikum, war es ja der erste Rat, der sollte ja auch der ultimative Rat sein. Und dass man durchaus auch alternative Methoden ernsthaft in Betracht zieht. Es hilft mir nicht, wenn ich die Diagnose des einen Urologen habe und dann gehe ich zu seinem Kollegen zwei Häuser weiter, die haben die gleiche Ausbildung, die werden nicht zu unterschiedlichen Ergebnissen bei der Therapie kommen. Dass ich einmal vorurteilsfrei mich alternativ untersuchen lasse, beraten lasse, und dass ich dann eben versuche zu entscheiden, was für mich machbar ist, was für mich der richtige Weg ist.“ (I19 725–734)

Dieser Patient möchte sich nicht auf den *erstbesten Rat verlassen*, der ihm im Klinikum als die *ultimative* Möglichkeit präsentiert wurde. Dieser Rat scheint ihm nicht unbedingt von Kompetenz oder der Berücksichtigung seiner individuellen Situation gekennzeichnet gewesen zu sein. Weiterhin wurde offenbar die Erörterung *alternativer Methoden* außer Acht gelassen. Dies mag – so ist die Einschätzung dieses Patienten – daran liegen, dass *Urologen*, welche die gleiche (einseitige) medizinische Ausbildung durchlaufen haben, identische Behandlungsvorschläge präsentieren werden. Er unterstellt dabei, dass diese Ärzte Vorbehalte gegenüber alternativen Verfahren haben und ihm solche Behandlungsvorschläge erst gar nicht unterbreiten. Daher möchte er sich *vorurteilsfrei alternativ untersuchen* und *beraten* lassen. Erst wenn er die Einschätzung eines weiteren Experten, der sich zudem offen für alternative Verfahren zeigt, kennt, kann er überhaupt versuchen, die für ihn individuell richtige Behandlungsentscheidung zu treffen. Dabei geht es für ihn möglicherweise gar nicht darum, einen Behandlungsplan vollkommen umzustellen, sondern dass er durch eine *vorurteilsfreie* Beratung sicher sein kann, nichts unterlassen zu haben, das den Gesundheitszustand hätte bessern können.

„Betroffene sollten unbedingt nicht das Erstbeste glauben, nicht das Erstbeste machen. Das hat überhaupt nichts mit Zwiespalt zu säen zwischen Arzt und Patienten oder so, sondern das hat damit zu tun, dass ein Patient mündig sein muss, dass ein Patient einen breiten Handlungshorizont haben muss und aus dieser Situation dann objektive Entscheidungen fällen muss. Und dann kann er auch viel eher zu irgendwas stehen.“ (I14 154–159)

Auch dieser Patientin reicht eine Einschätzung nicht aus. Im Gegenteil ist sie der Meinung, dass Betroffene nicht das *Erstbeste glauben* und *machen* sollen, denn das *Erstbeste* scheint ihrer Ansicht nach nicht unbedingt das Geeignete für den individuellen Patienten zu sein. Das Einholen weiterer Gutachten muss aus ihrer Perspektive keinen *Zwiespalt* für die Beziehung zu dem Arzt bedeuten. Dennoch deu-

tet sie mit dieser Formulierung die Möglichkeit einer Missstimmung an, die durch das Infragestellen der professionellen Expertise, das durch eine zweite Meinung zum Ausdruck gebracht wird, entstehen könnte. Diese Patientin sieht das Einholen einer zweiten Meinung allerdings als Zeichen von Mündigkeit und einem *breiten Handlungshorizont*. Mit einer erhöhten Anzahl von Behandlungsoptionen steigen – zumindest theoretisch – auch die Handlungsmöglichkeiten des Patienten. Diese sind stark eingeschränkt, wenn es nur eine Option zu geben scheint. Die Einschätzung, dass es besser ist, einen ersten Rat nicht zu befolgen, könnte auf schlechte Erfahrungen mit den professionellen Akteuren im Krankheitsverlauf zurückzuführen sein. Auch der von dieser Patientin zum Ausdruck gebrachte Imperativ der Mündigkeit und Handlungsfähigkeit kann vor diesem Hintergrund verstanden werden. Zudem bildet er für sie die Voraussetzung, *objektiv*, zumindest nicht ausschließlich von Emotionen geleitet, entscheiden zu können und hinter der Entscheidung zu stehen.

Mit einer solchen Objektivität rechnen viele der befragten Patienten nicht bei den Behandlungsvorschlägen der professionellen Akteure. Sie sind misstrauisch, ob die professionellen Akteure gemäß eigener Interessen handeln könnten. Dieses Misstrauen entsteht häufig dadurch, dass sie nicht nur mit den Behandlungsvorschlägen, sondern auch mit der Art und Weise des Verhaltens der Behandelnden ihnen gegenüber keine guten Erfahrungen gemacht haben. Aus ihrer Sicht sind viele professionelle Akteure sehr schnell mit einem Therapievorschlag zur Hand, der, wie sich mitunter herausstellt, nicht der geeignete für die individuelle Krankheitssituation des jeweiligen Patienten ist. Mehr Sicherheit versprechen sie sich dadurch, dass letztlich sie selbst, auf der Basis verschiedener Expertenmeinungen, entscheiden.

„Ja und dann habe ich, als er das sagte, da habe ich gedacht: eine Meinung, man muss drei Meinungen hören, und dann bin ich ins Krankenhaus, habe aber nie erzählt von den anderen Ärzten. Habe mich dumm angestellt und habe gesagt ich bin operiert worden, habe aber nicht gesagt wo und habe denen gesagt: ‚Ich möchte nur wissen, Ihre Meinung.‘ [...] Und dann haben die alle gesagt: ‚Nein, also nach dem neuesten Wissensstand weltweit, [...] man würde da keine Chemo machen.‘ Und da habe ich den Dr. H. angerufen und habe gesagt. ‚Ich habe mich entschieden nichts zu machen.‘“ (I 18 282–296)

Diese Patientin reicht eine professionelle Einschätzung nicht aus, sie braucht drei Aussagen von verschiedenen Ärzten, um sich sicher zu fühlen, das Richtige zu tun. Sie zweifelt offensichtlich an der Richtigkeit der ersten professionellen Einschätzung, zu Recht, wie sich am Ende der Konsultationen herausstellt. Diese Skepsis, verbunden mit der Eigeninitiative, weitere Experten aufzusuchen, lässt auf eine Patientin

---

schließen, die gut über ihre Erkrankung und über das Gesundheitssystem Bescheid weiß. Dennoch scheint sie der Ansicht zu sein, dass es besser ist, sich als Patientin *dumm anzustellen*, um eine unvoreingenommene Meinung zu hören. Darüber hinaus muss sie sich – als vermeintlich unwissende Patientin – nicht der Frage aussetzen, warum sie ein zweites und drittes Gutachten wünscht oder sich auf eine Diskussion über die geeignete Behandlungsform einlassen. Das Verheimlichen früherer Konsultationen soll die Objektivität der Behandelnden sicherstellen. Ärzte – so ist die Einschätzung dieser Patientin – könnten sich, beispielsweise aus Gründen der Kollegialität, dazu verpflichtet fühlen, sich der Ansicht des Kollegen anzuschließen, möglicherweise sogar im Widerspruch zum *neuesten Wissensstand weltweit*.

Mit dem Versuch, die Diagnose oder Therapie abzusichern, gehen viele Patienten sehr systematisch vor, indem sie die Urteile der verschiedenen Experten einholen und diese statistisch nach Mehrheiten oder aber nach ihren individuellen Vorlieben auswerten. In den Aussagen der Patienten wird die Differenz offensichtlich zwischen dem Anspruch auf eine individualisierte Therapie und der gleichzeitig von ihnen gewünschten Neutralität der professionellen Akteure. Paradox erscheint dabei die Vorstellung der Patienten, dass bestimmte (wissenschaftliche) Standards oder auch in Zeitschriften veröffentlichte „Rankings“ (II 594) eine solche individualisierte Behandlung garantieren sollen, da solche Vorgaben eher auf bestimmten Durchschnittswerten von Qualität beruhen. Neutralität meint jedoch aus der Perspektive vieler Patienten die Beurteilung ihres individuellen Krankheitsgeschehens durch verschiedene Experten auf der Grundlage des „State of the Art“ in der Krebsbehandlung und ohne dass die Experten Rücksicht auf das Kollegenurteil oder ökonomische Rahmenbedingungen nehmen müssen. Neutralität kann aus der Perspektive mancher Patienten auch mit der Akzeptanz ihrer individuellen Behandlungsvorstellungen verbunden sein. Möglicherweise haben sie für sich bereits eine Entscheidung getroffen, haben genaue Vorstellungen über die Ausgestaltung der Behandlung, sodass sie weitere Einschätzungen suchen, bis sie ein mit ihren Präferenzen kongruentes Therapieangebot erhalten. In engem Zusammenhang mit dem Wunsch nach Absicherung von Diagnose und Therapie steht die Vorstellung der Patienten nach einer interprofessionell kontinuierlichen Behandlungs- und Versorgungsgestaltung.

#### *Versorgungskontinuität*

Die meisten Krebspatienten müssen innerhalb des Behandlungs- und Versorgungsverlaufs eine Vielzahl von professionellen Akteuren in den verschiedenen Institutionen des Gesundheitssystems konsultieren. Gerade bei Entscheidungsprozessen

---

kann die Vielfalt von Versorgungsinstanzen und Zuständigkeiten Patienten verunsichern, insbesondere dann, wenn multidisziplinäre (Behandlungs-)Abläufe nicht aufeinander abgestimmt werden. Diskontinuitäten, denen sich viele der befragten Patienten ausgesetzt sehen, reichen von – aus ihrer Sicht überflüssigen – Doppeluntersuchungen über verschwundene Krankenakten beziehungsweise Befunde bis hin zur Verweigerung der Zuständigkeit, beispielsweise bei der Ausstellung von Rezepten oder Überweisungen. Den Entscheidungs- und damit Versorgungsverlauf würde es aus der Sicht vieler Patienten vereinfachen und eine individuell bestmögliche Behandlung würde garantieren, wenn sich die relevanten Berufsgruppen zusammenschließen und abstimmen würden.

„Es gibt anscheinend so Häuser, das habe ich auch von einer Patientin gehört, sie hat gesagt, sie geht nur in das Haus, da findet sie den, da ist sie im Verbund des Neurologen, des Psychologen, des Onkologen und des Strahlentherapeuten ist sie eingebunden, ne. Und da arbeiten die Hand in Hand, und das stelle ich mir auch ganz toll vor.“ (I10 703–707)

Korrespondierend mit dem Wunsch nach enger Kooperation der professionellen Akteure schätzt diese Patientin transparente Strukturen von Zuständigkeit und Verantwortung. Besonders positiv bewertet sie, dass die Behandelnden *Hand in Hand arbeiten* und, dass offenbar auch Patienten in den *Verbund eingebunden* sind. Dies verspricht nicht nur eine optimal interdisziplinär abgestimmte Behandlung, sondern auch Partizipationsmöglichkeiten für Patienten. Wenn alle an der Behandlung Beteiligten in einem Haus praktizieren, hat dies darüber hinaus den Vorteil, dass diese nicht zwischen den verschiedenen Behandlungsorten hin- und herpendeln müssen. Das Vorhandensein solcher multiprofessionellen Praxen scheint dieser Patientin allerdings nur durch Mundpropaganda bekannt geworden zu sein. Die von vielen Patienten gewünschte Zusammenarbeit aller professionellen Akteure spiegelt jedoch nicht überall die Realität wider, sondern scheitert aus ihrer Sicht häufig am Unwillen der professionellen Akteure.

Im Verlauf der Krebserkrankung, wenn die Erkrankung in ein palliatives Stadium übergegangen ist und die Anzahl der Arztkontakte abnimmt, treten häufig Pflegende als Ansprechpartner und Vermittler für viele Patienten in den Vordergrund. Pflegende, welche Patienten zuhause aufsuchen, können den Zugang zu einem interdisziplinären Hilfesystem erleichtern oder überhaupt erst ermöglichen.

„Sie [die Brückenpflegekraft] ist auch schon so das Bindeglied zwischen dem Krankenhaus. Und ich kann sie schon mal fragen, wenn ich was hab’ oder fragt sie auch schon mal bei der Oberärztin zurück. [...] Wenn man jetzt halt mal so was hat, ne. Und dann kann ich’s ihr sagen und muss nicht da den Arzt rausholen [...] und beim nächsten Treffen, wo die Ärzte haben, [...] hat sie

---

dann zurückgefragt. Ja, so, auch so'n bisschen, wenn ich dann unsicher war mit diesem und jenem.“ (I10 383–396)

Diese Patientin erlebt, dass die Pflegeperson als *Bindeglied* zwischen den Krankenhausärzten und ihr fungiert. Für sie bedeutet dies einerseits, dass sie keine weiten Wege auf sich nehmen muss, um mit den Ärzten in Kontakt zu treten, andererseits kann auf diese Weise ein stationärer Aufenthalt vermieden werden. *Wenn sie halt mal so was hat*, wenn es nicht um schwerwiegende gesundheitliche Probleme geht, kontaktiert sie zuerst die Pflegeperson. Bei ihr scheint sie nicht das Gefühl zu haben, dass sie diese mit vermeintlichen Banalitäten belästigt. Bei den Pflegenden gehören solche Anliegen aus der Sicht der Patientin eher zu ihrer beruflichen Tätigkeit. Ärzte hingegen müssen, um Fragen der Patientin zu beantworten, aus ihrem Arbeitsalltag oder wohlmöglich nachts aus dem Schlaf *heraus geholt* werden. Die Zugänglichkeit der Pflegenden wird ihr einerseits durch eine Erreichbarkeit rund-um-die-Uhr vermittelt, andererseits scheint eine weniger hierarchisch strukturierte Beziehung zwischen Patientin und Pflegenden dafür verantwortlich zu sein, dass diese Patientin die Pflegeperson *schon mal fragen kann, wenn sie was hat*. Ihr Gefühl von Unsicherheit kann auf diese Weise relativ zeitnah gemildert werden, da sie mit ihren Anliegen nicht bis zum nächsten Arzttermin warten muss.

Auf der Suche nach Beantwortung ihrer Fragen und dem Beenden des Zustandes der Ungewissheit und vor dem Hintergrund ihrer Erfahrungen mit der Unzugänglichkeit von Mitarbeitern in gesundheitsbezogenen Institutionen sowie Behandelnden wünschen sich manche Patienten eine Anlaufstelle, in der sie mit anderen Betroffenen in Kontakt treten können.

„Im Nachhinein würde ich mir es zumindestens wünschen, ich hätte die Option gehabt, es wäre dann einer da gewesen, wo sagt: Hör' zu, uns gibt's, du kannst uns fragen, egal was, ob's jetzt Umgang mit Behörden ist, Umgang mit Ärzten, Umgang mit der Krankheit oder sonst was. [...] Wenn du willst, können wir sprechen, wenn du brauchst, rufst du mich an, ja? Das hätte ich mir gewünscht. Das hätte mir viel Kopfzerbrechen, viele Ängste, viel Ärger, viel Sucherei, viel Geld auch im Grunde hätte mir das gespart.“ (I1 1186–1192)

Im *Nachhinein*, macht dieser Patient die Erfahrung, dass er von den Kenntnissen und von der Beratung anderer Erkrankter hätte profitieren können. Offenbar war die Beratung durch professionelle Akteure keineswegs ausreichend, sodass seine Unkenntnis und die Suche nach geeigneten Ansprechpartnern ihm viel *Kopfzerbrechen* bereitet und *Ärger* verursacht hat. Darüber hinaus haben ihn seine Unerfahrenheit und die mangelnde Zugänglichkeit professioneller Akteure viel Zeit und auch Lehrgeld gekostet. Der Wunsch dieses Patienten ist es daher, ohne professi-

---

onsbedingte thematische Einschränkungen Informationen zu erhalten, und zwar genau dann, wenn Unsicherheiten auftreten. Gerade im Krankheitsverlauf, wenn es um das Leben mit der Erkrankung, ihrer Behandlung und deren Folgen geht, versprechen sich viele Patienten von einer Insiderperspektive mehr Gewissheit als durch die Behandelnden. Diese können, von professionelle Interessen unbeeinflusst, darüber Auskunft geben, wie sich andere Patienten ihrer Erfahrung nach, am besten innerhalb des für viele Erkrankten wenig durchschaubaren Gesundheitssystems verhalten sollten. Betroffene kennen das Leben mit der Krebserkrankung und können andere im Umgang mit Behörden, Ärzten oder der Krankheit beraten. Diese Beratung wird darüber hinaus in einer den Patienten verständlichen Sprache erfolgen und könnte einen weiteren Handlungshorizont ermöglichen als eine von institutionellen Reglementierungen geprägte Information durch professionelle Akteure. Darüber hinaus scheint die Interaktion sowohl mit Mitarbeitern von Behörden als auch mit Ärzten einer besonderen Anleitung zu bedürfen, damit der Umgang reibungslos verläuft. Eine solche können die Erkrankten nur von anderen Betroffenen erhalten, die Erfahrung in der Kommunikation mit professionellen Akteuren gemacht haben. Der Interviewauszug macht deutlich, dass ein niedrigschwelliger und zeitlich weitgehend unbegrenzter Zugang zu einem Gespräch über das Kranksein beziehungsweise eine Auskunft über diagnose- oder versicherungsbezogene Fragen einen wichtigen Beitrag zu einer Minderung von Ungewissheit und der Schließung von Versorgungslücken repräsentieren kann.

### **6.3.2 Personale Aspekte**

Personale Aspekte im Management von Ungewissheit beziehen sich sowohl auf persönliche Eigenschaften der Erkrankten wie auch auf die Interaktion mit den professionellen Akteuren. Diese wiederum soll dazu beitragen, den Patienten zu einem Gefühl von Selbstbestimmung und Gleichberechtigung zu verhelfen. Mit dem Wunsch nach Selbstbestimmung ist auch das Bestreben der Erkrankten verbunden, wieder einen normalen Alltag leben zu können.

#### *Eigenverantwortliches Handeln*

Für viele der befragten Patienten ist es wichtig, nach dem Erleben von Machtlosigkeit, das sich oft mit dem Auftreten der Krebserkrankung einstellt, die Kontrolle über ihr Leben trotz der Erkrankung und auch über den Behandlungsverlauf zurück zu gewinnen. Eigenverantwortlich entscheiden zu können, vermittelt ihnen das Gefühl, dass sie ihr Schicksal selbst in der Hand haben. Diese Rückgewinnung von Selbstvertrauen gibt vielen Patienten darüber hinaus Sicherheit, dass sie selbst

wirksame Handlungsmöglichkeiten zur Verfügung haben, um mit der Krankheit und ihrer Behandlung umgehen zu können.

„Wichtig ist, dass ich als Patient eigenverantwortlich bleibe, mündig bleibe und dass ich mir bewusst bin, dass ich selbst für meine Gesundheit die Verantwortung habe, dass ich die nicht, an welchen Arzt auch immer, abtreten kann. Denn letztendlich liege ich im Grab und nicht der – vertretend für mich – der Arzt.“ (I19 734–739)

Dieser Patient beschreibt Eigenverantwortung und Mündigkeit als zentrale Eigenschaften, um mit der Krebserkrankung weiterleben zu können. Diese Eigenschaften und das Bewusstsein um die eigene Verantwortung für die Gesundheit schließt eine Abgabe von Entscheidungen an professionelle Akteure aus, da die Konsequenzen von Entscheidungen auch beim Patienten liegen. Er und nicht stellvertretend der Arzt verspürt die (Miss-)Erfolge der Behandlung direkt am eigenen Leib. Für diesen Patienten sind die Folgen eigener Entscheidungen offenbar besser kalkulierbar. Möglicherweise geht er davon aus, dass er sorgfältiger die Auswirkungen einer Behandlung auf seinen Körper überlegt, als dies ein Fremder – in diesem Fall der behandelnde Arzt – tun könnte. Bei vielen der Befragten zeigt sich jedoch, dass professionelle Akteure eigenverantwortliches Handeln der Patienten nicht gutheißen können, sondern sich diesem sogar widersetzen.

„So, da habe ich mich angemeldet für P. [Krankenhaus]. Bin ich hingegangen und habe mir selbst Termin gemacht. [...] Und was macht mein Urologe, der geht einfach hin und meldet mich ab in P. Das ist doch ein dicker Hund. [...] Und ich wusste das gar nicht und ich denke: das darf wohl nicht wahr sein. [...] Ich sagte: ‚Der ist wohl wahnsinnig, der K. [Arzt]. Der kann mich doch nicht einfach wieder abmelden‘, sage ich, ‚ohne mich zu fragen, das ist ja wohl der Hammer‘. Anstatt, wenn er das gemacht hätte und er mich angemeldet hätte, das hat er aber nicht gemacht.“ (I13 75–87)

Dieser Patient erlebt, dass sein behandelnder Urologe einen von ihm selbst vereinbarten Termin in einem Krankenhaus absagt, ohne ihn darüber zu informieren. Damit stößt er ihn derart vor den Kopf, dass er entsprechend drastisch formuliert, der Arzt sei *wohl wahnsinnig* geworden, wenn er die Behandlungsvorstellungen des Patienten durchkreuzt. Es ist davon auszugehen, dass dieser Patient aus der Sicht des Arztes eine falsche Entscheidung getroffen hat, indem er sich im Krankenhaus weiterbehandeln lassen möchte. Seine Überlegungen bespricht er allerdings nicht mit dem Patienten, sondern stellt ihn vor vollendete Tatsachen. Ein derart entmündigendes Vorgehen könnte damit erklärt werden, dass sich der Arzt durch den Wunsch des Patienten nach einem Wechsel des Behandlungssettings gekränkt und in seiner Kompetenz in Frage gestellt fühlt. Mit – für ihn – gutem Grund hat er den Patienten nicht im Krankenhaus angemeldet. Allerdings – so wird

in dem Interviewauszug deutlich – scheint die Kommunikation über die Erkrankung sowie die gegenseitigen Vorstellungen von einer angemessenen Behandlung unzureichend gewesen zu sein, da beide Interaktionspartner durch das jeweils eigenmächtige Verhalten des anderen vor den Kopf gestoßen zu sein scheinen. Die unklare Rollenkonstellation in der Behandlungssituation findet schließlich ihren Ausdruck in einem Rivalisieren um das „richtige“ Behandlungsverfahren beziehungsweise um die Entscheidungsmacht.

Dabei ist es für viele Patienten besonders wichtig, Einfluss auf ihre Behandlung nehmen zu können. Die Möglichkeit, eigenständig zu entscheiden, kann ausschlaggebend für die Wahl der Versorgungsinstitution sein.

„Ich habe aber auch diesen Weg unter anderem deswegen gewählt, weil ich hier selbst jederzeit, na ich weiß nicht, Herr des Verfahrens war, aber zumindest sehr weitgehend mit bestimmen konnte. Wenn ich in die Klinik gegangen wäre, dann hätte ich beim Pförtner unten meinen freien Willen deponiert und wäre dann in aller Ruhe seziert worden, und hinterher wäre dann irgendeine Gestalt wieder rausgekommen. Und ich hätte da keine großartigen Einflussmöglichkeiten gehabt.“ (I 19 387–394)

Die Entscheidung für die (ambulante) Behandlungsform beruht darauf, dass dieser Patient hier *jederzeit zumindest sehr weitgehend* über die Behandlung *mitbestimmen* konnte. Diese kontinuierliche Chance, Einfluss auf die Behandlung zu nehmen, hätte er – so ist seine Einschätzung – in einem Krankenhaus nicht gehabt. Hier würde erwartet – so zeigt es der Interviewauszug –, dass Patienten ihren *freien Willen* direkt beim Eintritt abgeben und sich den Regeln der Institution unterordnen. Im Verlauf der Behandlung, so stellt es sich dieser Patient vor, könnte er, als willenloses Individuum, gleich einer Leiche *seziert* werden. Sein Körper beziehungsweise seine erkrankten Organe würden dementsprechend *in aller Ruhe* einer genauen Untersuchung unterzogen. Eine stationäre Behandlung leistet der Verobjektivierung seines Krankheitsgeschehens Vorschub. Dabei wird er als *irgendeine Gestalt* entlassen und nicht als kranker Mensch, der selbst über seine Behandlung bestimmt hat. Um zu vermeiden, dass er die Kontrolle über seine Behandlung verliert, entscheidet sich dieser Patient für eine Institution, bei der er seine Autonomie und Selbstbestimmtheit gewahrt sieht. Selbstbestimmung vermittelt vielen Patienten, dass sie einen wirksamen Einfluss auf ihre Behandlung haben. Besonders bedeutsam wird dies, wenn Patienten das Lebensende antizipieren.

„Meine größte Angst ist letztlich, wahrscheinlich das, was die meisten Menschen haben, ist dass man sagt: ‚Hab’ ich jetzt ein furchtbar schmerzhaftes und kaum zu ertragendes Siechtum vor mir?‘ [...] Und das ist wieder die Frage, wie lange will ich etwas aushalten, wann kann ich bestimmen, ich will es zumindest so nicht mehr aushalten.“ (I8 566–577)

---

Diese Patientin hat große Angst vor einem *schmerzhaften* und unerträglichen *Siechtum* in der präfinalen Phase der Erkrankung. Sie möchte selbst bestimmen, wie lange sie mögliche Qualen aushalten will. Sie möchte selbst über einen Behandlungsabbruch entscheiden, wenn sie die Krankheit und ihre Behandlung *so* nicht mehr aushalten kann. Mit der Frage nach dem richtigen Zeitpunkt für eine derartige Willensäußerung könnten verschiedene Befürchtungen verbunden sein. Zunächst scheint die Angst mitzuschwingen, dass die Patientin durch die Krankheit in eine Situation geraten könnte, in welcher sie beispielsweise unerträglich an Schmerzen leidet, jedoch nicht mehr äußern kann, dass diese nicht mehr auszuhalten sind. Damit wäre sie auf die Einschätzung der Behandelnden angewiesen. Diese jedoch könnten möglicherweise ihren Zustand in anderer Weise als sie selbst beurteilen und sie wäre weiteren Qualen ausgeliefert. Gerade weil viele Patienten das Gefühl haben, dass sie die Krankheit und ihre Behandlung in bestimmten Phasen kaum mehr beeinflussen können, wünschen sie sich, die Kontrolle über die Behandlung zu gewinnen oder zu behalten. Dies vermittelt ihnen Sicherheit, dass sie selbst es in der Hand haben, ob und wie sie weiter behandelt werden. Sich dem Urteil der professionellen Akteure zu überlassen, ist für viele Patienten problematisch, da sie nicht sicher sein können, dass die Behandelnden im Zweifelsfall in ihrem Sinne entscheiden würden.

Viele Patienten – so zeigen Interviewauszüge – erleben keine von den Behandelnden ausgehende Form der partizipativen Entscheidungsfindung. Einige Patienten offerieren jedoch umgekehrt eine Partizipation an einer von ihren Präferenzen geleiteten Behandlung. Die gewünschte Rollenverteilung in den Behandlungskontakten scheint vielfach nicht geklärt zu sein. Patienten wünschen sich, Kontrolle über ihre Behandlung zu haben und erwarten Entscheidungskompetenz, anscheinend ohne dass dies die Behandelnden wahrnehmen. Oft erleben sie, dass sie Beteiligung an Entscheidungen mit Nachdruck einfordern müssen. Ob ein solches Einfordern gelingt, hängt nach Ansicht vieler Patienten von bestimmten Persönlichkeitseigenschaften ab.

### *Selbstbewusstsein*

„Ja, ich denke mir, jeder ist ja auch anders veranlagt. Also, ich, ich zum Beispiel würde schon meine Meinung äußern, denke ich, wenn mir irgendwas nicht passt.“ (I4 354–356)

Diese Patientin geht von bestimmten persönlichen Veranlagungen aus, ob Erkrankte ihre Meinung in das Behandlungsgeschehen einbringen. Auch sie selbst würde sich den Behandelnden gegenüber äußern, allerdings erst, wenn ihr *irgendwas*

*nicht passt*. Läuft die Behandlung gemäß ihrer Präferenzen, gibt es für sie keinen Anlass, ihre Ansicht zur Sprache zu bringen. Allerdings scheint dies bislang nicht erforderlich gewesen zu sein, da sie die Situation im Konjunktiv beschreibt. Offenbar handelt es sich bei dieser Art von Behandlungsbeziehung um eine Art stillschweigendes Einverständnis, das so lange besteht, wie die Ansichten der Patientin und der Behandelnden kongruent sind.

Weiterhin bildet ein selbstbewusstes Auftreten nach Ansicht mancher Patienten die Voraussetzung, aktiver in die Behandlung eingebunden zu werden.

„Ja, also ich denke, die Leute, die selbstbewusst rüberkommen, dass man die aktiver schon einbindet. Die, wo duckmäuserisch sind, also ich denk', dass die natürlich ein gefundenes Fressen sind. [...] Also, das würde ich schon bejahen, dass die Leute, wo selbstbewusster sind oder zumindest so machen, dass man die auch da differenzierter angeht, als die, wo die Klappe halten und das einfach über sich ergehen lassen.“ (II 830–841)

Dieser Patient vertritt die Einschätzung, dass Erkrankte, die bestimmend und selbstbewusst sind oder zumindest den Anschein geben, dies zu sein, von den Behandelnden eher in Entscheidungen *eingebunden* werden. Dieses Einbinden geht offensichtlich von Seiten der Behandelnden aus. So könnte umkehrt darauf geschlossen werden, dass partizipative Entscheidungsfindung nicht selbstverständlich stattfindet, sondern abhängig von dem Verhalten des Patienten eingesetzt wird. Tritt ein Patient selbstbewusst auf, so ist es die Einschätzung dieses Patienten, wird mit ihm *differenzierter* über das Vorgehen gesprochen. Es kann entsprechend vermutet werden, dass selbstbewusste Patienten eine andere Behandlung oder Versorgung erhalten als die schweigende Klientel. Mischen sich Patienten nicht ein und lassen sie alles über sich ergehen, sind sie ein *gefundenes Fressen* für die Behandelnden. Dies könnte darauf hindeuten, dass professionelle Akteure solche Patienten bevorzugen, möglicherweise deswegen, weil sie sich reibungsloser in den routinemäßigen Behandlungsablauf einfügen.

Selbstsicherheit – so sehen es viele der Befragten – ist für viele Patienten eine wichtige Eigenschaft im Leben mit den Unwägbarkeiten der Krebserkrankung, denn offensichtlich verschafft ihnen ein selbstbewusstes Auftreten die von ihnen gewünschte Kontrolle über die Behandlung. Darüber hinaus scheinen professionelle Akteure sorgsamer auf die individuellen Problemlagen selbstsicherer Patienten einzugehen. Dennoch ist es für viele Patienten nicht einfach, den Behandelnden selbstbewusst – und das bedeutet auch kritisch – gegenüberzutreten. Die Krebserkrankung selbst und auch das Verhalten mancher professioneller Akteure stellen enorme Anforderungen an das Selbstbewusstsein der Betroffenen und beeinträchti-

gen es zumindest temporär. Die Krebsdiagnose bricht in den selbstbestimmten Alltag der Betroffenen ein, löst Hilflosigkeit und Orientierungslosigkeit aus und lässt das autonome Individuum zu einem Hilfe suchenden Menschen werden. Selbstbewusstsein kann von vielen Patienten erst im Krankheitsverlauf wieder zurück gewonnen werden. Selbstbewusstsein bedeutet auch das Vertrauen in die eigene Kompetenz und damit die Minderung von Ungewissheit und Zweifeln über die Behandlung sowie das künftige Leben mit der Krebserkrankung. Viele Patienten, so zeigen die Interviews, verlassen sich bei Behandlungsentscheidungen auf ihre innere Stimme, die sie bestimmte Präferenzen erkennen lässt. In diesem Zusammenhang bildet ebenfalls ein bestimmtes Maß an Selbstbewusstsein die Voraussetzung, dass Patienten – oft auch entgegen der professionellen Einschätzung – ihrer Intuition vertrauen.

### *Intuition*

„Ich bin ein Bauchmensch. Also, ich, ich mach’ das nur intuitiv und fahre da immer besser damit.“ (I1 849–850)

Dieser Patient beschreibt, dass er alle Entscheidungen intuitiv trifft und damit gute Erfahrungen gemacht hat. Entscheidungen scheinen seiner Ansicht nach besser zu gelingen, wenn sie aus dem Bauch heraus getroffen werden, als wenn ein ausführlicher Abwägungsprozess stattgefunden hätte. Das subjektive Gefühl wird als überlegen gegenüber einer auf sachlichen Fakten basierenden Entscheidung erachtet. Dabei geht es nicht nur um geläufige Alltagsentscheidungen. Auch bei Entscheidungen, die Patienten im Verlauf der Krebserkrankung treffen, gehen viele von ihnen intuitiv vor.

„Immer die innere Stimme. Ich habe sehr viel auf meine innere Stimme gehört und gleichzeitig hat mir mein Bauch gesagt, hier ist etwas unangenehm, das will ich nicht.“ (I21 1118–1120)

Dieser Patient differenziert bei seinem Entscheidungshandeln zwischen der inneren Stimme und dem Bauchgefühl. Mit dem Bauchgefühl kann er den Widerwillen gegen eine bestimmte Behandlung körperlich spüren, während die innere Stimme ihm „sagt“, wie er entscheiden soll. Dabei greift der Patient möglicherweise unbewusst auf eigenes Wissen und individuelle Werte zurück. Intuition kann zu einer raschen Entscheidung führen, wenn Patienten sich unmittelbar auf ihr Bauchgefühl verlassen. In diesem Fall brauchen sie keine ausführlichen fachlichen Informationen, denn sie wissen intuitiv, was für sie richtig ist. Jedoch auch auf Fakten beruhende Entscheidungen können ins Wanken geraten, wenn Patienten kein gutes Gefühl dabei haben.

„Also der Chefarzt, also der vom L. hat eigentlich einen kompetenten Eindruck gemacht. [...] Vorher habe ich telefonisch mit ihm noch mal ‘ne Änderung ins Spiel gebracht. Diese Möglichkeit traf ich mit Bauchgefühl, habe ich wieder rückgängig gemacht, den Bauchschnitt.“ (I17 410–413)

Ein bereits feststehender Entschluss zu einem Eingriff durch den Chefarzt, der einen *kompetenten Eindruck* macht, wird aufgrund des Bauchgefühls dieses Patienten revidiert. Möglichweise hat der Patient unter dem Eindruck der Kompetenz des Arztes trotz eines unguuten Gefühls bei dem *Bauchschnitt* in die Operation eingewilligt. Später jedoch scheint ihm dieses Bauchgefühl keine Ruhe gelassen zu haben, sodass er eine *Änderung* des ursprünglichen Plans *ins Spiel* gebracht hat. Damit zeigt er sich zunächst noch nicht endgültig entschlossen. Dennoch wird von diesem Patienten offenbar eine mit Bauchgefühl getroffene Entscheidung als verlässlicher beurteilt als die professionelle Einschätzung des Chefarztes. Begünstigend für die tatsächliche Umsetzung der Bauchentscheidung könnte sich ausgewirkt haben, dass er dem Behandelnden nicht persönlich gegenübergetreten ist, sondern – zunächst vorsichtig – die Änderung des Behandlungsplans per Telefon einbringt. Dies könnte mit dem Erleben mancher Patienten in Zusammenhang stehen, dass die Behandelnden Intuitionen nicht als reliablen Befindlichkeitsmesser oder Entscheidungsmaßstab anerkennen.

„Aber das gestehen einem ja auch viele Ärzte nicht zu, dass man ein Gefühl hat für sich. Also, viele interessiert das ja auch schon gar nicht mehr. Die gucken auf ihren Monitor bei ihren Untersuchungen und dann hat sich das. Dann wissen sie, wie’s einem geht.“ (I3 601–605)

Viele Ärzte, so erlebt es diese Patientin, schätzen ihre Fähigkeit zur Eigenwahrnehmung gering ein. Ein besseres Bild über den Zustand der Patientin scheinen ihnen die objektiven Messwerte des Monitors zu liefern. Aufgrund des Vorrangs dieser Messwerte vor den Einschätzungen der Patientin und vor dem Hintergrund, dass die Behandelnden die Patientin offenbar gar nicht anschauen oder ansprechen, wird für diese Patienten offensichtlich, dass sie nicht als fühlende Person wahrgenommen wird, sondern ihr Zustand ausschließlich aus einer Fülle medizinischer Daten abgeleitet wird. Im Gegensatz zu einem Blick auf den Monitor ist die Erhebung ihres Befindens aus der Perspektive der Patientin, bei der wohlmöglich auch ihr Gefühl zur Sprache kommt, ungleich aufwändiger. Die Geringschätzung ihres Gefühls durch die Behandelnden könnte auch damit zusammenhängen, dass ihr *Gefühl für sich* bedeuten könnte, dass sie als professionelle Experten für die Feststellung ihres Gesundheitszustands nachrangig würden.

Die Intuition respektive das Bauchgefühl vieler Patienten sind oft entscheidungsleitend. Bauchgefühle beruhen meist auf sehr wenigen Informationen und scheinen

für Patienten gerade deswegen besonders geeignet für die Entscheidungsfindung und die Minderung von Ungewissheit zu sein. Gerade in emotional belastenden Entscheidungssituationen können Patienten die komplexen Entscheidungssituationen erleichtern, wenn sie Informationen selektieren. Sie können diejenigen Informationen wahrnehmen, die ihnen besonders augenfällig erscheinen, weil sie beispielsweise mit einem eindrücklichen vergangenen Ereignis verbunden sind oder bestimmte Assoziationen wecken (beispielsweise der Bauchschnitt in Interview 17). Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem bestimmen das Bauchgefühl vieler Erkrankter und tragen dazu bei, dass sie sich in der für sie ungewohnten Situation rascher orientieren können.

### *Erfahrungen*

Erfahrungen mit bestimmten Behandlungs- und Versorgungsformen sowie mit den professionellen Akteuren des Gesundheitssystems bestimmen maßgeblich die Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen vieler Patienten.

„Ich bin fünfundvierzig, da war ich vielleicht zweiundzwanzig Jahre alt, da hat mein Vater ein ganz kleines Magengeschwür gehabt, und der war im Krankenhaus und da habe ich die Mediziner, sage ich jetzt mal, von ihrer ganz besonderen Seite erlebt. Also ekliger geht's nicht mehr. Und da war alles Vorwissen von einem Krankenhaus in mir drinnen, entsprechend habe ich mich versucht zu verhalten. Also, ja nicht denen auf den Schlips treten.“ (I20 457–463)

Die Tatsache, dass vor über zwei Jahrzehnten sich die *Mediziner eklig* seinem Vater gegenüber benommen haben, bestimmt noch heute das Verhalten dieses Patienten in diesen Institutionen. Mit der Bezeichnung der Ärzte als Mediziner könnte der Patient andeuten, dass das von ihm als negativ erlebte Verhalten der Behandelnden sich darauf gründet, dass diese sich mehr auf die biomedizinischen Aspekte des Krankheitsgeschehens konzentrieren und die Befürchtungen und Ängste des Vaters nicht wahrnehmen. Das besonders abstoßende Auftreten der Behandelnden muss derart gravierend für ihn gewesen sein, dass er dieses Erlebnis bis heute nicht vergessen hat. Bei seinen aktuell notwendigen stationären Aufenthalten greift er auf das *ganze Vorwissen von einem Krankenhaus* von damals zurück. Diese tief im Inneren verankerten Erfahrungen sind derart stabil, dass er nicht annimmt, dass diese Berufsgruppe ihr Verhalten im Laufe der Jahre verändert haben könnte. Er vermutet, dass es auch heute noch angebracht ist, sich vorsichtig zu verhalten, möglicherweise eigene Vorstellungen zurückzuhalten, um die Behandelnden nicht zu verstimmen. Die Erfahrungen des Patienten prägen seine Risikoeinschätzung, selbst schlecht behandelt zu werden und damit vermutlich auch sein Entschei-

ungsverhalten. Konkret wird dies – wie der nächste Interviewauszug zeigt – bei der Beurteilung von Behandlungsrisiken.

„Der Internist hat gesagt: Kein Problem, ich spritze Ihnen Kortison, dann ist’s weg. Kortison kommt mir nicht in den Körper, meine Mutter ist nämlich an Kortison zugrunde gegangen.“ (I19 819–821)

Drastische Nebenwirkungen eines Medikaments, welche dieser Patient bei seiner Mutter beobachten konnte, leiten seine aktuelle Behandlungsentscheidung. Die damaligen Erlebnisse waren offenbar derart erschreckend, dass sie den Vorteil einer raschen Besserung nicht aufwiegen. Selbst wenn die medikamentöse Therapie möglicherweise weiter entwickelt wurde oder sich bei ihm andere Symptome einstellen könnten, steht das zurückliegende Ereignis im Vordergrund und wird auf die jetzige Situation übertragen. Der Patient ist sich sicher, dass sich die damaligen Ereignisse heute wieder genauso abspielen würden. Er möchte daher verhindern, dass er genauso wie seine Mutter durch Kortison *zugrunde geht*. Die emotionale Betroffenheit führt dazu, das vergangene Ereignis derart fest im Gedächtnis zu verankern, dass sogar die Empfehlung des medizinischen Experten abgelehnt wird. Auch dieser Interviewauszug zeigt, dass Einstellungen der Patienten sehr zeitstabil und wenig veränderbar sein können. Die von Erfahrungen geprägten Einstellungen vermitteln den Patienten praktisch unmittelbar Sicherheit, wie sie sich im Einzelfall entscheiden sollten. Bei manchen Patienten führen sie sogar dazu, den Erkrankungsfall bereits vor Eintritt zu antizipieren.

„Also, in der Nachbarschaft und auch im Bekanntenkreis ferner und näher, hört man immer mal, [...] dass der eine oder andere so eine Krebsgeschichte hat, und da haben wir uns immer mal Gedanken da drüber gemacht, was würden wir denn tun, wenn? Ja, dann hatten wir eigentlich schon ‘ne relativ feste Meinung, sodass das uns dann nicht kalt erwischt hat. [...] Man war schon ein bisschen vorbereitet und musste dann nicht erst überlegen, was macht man denn jetzt am Besten.“ (I20 125–131)

Aufgrund von Krebserkrankungen im Bekanntenkreis und in der Nachbarschaft hat sich dieser Patient bereits im Vorfeld der eigenen Erkrankung Gedanken darüber gemacht, was er im Falle einer Krebserkrankung unternehmen würde. Dadurch hatte er eine *feste Meinung* über die für ihn richtige Vorgehensweise. Durch diese Vorbereitung auf den Erkrankungsfall sind Entscheidungen für den Behandlungs- und Versorgungsverlauf weitgehend vorgebahnt. Für diesen Patienten bedeutet das auch, dass er durch die Krebserkrankung nicht *kalt erwischt* wurde. Das durch die Vorbereitung erzeugte Fehlen des sich oft lähmend auswirkenden Überraschungsmoments scheint sich für ihn günstig auf die eigene Entscheidungsfähigkeit ausgewirkt zu haben, da er nicht erst *überlegen* musste, wie er *jetzt am besten* vorgeht.

Erfahrungen aus der Vergangenheit, auf die viele Patienten ihre Entscheidungen gründen, sind meist mit großer emotionaler Beteiligung verbunden. Solche nachdrücklichen Ereignisse werden von diesen Patienten fest im Erfahrungsgedächtnis verankert. Als sie in eine ähnliche Situation kommen wie die damals betroffenen Personen, werden offensichtlich die damaligen Gefühle wieder wach und leiten die aktuellen Entscheidungen der Patienten. Diese Form emotionaler Konditionierung führt darüber hinaus aufgrund ihres reflexartigen Charakters zu raschen Entschlüssen und – insbesondere, wenn sie durch starke negative Erlebnisse hervorgerufen werden – zu sehr stabilen Urteilen. Nicht einmal die Bedrohlichkeit der Krebserkrankung oder die Autorität von medizinischen Experten scheinen auf sie Einfluss zu haben. Auf Außenstehende mögen solche Entscheidungen irrational wirken, könnte doch die vorgesehene Behandlung eine Besserung ihres Gesundheitszustands bewirken. Für die Patienten sind solche Entscheidungen jedoch folgerichtig und logisch aus ihrem Erleben abgeleitet. Betrachtet man den Einfluss von Erfahrungen auf Entscheidungen, so könnte angenommen werden, dass ein Teil von Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen implizit bereits getroffen ist, noch bevor die Patienten Unterstützung von Behandelnden suchen.

Darüber hinaus scheint es für die Patienten – so zeigen die Interviewauszüge – nach dem prägenden Erlebnis keine positiven Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem gegeben zu haben, die sie ihr Urteil hätten revidieren lassen. Patienten könnten sich auch gegen neue Erkenntnisse resistent zeigen, wenn ihnen ihre eigenen Einschätzungen gesicherter erscheinen als ein professionelles Urteil. Das Rückgewinnen von Selbstvertrauen und das damit in Verbindung stehende Gefühl, sich auf die eigene innere Stimme oder auf das persönliche Erleben verlassen zu können, verweist auf den Wunsch vieler Patienten, ihren normalen Alltag trotz des Krankheitsgeschehens wieder aufnehmen zu können.

#### *Alltagsnormalität*

„Aber diese, diese Normalität ist eingekehrt, Familie, Freizeit und Beruf. Das ist eigentlich wieder so auf einem normalen Level. [...] Und das ist ja auch gut.“ (I5 561–564)

Exemplarisch zeigt dieser Interviewauszug, dass Patienten nach dem Erleben von Ausnahmesituationen und Schockzuständen durch die Krebserkrankung erleichtert sind, wenn wieder *Normalität* eingekehrt ist. Die Möglichkeit der Teilhabe an Familie, Freizeit und am Beruf nach der akuten Krankheitsphase zeigt ihm, dass – zumindest für einen bestimmten Zeitabschnitt – ein normales Leben stattfinden kann. In diesem neuen Alltag können sich Prioritäten vor dem Hintergrund einer

durch die Erkrankung begrenzten Lebenszeit verschieben. Wichtig ist für viele Patienten, dass nicht mehr die Krankheit und ihre Behandlung den Alltag ausfüllen. Entsprechend treffen sie ihre Entscheidungen dahingehend, dass ein Leben ähnlich wie vor der Erkrankung zustande kommt, in dem sich Patienten und ihre Bezugspersonen sicher fühlen konnten.

„Also, nach diesen Operationen hatte ich ja keine Nachsorge in dem Sinn. Ich hätte irgendwo in ‘ne Reha gehen können, aber ich hab’ gedacht, wenn ich da überall unter kranken Menschen bin, das ist also nicht meine Einstellung. [...] Zuhause habe mich da sehr schnell wieder aufgebaut. Hab’ dann auch wieder gearbeitet und das hat mir also sehr viel genutzt. Ich fühle mich wohler, wenn ich da zu Hause im Garten rumlaufen kann, irgendwas machen. Das ist mir einfach angenehmer.“ (I 11 98–104)

Auch dieser Textauszug zeigt, wie sehr Patienten von der Suche nach Normalität getrieben sind. Deshalb bevorzugt es dieser Patient, nach Krankenhausaufenthalt nicht erneut stationär – diesmal im Rahmen einer Rehabilitation – behandelt zu werden. In einer Rehabilitationsklinik wäre er wiederum von kranken Menschen umgeben, die sie immer wieder an die eigene Krankheitsgeschichte erinnern und damit möglicherweise seine Stimmung drücken. Er hat sich zuhause, in der gewohnten Umgebung, *sehr schnell wieder aufgebaut*. Diese gesundheitliche Stabilisierung ermöglicht es ihm, wieder ein normales Leben zu führen, wozu auch die Wiederaufnahme der Arbeit beiträgt. Mit dem Zuhausesein verbindet dieser Patient darüber hinaus mehr Selbstbestimmung. Bei der Behandlung musste er seinen Tagesablauf nach der Organisation der Behandelnden richten. Nun, da eine Besserung des Gesundheitszustands eingetreten ist, möchte er seinen Alltag wieder selbst strukturieren, beispielsweise im Garten spazieren gehen, zu welchem Zeitpunkt er es möchte, oder *irgendwas machen*, wonach ihm der Sinn steht. Wohlbefinden kann für diesen Patienten entstehen, wenn er sein früheres Alltagsleben aufnehmen und selbstbestimmt über dessen Ausgestaltung entscheiden kann.

Der Wunsch nach Normalität und Selbstbestimmung führt nicht zwangsläufig dazu, dass Patienten so rasch wie möglich das Behandlungssetting hinter sich lassen möchten. Bei manchen Patienten leitet er vielmehr die Wahl der Nachsorgeeinrichtung.

„Wir haben uns die Klinik auch selber rausgesucht, wir sind hingefahren. Wir haben uns verschiedene Kliniken angeguckt, und dann haben wir uns, da wo ich mich wohl gefühlt hab’ und gesagt hab’: Hier kann ich vier Wochen verbringen, und da sind wir dann hingegangen. Ja, also das war recht positiv für mich, weil ich mir das selber rausgesucht hab’. Und das war schon allein das äußere Erscheinungsbild, hab’ ich gesagt, wo ich’s gesehen hab’, mit Pflanzen und so grün, hab’ ich gesagt, ja, das ist es. Kein Mensch ohne Haare, das hat’s da gar nicht gegeben. Du hast da gar keinen Unterschied gesehen.“ (I14 353–361)

Das für diese Patientin entscheidende Kriterium des Wohlbefindens bei der Wahl der für sie geeigneten Rehabilitationseinrichtung gründet sich vor allem darauf, inwieweit sie hier nicht an ihre akute Krankheitsphase erinnert wird. Besonders positiv ist es für sie, dass sie sich die Rehabilitationsklinik selber ausgesucht hat. Die Wahl einer Behandlungseinrichtung nach persönlichen Kriterien und Präferenzen mag in der akuten Behandlungsphase gar nicht oder nur eingeschränkt möglich gewesen sein. Wichtig sind neben der eigenständigen Suche nach der geeigneten Institution die Auswahl zwischen mehreren Alternativen und schließlich ihre unbeeinflusste Entscheidung für eine bestimmte Einrichtung, die sich letztlich auf deren äußeres Erscheinungsbild gründet. Diese Einrichtung unterscheidet sich offenbar von den anderen begutachteten Kliniken dadurch, dass sie keinen Krankenhauscharakter aufweist. Dieser Eindruck wird nicht nur durch Pflanzen und eine begrünte Umgebung vermittelt, sondern vor allem dadurch, dass Krebskranke hier nicht von den anderen Kranken zu unterscheiden sind. So begegnet die Patientin beispielsweise niemandem, dessen Haarausfall auf eine überstandene Chemotherapie hinweist. Auf diese Weise kann zumindest der Anschein von Normalität für die Phase der Rehabilitation aufrechterhalten werden.

Zu einem alltäglichen Leben gehört für viele Patienten auch, dass sie von anderen nicht mit übertriebener Fürsorge behandelt werden.

„Ja, ja und nicht angefasst werden wie ein rohes Ei. Das finde ich nicht gut. Nee, dass man merkt, du kannst wieder deine Arbeit leisten. Das ist jetzt gewesen.“ (I18 196–198)

Diese Patientin möchte nicht übertrieben vorsichtig wie ein *rohes Ei* behandelt werden, sondern wie eine leistungs- und arbeitsfähige Person. Nach überstandener Behandlung wünschen sich viele Patienten, die Krankheit möge nun ein für alle Mal überstanden sein. Sie möchten kein durch die Krankheit und die Behandlung bestimmtes Leben mehr führen. Im Kontext des unmittelbaren Behandlungsgeschehens ist Normalität vor dem Hintergrund des Ausnahme- und Stresszustands schwerlich erlebbar. Das Erleben von Alltagsnormalität kann dazu beitragen, das emotionale Gleichgewicht nach dem Durchstehen einer durch existenzielle Bedrohung gekennzeichneten Phase wieder herzustellen. Das Aufnehmen des gewohnten Lebens bietet nicht nur die Möglichkeit, die Angst vor einem Rezidiv in den Hintergrund zu drängen, sondern es bietet Sicherheit und vermittelt Sinn. Beides ist durch die Krebserkrankung für Patienten ins Wanken geraten und kann letztlich nicht von außen durch die Behandelnden wieder hergestellt werden.

Dennoch kann die Art und Weise der Interaktion zwischen Patienten und ihren Bezugspersonen sowie den professionellen Akteuren erheblichen Einfluss auf Entscheidungen und den Umgang mit Ungewissheit nehmen.

### 6.3.3 Soziale und kommunikative Aspekte

Die sozialen und kommunikativen Aspekte, welche Einfluss auf die Entscheidungen der Patienten nehmen und ihnen im Umgang mit Ungewissheit Sicherheit vermitteln, beziehen sich einerseits auf die Interaktion mit ihren Bezugspersonen sowie mit den Behandelnden, andererseits auf von ihnen gewünschte Strukturen des Gesundheitssystems, welche ihnen die bestmögliche Behandlung garantieren sollen.

#### *Gleichberechtigung in der Beziehung*

Viele Patienten wünschen sich eine partnerschaftliche Beziehung zu den Behandelnden, in der ihre Vorstellungen von den professionellen Akteuren als gleichwertig anerkannt werden. Ein gleichberechtigtes und gleichzeitig harmonisches Verhältnis ist auch deshalb für sie von großer Bedeutung, weil dieses aufgrund der Chronizität des Krankheitsgeschehens oft langfristig angelegt ist.

„Dass es der Versuch sein sollte, ich sag’ jetzt mal auf gleicher Augenhöhe mit allen Beteiligten, also, wie gesagt, Patient, Angehörige, Arzt oder auch sonstige Leute, wo da noch mit irgendwie zu tun haben, dass die auf einer sachlichen Ebene gemeinsam ohne Druck mit dem Höchstmaß an Effektivität einen harmonischen Weg für alle Beteiligten das Beste aus der Situation zu machen. Das würde ich mir wünschen. Für die Zukunft. Ich denke das kann man erreichen, weil man diese Beteiligten als Partner sieht und gleich von Anfang an mit ins Boot holt und zwar ohne Wertigkeit, auf einer Ebene.“

(II 1257–1263)

Dieser Patient wünscht sich, dass *alle Beteiligten* versuchen, *das Beste* aus der Krankheitssituation *zu machen*. Dies kann aus seiner Sicht nur mit interdisziplinärer Kooperation gelingen, da er Patienten, Angehörige, Ärzte und weitere Gesundheitsberufe mit einbezieht. Dabei beschreibt er einerseits die *sachliche Ebene*, auf der mit einem *Höchstmaß an Effektivität* bei der Behandlung gearbeitet wird. Andererseits spricht er die emotionale Ebene an, indem er sich vorstellt, dass *ohne Druck* und *harmonisch* miteinander kommuniziert wird. Erreichen lässt sich solch eine Partnerschaft, wenn alle Beteiligten *mit ins Boot geholt* werden und sie als gleichwertig gelten. Diese Formulierung lässt vermuten, dass er bislang die Beziehung zu den Behandelnden als asymmetrisch wahrgenommen hat. Darüber hinaus scheint er sich aktuell alleine als Betroffener zu fühlen, da die anderen Beteiligten erst in das Behandlungsgeschehen eingebunden werden müssen.

Ein partnerschaftliches Verhältnis bedeutet für viele Patienten, dass sich die Behandelnden offen gegenüber ihren Vorstellungen zeigen.

„Also, dass absolute Offenheit und, dass der mich als Partner behandelt, und das meine ich wirklich, und das ist das Schwierigste. Ich sag’ mal offen sind viele Ärzte, solange man der gleichen Meinung ist, wie sein Arzt, dann sind sie auch noch reizende Ärzte. Aber an der Stelle, wo man sagt, ich möchte das aber irgendwie anders machen und ich seh’ das anders, kriegen wir da einen gemeinsamen Weg hin? Da finde ich, da ist für mich die Stelle, wo ich merke, was ein für mich guter Arzt ist. Das ist der, der Kritik aushält, der auch sagt: ‚Stimmt, da haben Sie Recht und das können wir auch anders machen‘ und mit mir gemeinsam guckt.“ (I8 293–391)

Auch dieser Interviewauszug macht deutlich, dass Ärzte die Vorstellungen der Patienten gleichwertig in Erwägung ziehen und versuchen, gemeinsam mit ihnen einen Therapieverlauf auszuhandeln. Diese Patientin hat allerdings andere Erfahrungen im Umgang mit Ärzten gemacht. Offenbar ist das *reizende* Verhalten der Ärzte nur dann gegeben, wenn sie mit ihnen einer Meinung ist. Ist dies nicht der Fall, scheint eine Missstimmung die Beziehung zu überschatten. *An der Stelle*, an der sich zeigt, wie Ärzte auf den Dissens reagieren, zeigt sich für sie die Qualität professionellen Handelns. Aus ihrer Perspektive kann ein guter Arzt divergierende Einschätzungen von Patienten akzeptieren. Er kann darüber hinaus Kritik aushalten und sich einsichtig zeigen, wenn er erkennt, dass die Patientin im Recht ist. Schließlich wird ein guter Arzt *gemeinsam* mit ihr nach einer einvernehmlichen Lösung ihres gesundheitlichen Problems suchen. Dementsprechend bildet eine gleichberechtigte Form der Kommunikation eine Voraussetzung für eine partnerschaftliche Beziehung.

„Das sollte ein gleichberechtigtes Verhältnis sein. Wie man in den Wald rein ruft, so schallt es erstens Mal schon mal raus. Natürlich, das sollte schon sein. Also, das sollte nicht so sein, dass wir da oben und du da unten. Das führt auch zu nichts. Man fühlt sich dann nämlich auch als Patient nicht verstanden. Und, ja gut, im Krankenhaus habe ich festgestellt, da ist ja ‘ne gewisse Hierarchie, da ist ‘ne gewisse Disziplin. O.k. das muss unter dem Personal und unter der Geschäftsstruktur des Krankenhauses ja auch so sein. Aber gegenüber dem Patienten muss das anders sein. Also, nicht ich bin jetzt hier der große Chefarzt und was ich jetzt hab’, das ist das Maß aller Dinge.“ (I2 749–757)

Ein gleichberechtigtes Verhältnis zwischen Patient und Arzt ist durch eine gegenseitige respektvolle Kommunikation gekennzeichnet, die keine Statusdifferenz zwischen den Interaktionspartnern erkennen lässt. Wird durch die Behandelnden auf ihn herabgesehen, fühlt sich dieser Patient möglicherweise deswegen unverstanden, weil ein solches Verhalten keinen Raum für die Artikulation seiner Bedürfnisse lässt. In der Patienten-Arzt-Beziehung ist seiner Ansicht nach eine hie-

rarchische Struktur, im Gegensatz zur Institution Krankenhaus, nicht angezeigt. Dies könnte damit zusammenhängen, dass die Beziehung zu den Behandelnden eben keiner *Geschäftsstruktur* entsprechen sollte, wie sie der Personaleinsatz im Krankenhaus erfordert. Der *große Chefarzt* mag, da er an der Spitze der Krankenhaushierarchie steht, seine Anordnungen gegenüber den Ärzten treffen; in der Beziehung zum Patienten soll er auf eine gleichrangige Ebene zurücktreten. Dazu gehört auch, dass professionelle Akteure ihre Einschätzung nicht für unfehlbar erachten, sondern in der Kommunikation mit den Patienten verändern können.

Viele Patienten haben die Vorstellung von einer reziproken, auf Aushandlung beruhenden Beziehung, wie sie auch im Rahmen von Shared decision-making vorgesehen ist. Ohne eine partnerschaftliche Beziehung – so zeigen die Interviewauszüge – ist eine gemeinsame Entscheidungsfindung aus der Sicht der Befragten unmöglich. Um Gleichberechtigung zu erreichen, haben sich viele Patienten krankheitsbezogenes Wissen angeeignet und bemühen sich ihrerseits sowohl um eine freundliche als auch um eine von Fachwissen geprägte Kommunikation mit den Behandelnden. In einer partnerschaftlichen Beziehung – so die Einschätzung der Patienten – ist es möglich, dass sie ihr Krankheitswissen und ihre Werte einbringen können, um eine auf ihre Bedürfnisse abgestimmte Behandlung zu erhalten. Dazu gehört für sie auch, dass von den Behandelnden ihre Individualität wahrgenommen wird und das professionelle Interesse nicht nur auf die Krebskrankheit, sondern auf die ganze Person gerichtet ist.

#### *Akzeptanz von Individualität*

„Was mich da ein bisschen gestört hat dabei, also, wie gesagt, bei den ganzen Onkologen ist ja, für sie bin ich ein Routinefall, aber für mich bin ich halt ein Einzelfall.“ (I2 58–60)

Dieser Interviewauszug zeigt exemplarisch, dass Krebspatienten nicht als Routinefall behandelt werden möchten. Für sie ist die Krebserkrankung ein außerordentliches Ereignis, das ihr ganzes Leben auf den Kopf gestellt hat. Für Onkologen hingegen ist eine Krebserkrankung nichts Außergewöhnliches, da sie jeden Tag mit einer großen Anzahl solcher Patienten zu tun haben. Dennoch stört es diesen Patienten, wenn routinemäßig mit ihm umgegangen wird. Eine stereotyp ablaufende Behandlung könnte einen Unsicherheitsfaktor darstellen, da sein Krankheitsbild möglicherweise einen ungewöhnlichen Verlauf nimmt und wichtige Anzeichen von den Behandelnden übersehen werden. Das Wahrnehmen ihrer individuellen Situation ist für viele Krebspatienten auch deshalb von besonderer Bedeutung, da sie

darauf hoffen, ihr Krankheitsbild – als einzigartiges Geschehen – möge günstiger verlaufen, als es statistisch ermittelte Durchschnittswerte vorhersagen.

Eine schematisch ablaufende Behandlung vermittelt manchen Patienten darüber hinaus den Eindruck des Desinteresses der Behandelnden an ihrer Situation.

„Aber ich muss natürlich dazu sagen, die Ärzte kennen halt nur das Eine. Die können gar nicht entscheiden, komm', wir versuchen es so, können sie gar nicht. Sie können nur sagen: wir machen ein paar Untersuchungen mehr oder weniger. [...] Ha, nee, Schema F läuft das, das läuft mit allen auf die gleiche Art und Weise ab. Eigentlich könnten sie einen Laufzettel machen, ich hab sogar einen gehabt, gell. [...] Ist immer das Gleiche. Und was da schon für Untersuchungen gemacht wurden, interessiert die überhaupt nicht. Das hat sie gar nicht interessiert, das Zeug.“ (I20 1028–1042)

Die mangelnde Wahrnehmung eines individuellen Krankheitsverlaufs durch die Behandelnden wird auch in diesem Interviewauszug deutlich. Dieser Patient beschreibt ein einseitiges Vorgehen der Ärzte bei seiner Behandlung und deren mangelnde Flexibilität, aus einem Spektrum an Alternativen einen geeigneten Plan mit ihm abzustimmen. Es wird nicht auf seine Probleme oder Erfahrungen eingegangen, die möglicherweise erfordern würden, dass von einem standardisierten Behandlungsplan abgewichen wird. Ein *paar Untersuchungen mehr oder weniger*, eine Diagnostik und Behandlung nach *Schema F* kann als Desinteresse der professionellen Akteure an der individuellen Situation der Patienten interpretiert werden. Das aus Sicht dieses Patienten gedankenlose und routinemäßige Verhalten der professionellen Akteure führt dazu, dass er unter Umständen dieselben diagnostischen Verfahren mehrfach über sich ergehen lassen muss. Mehrfachuntersuchungen können jedoch sowohl auf Ungewissheit beruhen, als auch diese auslösen. Auf Seiten der professionellen Akteure könnten Untersuchungen dann wiederholt angesetzt werden, wenn sich der Befund bei der ersten Untersuchung als unsicher darstellt. Dementsprechend kann es Patienten verunsichern, wenn sie diagnostische Verfahren mehrmals durchlaufen müssen. Die Ungewissheit kann einerseits dadurch entstehen beziehungsweise vergrößert werden, dass sie mit einer Verschlechterung rechnen, wenn die Diagnostik wiederholt wird. Andererseits kann die Annahme Patienten verunsichern, dass die Behandelnden nicht genau über ihren Zustand Bescheid wissen, wenn unklar ist, welche Untersuchungen bereits durchgeführt wurden.

Gemeinsame Entscheidungsprozesse scheinen unmöglich zu sein, wenn Patienten das Gefühl haben, dass nicht ihre Person, sondern alleine die Krankheit im Mittelpunkt des Interesses der Behandelnden steht.

„Zwischenzeitlich hat er uns nach H. geschickt und da war's natürlich ganz schlimm für mich, die vielen Ärzte. Ich bin da Schauobjekt gewesen. Mit so 'nem Riesentumor, dass man da noch leben kann [...] Ich hab' keinen Namen gehabt, ich war nur der Unterleibskrebs. Das Zervixkarzinom, ja. Und dann hab' ich gesagt, nein, zu meinem Mann, da hab' ich gesagt, das kann ich nicht. [...] Da hab' ich gesagt, nee, das ist nicht mehr menschlich. Das ist nicht menschlich. Und dann sind wir da auch wieder weg.“ (I14 47–56)

In diesem Interviewauszug wird deutlich, dass diese Patientin es unmenschlich empfindet, nicht als kranke Person, sondern als *Riesentumor* im Mittelpunkt des Interesses der Behandelnden zu stehen. Insbesondere die Größe des Tumors scheint den Behandelnden dabei beachtenswert zu sein, während das Befinden der Erkrankten überhaupt nicht zur Debatte steht. Im Gegenteil wird nicht mit ihr, sondern nur im professionellen Dialog kommuniziert und wenig einfühlsam die Gefahr des Tumors für das Leben der Patientin thematisiert. Entsprechend fühlt sie sich nicht als Mensch behandelt, sondern als Objekt regelrecht zur Schau gestellt. Die entsubjektivierende Haltung kommt auch dadurch zum Ausdruck, dass sie nicht mit ihrem Namen angesprochen, sondern mit dem Fachterminus ihrer Erkrankung bezeichnet wird. Eine Behandlung nach dem medizinischen Krankheitsmodell, bei welchem nur die objektiven, messbaren Parameter Berücksichtigung finden, erzeugt bei Patienten, wie dieser Interviewauszug zeigt, keine Sicherheit, gut aufgehoben zu sein. Weiterhin können Formen partizipativer Entscheidungsfindung bei der Anwendung des medizinischen Modells nicht zum Tragen kommen, da es die Einbindung des Erkrankten in den Behandlungsprozess nicht zulässt.

Viele Patienten vermissen eine individuelle und ganzheitliche Behandlung und Versorgung. Manche von ihnen erleben als Routinefall, „abgearbeitet“ zu werden, andere geraten durch die Außergewöhnlichkeit ihres Krankheitsverlaufs zwar in das Interesse der Behandelnden, dieses gilt jedoch häufig dem erkrankten Organ oder Organsystem und nicht ihnen als Person. Andere Patienten beschreiben Behandelnde, bei denen ökonomische Aspekte individualisierten Entscheidungsprozessen entgegenstehen.

„Heute hat man oft den Eindruck, na ja, er muss einfach soundso viel durchhaben, damit er auf die Patientenfallzahl kommt und dann die Kosten deckt, und auch noch Gewinn macht, oder was. Aber, dass er überhaupt an den Patienten denkt und womöglich noch mal reflektiert oder recherchiert, den Eindruck hat man nicht, bekommt man nicht. Ja, da müssten ja auch die Ärzte eigentlich auch ein bisschen mehr dafür tun, [...] aus rein beruflichem Erfolgstreben oder irgendwo so. oder eben auch aus, was weiß ich, Hippokrates oder Eid, dass sie sich wirklich berufen fühlen zu helfen und zu heilen. Nee, solche Leute findet man also zumindest dann nicht, oder man bekommt den Eindruck, dass oft so leichtfertig gesagt wird, ja, dann lassen wir ihn mal kastrieren.“ (I13 1035–1049)

Dieser Patient beschreibt, dass er einen Unterschied zwischen der Behandlung in der Vergangenheit und heute erlebt. *Heute hat er oft den Eindruck*, dass Ärzte gezwungen sind, möglichst viele Patienten zu behandeln, um kostendeckend oder Gewinn maximierend zu arbeiten. Einer hohen Fallzahl ist es geschuldet, dass die Individualität des einzelnen Patienten nicht berücksichtigt werden kann. Die Suche nach weiteren behandlungsrelevanten Informationen und ein Überdenken des Vorgehens könnte persönliche Anteilnahme an seinem Schicksal und ein Bemühen der professionellen Akteure um die bestmögliche Versorgung demonstrieren. Dieser Patient wünscht sich, dass der Arzt ein *bisschen mehr tut* und sei es aus *rein beruflichem Erfolgsstreben*. Vermutlich erwartet er jedoch, dass ein höheres Engagement vielmehr aus beruflichem Ethos, nämlich ihm in seiner persönlichen Krisensituation zu helfen, erfolgt. Dadurch würde für ihn offensichtlich, dass es bei der Behandlung nicht lediglich um finanzielle Aspekte geht, sondern dass sein individuelles Krankheitsgeschehen im Mittelpunkt des Interesses steht. Behandelnde mit diesen Eigenschaften – so die Einschätzung des Patienten – sind nicht leicht zu finden. Vielmehr erlebt er, dass leichtfertig seine körperliche Integrität aufs Spiel gesetzt werden könnte.

Unter dem Eindruck, dass ökonomische Rahmenbedingungen bei der gesundheitlichen Versorgung wichtiger sind als sein Wohlergehen, könnte der Patient das Vertrauen in die Behandelnden verlieren. So sind die Motive, welche Patienten professionellem Handeln zuschreiben, von Bedeutung, um festzustellen, inwieweit sie Behandelnden vertrauen können. Vertrauen in die Behandelnden spielt eine wichtige Rolle bei den Entscheidungen der Patienten und gibt ihnen das Gefühl der Sicherheit. Dabei kann Vertrauen unterschiedliche Auswirkungen auf deren präferierte Rolle im Entscheidungsprozess haben. Für manche Patienten ist ein großes Vertrauen, das sie in die Behandelnden setzen, Anlass, sich aus Entscheidungsprozessen gänzlich herauszuhalten und die professionellen Akteure entscheiden zu lassen. Für andere Patienten ist die Möglichkeit, gemeinsam zu entscheiden, Voraussetzung, um den Behandelnden überhaupt vertrauen zu können.

### *Vertrauen*

Viele Patienten wünschen sich eine partnerschaftliche Beziehung zu den Behandelnden. Dennoch bleibt das Verhältnis zumindest phasenweise asymmetrisch, da sich ein der Hilfe bedürftiger Mensch und eine Person mit spezifischer Fachkompetenz gegenüberstehen. Informationen und Krankheitswissen können Patienten zwar manches an Unsicherheit und Angst nehmen; durch Informationsweitergabe alleine werden diese jedoch nicht vollkommen beseitigt werden können, da die Krebser-

krankung existenziell verunsichert. Umso wichtiger ist es für die meisten Patienten, dass sie darauf vertrauen können, die individuell bestmögliche Behandlung zu erhalten. Vertrauen in die professionelle Expertise bildet einerseits die Voraussetzung, sich überhaupt behandeln zu lassen. Andererseits wirkt es sich entlastend auf Patienten aus, insbesondere dann, wenn sie Einzelheiten ihrer Erkrankung oder Behandlung nicht kennen beziehungsweise nichts darüber wissen wollen.

„Ich versteh’ nichts davon. Und ich hab’ da fast ein blindes Vertrauen an den Fachmann. Das liegt auch daran, dass ich sehr gute Erfahrungen gemacht hab’, dass der Arzt sehr tüchtig ist. [...] Ich sag’ mir halt auch, der Mann versucht halt auch nach seinen Erfahrungen und nach seinem besten Wissen und Gewissen die Behandlung oder die Therapie dahin zu führen, wie es am besten für mich als Patient ist. Da ist schon ein ziemliches Vertrauen da.“  
(I2 391–400)

Das fast *blinde Vertrauen* zu seinem Arzt beruht auf den guten Erfahrungen, die er mit ihm gemacht hat. Darüber hinaus versteht es der Arzt offenbar, Fachwissen und berufliches Ethos miteinander zu verbinden, um die bestmögliche Behandlung zu gestalten oder dies zumindest zu versuchen. Die Verbindung dieser Handlungsstränge, gewissermaßen eine Medizin als Kunst und Wissenschaft, führt dazu, dass dieser Patient die Entscheidungshoheit für seine Behandlung an den Arzt abgibt.

Gerade zu Beginn der Erkrankung suchen viele Patienten Behandelnde, denen sie vertrauen können und die ihnen das Gefühl geben, *gut aufgehoben* zu sein. Das Gefühl, gut aufgehoben zu sein, entsteht für viele Patienten nicht nur durch die fachliche Kompetenz der Behandelnden, sondern vor allem durch deren Fähigkeit, einen Dialog aufzubauen und sich in die Situation der Patienten einfühlen zu können.

„Und da hat er [der Hausarzt] gesagt: ‚Sie können mit allem zu mir kommen, also nicht nur, wenn Sie jetzt körperliche Probleme haben, sondern wenn Sie etwas auf dem Herzen haben, dann kann ich mir auch immer mal einen Moment Zeit nehmen.‘ Das finde ich toll. Da fühlt man sich einfach gut aufgehoben und geborgen, gell? Nit so: Tür auf, zack, zack, was haben Sie? Wo man noch möglichst sagen muss: Ja, ich glaub’, ich habe des und des und dann ist man wieder draußen.“ (I7 543–549)

Das Gefühl von Geborgenheit und Aufgehobensein kann entstehen – so zeigt es dieser Interviewauszug –, wenn professionelle Akteure nicht nur für die Krankheit interessieren, sondern sich Zeit nehmen, um mit den Erkrankten psycho-soziale Probleme zu besprechen. Ein solches Verhalten demonstriert Einfühlungsvermögen und Anteilnahme. Unter Zeitdruck können solche Gefühle nicht entstehen, genauso wenig wenn, wie in diesem Interviewausschnitt deutlich wird, Patienten zur Bestimmung ihres Gesundheitszustands aufgefordert werden. Das Gefühl des Aufgehobenseins und das Vertrauen in die Behandelnden führen nicht zwangsläufig

fig dazu, dass Patienten sich dem professionell bestimmten Behandlungsregime unterordnen und ihnen die Entscheidungen überlassen möchten. Für manche Patienten entsteht Vertrauen erst dadurch, dass Behandelnde bereit sind, mit ihnen eine fachliche Diskussion zu führen.

„Dass er [der Arzt] uns ermuntert Fragen zu stellen, auch kritische Fragen zu stellen, uns anderweitig auch zu erkundigen und dann zu sagen, ja, das haben wir gehört, warum machen Sie das oder soll das geschehen, dass wir also im sehr regen und aktiven Austausch sind, und das festigt auch das Vertrauen. Diese Vertrauensbasis ist für mich halt sehr wichtig ... “ (I19 419–423)

Vertrauen entsteht nicht nur durch das Erleben von Expertise als Wissensvorsprung professioneller Akteure, sondern auch, dadurch dass dieser Patient bei seinem Arzt *kritische Fragen* über seine Behandlung stellen kann. Darüber hinaus kann er sich auch anderweitig nach Therapieoptionen erkundigen und diese dann mit dem Arzt erörtern, ohne dass letzterer sich in seiner Kompetenz in Frage gestellt fühlt. Ein *reger und aktiver Austausch*, ein Dialog mit den Behandelnden, festigt aus der Sicht vieler Patienten das Vertrauensverhältnis. Dies kann damit zusammenhängen, dass sich Patienten ernst genommen fühlen, da auch differierende Ansichten besprochen werden können. Weiterhin zeigt diese Form der Kommunikation, dass das Fachwissen des Patienten von diesem Arzt als gleichberechtigt anerkannt wird.

Das Vertrauen in die Behandelnden wird für die befragten Patienten ganz wesentlich durch die Beziehungsstrukturen bestimmt. Für sie entsteht Vertrauen dann, wenn sie das Gefühl haben, dass sich die Behandelnden für ihre individuelle Lebenssituation interessieren. Dazu gehört, dass die Behandelnden Verständnis und Anteilnahme zeigen. Bei manchen Patienten festigt sich das Vertrauensverhältnis dadurch, dass sie aktiv an Behandlungsentscheidungen mitwirken oder auch das letzte Wort bei der Therapie haben können, ohne dass ein Dissens die Beziehung überschatten würde. Manche Patienten möchten auf der Grundlage einer vertrauensvollen Beziehung ihr Bedürfnis nach autonomer Selbstbestimmung zumindest phasenweise zurückstellen und den Behandelnden die Entscheidungen überlassen. Dies geschieht vor allem dann, wenn neben der fachlichen Kompetenz der Behandelnden ihre kommunikativen Fähigkeiten von den Patienten als hoch eingeschätzt werden.

#### *Patientenzentrierte Kommunikation*

Viele Patienten wünschen sich, dass sie sich mit den Behandelnden auch über Probleme, die nicht unmittelbar in Zusammenhang mit der Erkrankung stehen,

wohl aber mit dem Leben mit Krebs zu tun haben, kommunizieren können. Allerdings müssen sie erleben, dass bei einem Mangel an Zeit bei der Behandlung der für sie sehr wichtige zwischenmenschliche Aspekt in der Beziehung zu den Behandelnden zu kurz kommt.

„Bei den Ärzten muss ich ganz einfach sagen, die haben natürlich auch nicht so viel Zeit für das Menschliche, da ist mehr so das Medizinische im Vordergrund.“ (I1 216–218)

Einer von den Patienten gewünschten Behandlung, bei der das *Menschliche* berücksichtigt wird, steht der Mangel an Zeit, den die Ärzte für sie zur Verfügung haben, entgegen. Dieser Patient nimmt wahr, dass Behandelnde bei der Konsultation offenbar eine Trennung in die physischen und in die psycho-sozialen Aspekte seines Krankseins vornehmen. Das *Medizinische*, welches durch objektive Daten belegt werden kann, steht für die Behandelnden im Vordergrund, während das *Menschliche*, das im zeitlichen Aufwand weit weniger abzuschätzen ist, dem Zeitmangel zum Opfer fällt. Menschliche Zuwendung im Verlauf der Behandlung müssen sich viele Patienten außerhalb der Arztpraxis suchen.

„Ich mein’ das Wartezimmer ist halt auch voll. Und sagen wir mal, das was ich mir eigentlich von mehr Zeit erhoffen würde, muss ich mir halt an ‘ner anderen Stelle suchen, wo ja letztlich auch kompetente Menschen sind oder Leute sind, die einem da nicht medizinisch, aber anders, die einem da zur Seite stehen können.“ (I2 298–302)

Ein volles Wartezimmer signalisiert diesem Patienten, dass der Arzt keine Zeit dafür haben kann, ihm *zur Seite zu stehen*. Diese von ihm erhoffte Begleitung kann offenbar nicht in reguläre Praxisabläufe integriert werden. Fehlt die Zeit für ein Orientierung gebendes Gespräch, welches über die konkreten medizinischen Belange hinaus geht, werden auch entscheidungskonstituierende Aspekte möglicherweise außerhalb des Behandlungskontaktes zur Sprache kommen. Dort – so sieht es dieser Patient – findet er auch kompetente Menschen, welche ihn nicht nur medizinisch beraten können, sondern darüber hinaus die von ihm gewünschte wichtige Unterstützung und Begleitung im Krankheitsverlauf anbieten.

Ärztliche Kontakte finden zwar regelmäßig, jedoch immer zu bestimmten Zeitpunkten und zeitlich eng begrenzt statt. Für den Wunsch der meisten Patienten nach Zuwendung und Empathie erscheinen sie ungeeignet. Darüber hinaus – so erleben es viele Patienten – ist die ärztliche Konsultation vielen äußeren Störungen unterworfen, die das Gespräch immer wieder unterbrechen und einen Entscheidungsfindungsprozess stören können.

„Also das Schlimme ist, die reden ja nicht mit Ihnen in einer Diskussion. Die Ärzte haben ja gar keine Zeit. [...] Da kommt der Nächste, da kommt die Hel-

---

ferin schon reingelaufen mit Rezepten und mit anderen Sachen, und dann noch ein Telefonat dazwischen. [...] Ja, kommen Sie mal wieder, wenn Sie Probleme haben. [...] Das war's. Dann stehen Sie mit Ihren Ängsten draußen. Da sagen die Ärzte: ‚Ja, wir haben nicht mehr Zeit‘.“ (I13 889–896)

Ein Dialog mit dem behandelnden Arzt – so zeigt dieser Interviewauszug – ist aus Zeitmangel ganz offensichtlich nicht möglich. Dieser Patient erlebt eine einseitig verlaufende Kommunikation, bei der der Arzt unter Druck zu stehen scheint. Da der Behandlungskontakt von zahlreichen Störungen unterbrochen wird, ist es dem Arzt gar nicht möglich, sich auf die individuellen Anliegen dieses Patienten zu konzentrieren. Dies wird vor allem dadurch evident, dass er den Erkrankten anweist, er solle wiederkommen, wenn er Probleme hat, also dessen tatsächliches Befinden beziehungsweise den Gesprächsbedarf überhaupt nicht wahrzunehmen scheint. Eine *Diskussion*, das heißt ein möglicherweise kontroverser Austausch über das Befinden des Patienten oder den Behandlungsverlauf, wie es Shared decision-making vorsieht – kann in einer solchen Atmosphäre nicht entstehen. Im Gegenteil könnte die Art und Weise der Kommunikation dem Patienten nicht lediglich ein hohes Arbeitspensum des Arztes demonstrieren, sondern vielmehr sein Desinteresse an dem Befinden des Patienten, da seine Anliegen für einen (störungsfreien) Dialog nicht bedeutsam genug zu sein scheinen. Es bleibt kein Raum, das heißt keine Zeit, Befürchtungen, die im Kontext mit der Krebserkrankung stehen, zu verbalisieren. Können Ängste während der Konsultation nicht ausgesprochen werden, wird sich die Ungewissheit von Patienten vergrößern. Auf diese Weise kann ein sich ständig verstärkender Kreislauf entstehen: Wenn Ängste, welche auch durch Ungewissheit entstehen, nicht verbalisiert werden können, erhöht sich die Ungewissheit und löst auf diese Weise wiederum vermehrt Ängste aus. Dies gilt auch, wenn für Patienten Erklärungen der professionellen Akteure unverständlich sind.

„Und ich finde auch ganz egal, was man hat, aber wenn man eine gescheite Auskunft kriegt, mit der man was anfangen kann. Nit so ein paar lateinische Brocken oder sonst irgendwas, wo man nicht so hundertprozentig deuten kann.“ (I7 283–287)

Mit *lateinischen Brocken*, das heißt mit unverständlichen und unvollständigen Informationen, können viele Patienten – wie dieser Interviewauszug exemplarisch zeigt – wenig anfangen. Auch missverständliche oder uneindeutige Formulierungen sind nicht dazu angetan, Ungewissheit zu mildern, und Patienten sind auf Mutmaßungen über ihren Gesundheitszustand angewiesen. Eine *gescheite Auskunft* ist für diese Patientin nicht durch besonders eloquente oder wissenschaftliche Aus-

---

drucksformen gekennzeichnet, sondern dadurch, dass sie geeignet ist, Fragen, welche eine Erkrankung – egal welcher Art – aufwirft, eindeutig zu beantworten. Die Verwendung von Fachsprache durch professionelle Akteure verhindert einen Dialog mit Patienten ebenso wie das Tempo bei der Übermittlung von Informationen.

„Nur ich hab’ so manchmal das Gefühl, auch als Patient empfindet man es manchmal selber, dass es alles zu schnell über einen hinweg fegt, bevor man’s richtig verstanden hat. Weil für ‘nen Arzt ist ja die Sachlage klar, aber für den Patient ist es ja das erste Mal und neu.“ (I2 786–789)

Dieser Patient empfindet, dass er die Informationen über seine Erkrankung aufgrund der Geschwindigkeit bei der Übermittlung durch die Behandelnden gar nicht aufnehmen kann. *Alles fegt zu schnell über ihn hinweg*, als dass er das Behandlungsgeschehen begreifen könnte. Die Routine der Behandelnden im Umgang mit Patienten scheint dafür verantwortlich zu sein. Die Behandelnden spulen offenbar ein gewohntes Programm ab, das für Patienten naturgemäß neu und ungewohnt ist. Eben hier werden unterschiedliche Perspektiven von Patienten und Behandelnden bei der Behandlungsinteraktion evident. Patienten befinden sich in einer Situation, in welcher sie vollkommen ungewohnte physische, psychische und soziale Anforderungen zu bewältigen haben und erst nach und nach das Unfassbare einer potenziell tödlich verlaufenden Erkrankung begreifen können. Jeder Kontakt mit den Behandelnden ist für sie von der Besonderheit dieser Situation gekennzeichnet und sie erwarten, dass Behandelnde ihr einzigartiges Krankheitsgeschehen und ihre individuelle Bedürfnislage wahrnehmen und ihnen empathisch begegnen. Stattdessen erleben viele Patienten, dass ihre Behandlung nicht durch die Motive von Interesse und Fürsorge der Behandelnden bestimmt wird, sondern von einem routinemäßigen Vorgehen, das Patienten darüber hinaus in rasantem Tempo durch die Arztpraxen schleust.

Viele Patienten wünschen, um sich entscheiden zu können, keine pauschalen Aussagen über ihr Krankheitsbild, sondern solche, die ihre Individualität berücksichtigen. Dies gilt auch für die Art und Weise der Kommunikation. Diese sollte nach Ansicht der befragten Patienten ebenfalls nach ihren persönlichen Präferenzen gestaltet werden, in jedem Fall jedoch verständlich und eindeutig sein. Manche von ihnen möchten nicht kontinuierlich nachfragen und erachten darüber hinaus auch das Maß an gewünschter Information für individuell unterschiedlich ausgeprägt. Die Behandelnden erläutern mitunter jedes kleinste Detail der Krebserkrankung, sodass sich Patienten eher in eine medizinische Vorlesung versetzt fühlen, als dass auf ihre Anliegen tatsächlich eingegangen wird. Dieses einen Dialog verhindernde und Patienten kränkende Verhalten mag darauf zurückzuführen sein, dass Behan-

delnde durch die Vermittlung spezifischer Details eine Aura von Expertise und Sicherheit vermitteln möchten. Bei vielen Patienten stiftet jedoch gerade dieses Verhalten eher Verwirrung. Nach Einschätzung der Befragten sollten die Behandelnden „... so ein Gespür haben dafür“ (I10 891–892), wie viele und welche Informationen der Patient in seiner individuellen Situation braucht. Die Fähigkeit, das Informationsbedürfnis zu erspüren, setzt allerdings eine intensive Beziehung zwischen Patienten und Behandelnden voraus. Da viele Patienten erleben, dass eine solche Beziehung nicht entstehen kann, wünschen sie sich, um dennoch die bestmögliche Behandlung zu erhalten, anstelle professioneller Fürsprache eine formale Absicherung ihres Leistungsanspruchs.

#### *Absicherung des Leistungsanspruchs*

Viele Patienten erleben, dass ihr Versicherungsstatus bei der Behandlung eine Rolle spielt. Gesetzlich Versicherte – so sehen es die meisten Befragten – bekommen eine weit geringere Bandbreite an Behandlungs- und Versorgungsalternativen präsentiert und haben weniger Einfluss auf Entscheidungen.

„Ich hätte gerne den Prof. F., aber den kriege ich nicht als Kassenpatient. Der gibt sich mit dem, was die Krankenkasse zahlt nicht zufrieden. Und ich bin mir auch fast sicher, wenn ich den gehabt hätte, dann hätte ich die GvHD nicht gekriegt. Also, es ist ja auch eine Klassenmedizin.“ (I3 627–631)

Diese Patientin erlebt, dass sie durch den von ihr favorisierten Arzt als *Kassenpatient* nicht behandelt werden kann, da dessen Vergütung von ihrer Krankenversicherung nicht vollständig übernommen wird. Der Professor ist offenbar nicht bereit, sich mit einer geringeren Bezahlung *zufrieden* zu geben und sie dennoch zu behandeln. Aus ihrer Perspektive bezahlt sie mit einer Verschlechterung ihres Gesundheitszustands für die entgangene Behandlung. Bei einer Therapie durch diesen Spezialisten – so ist sie sich *fast sicher*, wäre bei ihr eine GvHD<sup>4</sup> nicht aufgetreten. Sie erlebt eine gesundheitliche Versorgung, die – trotz akuter Lebensbedrohung – in eine *Klassenmedizin* nach Versicherungsstatus eingeteilt ist und deren Behandlungsergebnisse stark variieren können.

Die von den befragten Patienten wahrgenommene ungleiche Behandlung von Privat- und Kassenpatienten stößt bei den gesetzlich Versicherten auf Unverständnis und Unmut. Es ist für sie nicht nachvollziehbar, warum sie eine qualitativ hochwertigere oder nebenwirkungsärmere Therapie zur Behandlung ihrer Krebserkran-

---

<sup>4</sup> Eine GvHD (Graft-versus-Host-Disease) ist eine immunologische Reaktion, welche in der Folge einer Knochenmark- oder Stammzelltransplantation auftreten und für die Betroffenen lebensbedrohlich sein kann (Senn 2001).

kung nicht erhalten, wenn diese prinzipiell verfügbar ist. Darüber hinaus machen sich viele Patienten Sorgen, ob sie sich im Falle weiterer Einschränkungen des Leistungsangebots und vor dem Hintergrund ihrer begrenzten finanziellen Ressourcen künftig ihre Behandlung werden leisten können.

„Mir macht eigentlich das ein bisschen Sorgen, da mit ihren ständigen Überlegungen, was sie alles kürzen können, ja? [...] oder auch, man muss ja auch sehr viel zuzahlen für Arzneimittel. Und Leute, die also sehr wenig Geld haben, die müssen beim Arzt zahlen, die müssen Arzneimittel zahlen und überall müssen sie dazuzahlen. Also, des ist schon manchmal so, dass man sagen kann, wer arm ist, der muss halt früher sterben.“ (I7 433–444)

Dieser Patientin macht es Sorgen, dass sich die Kostenträger überlegen, in welchen Bereichen ihrer gesundheitlichen Versorgung Leistungen gekürzt werden können. Dadurch wäre auch sie in ihren Behandlungsentscheidungen eingeschränkt. In diesen Zusammenhang stellt sie weiterhin die Zuzahlung von Arzneimitteln. Gerade Menschen, die ohnehin über geringe finanzielle Mittel verfügen, werden aus der Perspektive dieser Patientin gezwungen, für die verschiedenen Gesundheitsleistungen zusätzliche Gebühren zu bezahlen. *Arme* Menschen, die diese nicht aufbringen können, so schlussfolgert die Patientin, versterben daher früher als solche, die über die entsprechenden Mittel verfügen.

Gesundheitsbezogene Entscheidungen – so sehen es viele der befragten Patienten – werden durch ihren Versicherungs- und Vermögensstatus mitbestimmt. Sind finanzielle Mittel, über die Patienten verfügen können, eingeschränkt, reduzieren sich gleichermaßen ihre Behandlungs- beziehungsweise Entscheidungsoptionen. Sie müssen sich entsprechend mit den Leistungen zufrieden geben, welche die Kostenträger vergüten, denn „... der normale Kassenpatient hatte da gar keine Variante“ (I1 151). Gesetzlich Versicherte – so erleben es viele (auch privat versicherte) Patienten – können in weit geringerem Maße Einfluss auf Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen nehmen. Gesetzlich Versicherte unter den Befragten wünschen sich jedoch, aus denselben Behandlungsoptionen wie Privatversicherten wählen zu können, da sie das Gefühl haben, dass ihnen anderenfalls wirksame Behandlungsverfahren vorenthalten werden. Fungiert der behandelnde Arzt in diesem Zusammenhang als eine Art Gatekeeper, ist es denkbar, dass Patienten von vorneherein ein eingeschränktes Spektrum an Alternativen präsentiert und auf diese Weise die Entscheidung geprägt wird.

Viele Patienten erleben im Krankheitsverlauf, dass es für sie schwierig sein kann, ihre Vorstellungen von einer angemessenen Behandlung umzusetzen. Daher wünschen sich manche von ihnen standardisierte oder andere schriftlich festgelegte

Vorgaben, die ihnen eine individuell bestmögliche Versorgung garantieren und zugleich verhindern sollen, dass sie beispielsweise aus Gründen ihres Versicherungsstatus schlechter behandelt werden.

„Da wäre es vielleicht sinnvoll, in einen Leistungskatalog Patienten eventuell mit einzubinden. [...] Aber das wäre, wo man sagt als Betroffener: pass' mal auf, bei der und der Erkrankung, da gibt es Fachgremien, bei der und der Erkrankung gehört das standardmäßig mit dazu.“ (I5 712–719)

Durch die gemeinsame Arbeit von Patienten und professionellen Akteuren an einem standardisierten *Leistungskatalog* – so zeigt es dieser Interviewauszug – könnte sichergestellt werden, dass Therapien nicht nur nach dem jeweils aktuellen Wissensstand gestaltet werden, sondern sich darüber hinaus an den Bedürfnissen und Präferenzen der Patienten orientieren. Mit Hilfe eines solchen Kataloges bestünde die Möglichkeit, Leistungen einzufordern, da diese *standardmäßig* zu der Behandlung des jeweiligen Krankheitsbildes dazugehören. Die Sicherung ihrer Ansprüche ist für viele Patienten vor dem Hintergrund der gesundheitspolitischen Entwicklungen ein wichtiges Anliegen. Im Rahmen der gesundheitlichen Versorgung scheint diese aus ihrer Perspektive jedoch in zunehmendem Maße gefährdet, sodass schriftlich fixierte Vorgaben helfen können, ihre Anliegen zu garantieren. Gerade wenn sich ihr gesundheitlicher Zustand verschlechtert, formuliert eine Patientin „... da bräuchte man 'nen Leitfaden, dass man das Recht hat oder so“ (I10 1054). Von einem solchen Leitfaden verspricht sie sich, dass ihre Rechte – beispielsweise die Wahl einer bestimmten Behandlung – auch dann gewahrt werden, wenn sie selbst aufgrund ihres Krankseins nicht mehr in der Lage ist, diese einzufordern.

Unterstützung bei der Verwirklichung ihrer Präferenzen und Prioritäten wünschen sich Patienten auch von ihren Bezugspersonen. Der Einfluss von Bezugspersonen auf Entscheidungen der Patienten wird in zweierlei Hinsicht wirksam. Erstens können Bezugspersonen Patienten in ihrer Entscheidungsfindungen bestärken und stützen. Zweitens werden Entscheidungen der Patienten auch von Verantwortungsgefühl für die Familie bestimmt.

### *Soziale Unterstützung*

Für viele Patienten ist es wichtig, sich im Behandlungsverlauf auf die Unterstützung ihrer Angehörigen, insbesondere der Lebenspartner, verlassen zu können, unabhängig davon, für welche Behandlungs- und Versorgungsform sie sich entscheiden. Für viele Patienten ist es offenkundig, dass ihre Angehörigen von den Behandlungsentscheidungen betroffen sind, da sie deren Auswirkungen miterleben

und auch mit erleiden. Zentral dabei ist, dass Angehörige sich mit den Entscheidungen der Patienten einverstanden erklären oder zumindest bereit sind, den Entscheidungsprozess nachzuvollziehen.

„Aber ich muss sagen, ich bin heilfroh, dass ich diesen Weg gewählt habe. Ich habe das natürlich in Absprache mit meiner Frau und mit den Kindern gemacht, weil ich die Entscheidung doch nicht alleine treffen wollte. Ich meine, es ist zwar mein Leben, aber irgendwo häng' ich auch mit der Familie zusammen und es war mir also eine ganz wesentliche Hilfe, dass die ganze Familie da vollkommen hinter mir stand. [...] Anfangs, besonders der Älteste, [hatte] auch Bedenken, der ist Biologe und ist natürlich mehr der Wissenschaft zugetan denn solcher Scharlatanerie, wie ich die dann gewählt habe, aber er hat doch verstanden, dass es angebracht war. [...] Ich habe auch mit Freunden darüber gesprochen, und zunächst war doch bei denen so das blanke Entsetzen zu spüren [...]. Die hatten also ganz massive Zweifel und Probleme, haben aber gesagt, wenn du das so für dich als richtig empfindest und entschieden hast, dann ist das gut.“ (I19 353–369)

Für diesen Patienten war es selbstverständlich, dass er den *Weg*, den er gewählt hat, zuvor mit seiner Familie besprochen hat. Auch wenn es letztlich um sein Leben geht, fühlt er sich derart mit der Familie verbunden, dass er keine Alleingänge bei der Behandlung unternehmen möchte, da ihm der Rückhalt der Familie Sicherheit vermittelt. Der älteste Sohn ist aufgrund seiner beruflichen Sozialisation als Naturwissenschaftler zunächst skeptisch gegenüber der vermeintlichen *Scharlatanerie*, der sich sein Vater unterziehen will. Dennoch ist er bereit, die Gründe seines Vaters für diese Entscheidung zu verstehen und seine Wahl zu unterstützen. Auch die Freunde, die zunächst von dem Vorhaben des Patienten entsetzt sind und große Zweifel an dessen Richtigkeit hegen, anerkennen die Selbstbestimmung des Patienten. Diese Akzeptanz kommt auch dadurch zum Ausdruck, dass Familie und Freunde nicht versuchen, ihn umzustimmen. Besonders hilfreich ist es, dass Angehörige und Freunde bereit sind, eigene Vorbehalte vor dem Hintergrund einer schlüssigen, individuellen Argumentation zurückzustellen und die Entscheidung mit zu tragen.

Die Verantwortung für die Familie ist für manche Patienten Anlass, alles in ihrer Macht Stehende zu tun, um wieder gesund zu werden oder so lange wie möglich, trotz der Krebserkrankung, zu überleben.

„Und die Operation war für mich, meine Frau und für die Kinder war das Pflicht gewesen. Ich habe dann auch so etwas Verantwortung gespürt, dass ich des der Familie schuldig bin, da jetzt nicht auszubüxen.“ (I17 406–408)

Die Entscheidung für eine Operation kommt für diesen Patienten und für seine Familie einer *Pflicht* gleich und ist von daher auch nicht in Frage zu stellen. Die

*Pflicht*, das eigene Leben zu erhalten – nicht *auszubüxen* –, entsteht aus der Verantwortung und Verpflichtung gegenüber der Familie. Dennoch klingt in diesem Interviewauszug an, dass ein Davonlaufen vor der Operation ohne die Verpflichtung gegenüber der Familie von diesem Patienten in Betracht gezogen worden wäre. Möglicherweise wäre die Entscheidung ohne den Einfluss der Familie anders ausgefallen. Die Verpflichtung gegenüber der Familie, alles für eine Genesung zu tun, ist ein starker Motivationsfaktor, auch belastende Therapien erneut zu beginnen und durchzustehen.

„Trotzdem den Mut eben zu haben, komm’, wir packen das noch mal. Wissen Sie, da sind eben so Gedanken, kommen da so auf, die Ziele sind eben ganz andere, ja? Die waren beim ersten Mal schon so mit den Kiddies, Mensch, möchtest ja wenigstens, dass die in den Kindergarten kommen, dass man das miterlebt, eventuell, dass sie in die Schule reinkommen. Wie wird das, wenn die Frau auf einmal alleine dasteht mit zwei Kindern?“ (I5 403–408)

Nach erfolglosen Therapieversuchen, wieder eine Behandlung *anzupacken*, erfordert *Mut*. Vor dem Hintergrund der Gedanken an den eigenen Tod verändern sich die Lebensziele. Ein entscheidender Motivationsfaktor ist für diesen Patienten, dass er seine Kinder aufwachsen sehen will, wie sie in den Kindergarten oder später in die Schule gehen. Folglich gliedert er sein weiteres Leben in wichtige Abschnitte – gleichermaßen als Etappenziele der Behandlung –, die er miterleben möchte. Die Ungewissheit, *wie wird das*, wenn seine Frau alleine mit den Kindern *dasteht*, belastet diesen Patienten, der sich für die Sicherheit seiner Familie verantwortlich fühlt. Das Gefühl der Verpflichtung bestimmt auch in diesem Interviewauszug die Behandlungsentscheidung. Darüber hinaus gibt diesem Patienten das Antizipieren positiver alltäglicher Erlebnisse den Mut, die Behandlung noch einmal aufzunehmen und durchzustehen.

### *Zusammenfassung*

Bei Behandlungsentscheidungen können eigene Vorstellungen bei manchen Patienten aus Gründen der Sorge um die Familie zurückgestellt werden. Elementares Ziel ist es, möglichst lange am Leben und handlungsfähig zu bleiben, damit zumindest die Sicherung der Familie organisiert werden kann. Die Verantwortung für die Familie lässt sie das gesamte Behandlungsspektrum ausschöpfen, um in diesem Sinne eine Heilung herbeizuführen oder die Erkrankung zumindest zum Stillstand zu bringen. Für die meisten Patienten sind der familiäre Rückhalt und die Unterstützung bei der getroffenen Entscheidung von großer Bedeutung. Sie geben ihnen Sicherheit angesichts der oft unsicheren Krankheitssituation und unklaren Behandlungsfolgen, die ihnen Behandelnde nicht immer vermitteln können.

---

Ähnliche Formen der Unterstützung erwarten sich manche Patienten von den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen oder von anderen, nicht organisierten Betroffenen. Ein Grund für das Suchen nach Bestätigung innerhalb des sozialen Umfeldes ist für manche Patienten, dass sie sich nicht auf eine Einschätzung über ihren Gesundheitszustand verlassen wollen. Vor dem Hintergrund der existenziellen Bedrohung durch die Krebserkrankung, bei der ihr Leben auf dem Spiel steht, ist für sie ein Gutachten nicht ausreichend, birgt es doch die Gefahr, dass der konsultierte Experte sich geirrt haben könnte. Gleichermäßen skeptisch macht es viele Patienten, wenn professionelle Akteure sehr rasch mit einer Lösung ihres gesundheitlichen Problems aufwarten. Patienten sind misstrauisch, ob eine solche Behandlung nicht eher mit einer Kostenbegrenzung, denn mit der für sie bestmöglichen Behandlung in Verbindung stehen könnte. So erscheint es vielen von ihnen sinnvoll, ihre Diagnose und Behandlung durch zumindest ein weiteres Gutachten zu validieren.

Vor dem Hintergrund der existenziellen Bedrohung durch die Krebserkrankung erwarten die Betroffenen eine bestmögliche Behandlung, ungeachtet ihres Versicherungsstatus. Viele Krebspatienten stellen jedoch fest, dass eine ausführlichere Kommunikation und eine sich zumindest andeutende Partizipation bei der Entscheidungsfindung mit dem Bildungsgrad beziehungsweise der Kommunikationsfähigkeit, einem fordernden Auftreten und vor allem dem Versicherungsstatus von Patienten in Verbindung stehen. Diese Differenz wird sowohl von gesetzlich als auch von privat versicherten Patienten wahrgenommen. Für gesetzlich versicherte Krebspatienten zeigt sich in diesem Zusammenhang eine Rationierung von Gesundheitsleistungen, wenn ihnen bestimmte Behandlungsverfahren oder die Behandlung durch einen Spezialisten verwehrt bleiben. Dabei sind Leistungen, welche für sie nicht oder nur eingeschränkt zur Verfügung stehen breit gefächert, denn privat Versicherte erhalten ihrer Ansicht nach nicht nur die qualitativ und quantitativ hochwertigeren medizinisch-technischen Gesundheitsleistungen, sondern insbesondere die von ihnen vermisste und in einer eingehenden Kommunikation zum Ausdruck kommende Anerkennung durch die Behandelnden.

Besonders schwerwiegend erweist sich entsprechend der Mangel an Zeit, der für die Behandlung und Beratung insbesondere von gesetzlich versicherten Krebspatienten zur Verfügung steht. Durch Behandelnde wird bereits die Anzahl der Fragen, die im Rahmen der Konsultation von den Erkrankten gestellt werden dürfen, rationiert, sodass es Patienten unmöglich ist, ihre Anliegen vorzubringen, geschweige denn zu diskutieren. Eine intensivere Kommunikation zwischen Behandelnden und Patienten, wie sie Shared decision-making erfordert, wird schon alleine durch den

---

Versicherungsstatus verunmöglicht oder eben gewährleistet zu werden. Eben hier scheint sich ein Spannungsfeld bei der Umsetzung von Shared decision-making zu eröffnen, welches bislang kaum Beachtung gefunden hat. Zwar sind Unterschiede bei Entscheidungsmöglichkeiten zugunsten privat Versicherter anzunehmen, die Praktikabilität des Modells Shared decision-making wird jedoch vor diesem Hintergrund bislang nicht auf den Prüfstand gestellt.

## **7 Entscheidungserleben und -verhalten von Krebspatienten**

Im folgenden Kapitel werden die dargestellten Befunde vor dem Hintergrund der Fragestellungen diskutiert. Zunächst werden das Krankheitserleben in den unterschiedlichen Phasen im Krankheitsverlauf sowie den hier anstehenden Entscheidungssituationen fokussiert und die Auswirkungen auf das Partizipationsbedürfnis der Patienten beleuchtet. Danach wird dargestellt, wie Patienten Entscheidungen unter Ungewissheit treffen und welche Umsetzungstrategien sie verfolgen, um ein bestimmtes Maß an Sicherheit zurück zu gewinnen. Weiterhin werden die Qualitätskriterien von Krebspatienten für eine patientenzentrierte Form von Shared decision-making illustriert, wobei hindernde und förderliche Faktoren aus der Sicht von Patienten einfließen. Abschließend wird die Rolle Pfleger bei Entscheidungen der Krebspatienten diskutiert.

### **7.1 Variabilität von Partizipationsbedürfnissen im Krankheitsverlauf**

Die Aussagen der befragten Erkrankten machen deutlich, dass sie grundsätzlich an Entscheidungen, die ihre Behandlung und Versorgung betreffen, partizipieren möchten. Allerdings – so geht aus ihren Erzählungen hervor – ist Entscheidungspartizipation, wie sie Shared decision-making vorsieht, nicht in allen Phasen ihres Krankheitsverlaufs von ihnen leistbar, sondern erweist sich im Krankheitsverlauf und interindividuell als variable Größe. Im Zuge ihrer Behandlung und Versorgung erfahren viele Krebspatienten, dass weder ihr grundlegendes Bedürfnis nach Partizipation noch deren Variabilität von den Behandelnden wahrgenommen werden, denn Aushandlungsprozesse, wie sie partizipative Entscheidungsvorgänge erfordern würden, scheinen in dem von ihnen erlebten Behandlungskontakt nicht auf der Agenda zu stehen. Dies zeigt sich insbesondere darin, dass die befragten Patienten im Verlauf der Interviews von sich aus die Termini „Entscheidung“ oder „entscheiden“ kaum verwenden und sich – zumindest in den ersten Phasen der Erkrankung – nicht in der Rolle eines Entscheiders begreifen. Auch implizit schildern sie nur wenige Wahlvorgänge, bei welchen ihre Einschätzung zwingend gefragt wäre.

Das Fehlen von Wahlsituationen im Krankheitsverlauf könnte einerseits damit zusammenhängen, dass Patienten Entscheidungsmacht von vorneherein abwehren, um sich nicht zusätzlich mit der Konsequenzverantwortung zu belasten. Andererseits deutet insbesondere das von den Patienten beschriebene Verhalten der professionellen Akteure darauf hin, dass die Behandelnden dem paternalistischen Para-

---

digma anhängen und Aushandlungsprozesse nicht initiieren, ja geradezu verhindern. Nun könnte im Umkehrschluss gefolgert werden, dass Patienten, für die Partizipation gerade in der Phase der Diagnosestellung unmöglich erscheint, mit einer paternalistisch gestalteten Interaktion zumindest in bestimmten Phasen des Krankheitsverlaufs durchaus zufrieden wären. Die Aussagen der Patienten in dieser Untersuchung zeigen allerdings ein komplexeres Verständnis von (Nicht-)Partizipation. Auch wenn die Befragten den Entscheidungsvorgang als isolierten Akt meist nicht vermissen, wünschen sie dennoch das Eingebettetsein einer – wenn auch nur theoretisch gegebenen Wahlmöglichkeit – im Kontext einer harmonischen Beziehung zu den Behandelnden. Eine solche Wahlmöglichkeit zeigt sich für die Patienten auch darin, dass ihre Einschätzungen wahr- und ernst genommen werden, auch wenn sie schlussendlich nicht entscheidungsbestimmend werden.

Die Vorstellungen davon, was Partizipation bei Entscheidungen bedeutet – so zeigt die vorangegangene Analyse –, variiert entlang der Krankheitsverlaufsphasen. Die Diagnose Krebs wird als krisenhaftes Geschehen biografisch fundiert verarbeitet. Entscheidungen haben dabei ganz wesentlich die Funktion, die Alltagswirklichkeit der Erkrankten zu renormalisieren und das durch die Krankheit beschädigte Selbst zu rekonstruieren. Entsprechend erwarten sich Krebspatienten von Partizipation an Entscheidungen, die ihre Behandlung und Versorgung betreffen, dass die Behandelnden grundsätzlich ihre Selbstbestimmung in jeder Phase der Erkrankung achten und anerkennen. Auf diese Weise kann ein von ihnen gewünschtes partnerschaftliches Verhältnis aufgebaut werden, das es einerseits Patienten ermöglicht, die Behandelnden an der Entscheidung zu beteiligen oder Verantwortung zu delegieren, andererseits den Behandelnden befähigt, die subjektiven Wahrnehmungsmuster und Deutungen des Erkrankten zu verstehen und darauf aufbauend individuell zu beraten und zu begleiten. Nur so können für beide Seiten stimmige Entscheidungen getroffen werden. Der Beteiligungs-begriff im Kontext partizipativer Entscheidungsfindung ist aus der Perspektive von Krebspatienten demnach ein anderer, wie er gewöhnlich in Zusammenhang mit Shared decision-making verwendet wird. Nicht die Patienten werden an der Behandlung sowie an den hier anstehenden Entscheidungen beteiligt, sondern umgekehrt werden professionelle Akteure durch Patienten autorisiert, an eben diesen Entscheidungen – in einem individuell und phasenabhängig unterschiedlichen Maße – zu partizipieren.

In die Phase der Diagnosestellung fällt für die Erkrankten die erste Entscheidung für eine medizinische Therapie, das heißt eine Versorgungsform. Entscheidungen sind zunächst vorrangig auf eine kurative Behandlung der Krebserkrankung fokus-

---

siert. Dafür sind die Erkrankten bereit, komplexe, invasive Behandlungsverfahren auf sich zu nehmen. An eine Chronifizierung der Krankheit denken sie in dieser Phase nicht, selbst wenn die Krebserkrankung bereits in einem metastasierten Stadium entdeckt wird. Die Bedeutung des von professionellen Akteuren in diesem Zusammenhang eingeführten Begriffs der „Unheilbarkeit“ können die betroffenen Befragten in der Phase der Diagnosestellung überhaupt nicht ermessen. Einerseits deswegen, weil sie eine Krebserkrankung nicht mit einer längeren Überlebensdauer in Verbindung bringen, andererseits weil es in ihrem Alltag (noch) keine sinnvolle Deutung für ein Leben mit der Krebserkrankung gibt beziehungsweise vor ihrem Erfahrungshintergrund gar nicht geben kann.

Die Situation der Diagnosemitteilung ist für die Erkrankten ein eindrückliches Ereignis. An dieses Ereignis sowie an die Gefühle, die es bei ihnen ausgelöst hat, können sie sich noch Jahre später erinnern. Sogar einzelne Worte oder Sätze dieser Kommunikation sind ihnen wörtlich im Gedächtnis geblieben. Die Erinnerungen an die Diagnosemitteilung drehen sich insbesondere um Bösartigkeit des Tumors oder die Unheilbarkeit der Erkrankung und spiegeln vor allem die Bedrohlichkeit und Unberechenbarkeit der Krebserkrankung wider. Schock, Entsetzen, Panik oder lähmende Angst folgen auf die Diagnosemitteilung und sind verantwortlich dafür, dass sich die Erkrankten nicht in der Lage fühlen zu entscheiden, ob und wie sie sich behandeln lassen möchten. Der Blick der Erkrankten richtet sich – im Gegensatz zu der Sichtweise der Behandelnden – nicht perspektivisch auf die weitere (unsichere) Zukunft, sondern auf den unmittelbaren Moment in Todesangst, der Zuspruch, Trösten oder Empathie der Behandelnden bedarf.

Tatsächlich werden von den Betroffenen jedoch bereits bei der Diagnosemitteilung rasche Rollenwechsel gefordert, die sie gerade in dieser Phase überfordern. Zunächst konsultieren sie als Hilfesuchender einen Experten, der ihnen – mitunter in wenig einfühlsamer Art und Weise – eine existenziell bedrohliche Nachricht überbringt. Kurze Zeit später ist die eigenständige Entscheidung der Erkrankten gefordert, wenn es um die konkrete Erstbehandlung geht. Dies geschieht allerdings unter der Prämisse, sich unverzüglich (wieder) in die Hände der Experten zu begeben. Die Entscheidungssituation in der Diagnosephase zwischen Handlungsunfähigkeit und Entscheidungszwang erweist sich für Erkrankte als dilemmatisch. Durch die professionellen Akteure erhalten sie oft wenig Unterstützung zur Auflösung dieses Zwiespalts. Shared decision-making, so wird deutlich, ist in der Diagnosephase nur dann möglich, wenn Erkrankte Zeit bekommen, sich mit ihrer Situation auseinanderzusetzen und darüber hinaus nicht im Entscheidungsfindungspro-

zess alleine gelassen werden, das heißt die Unterstützung der professionellen Akteure erhalten. Hier liegt ein Ausgangspunkt für die Differenz der dem (Entscheidungs-)Handeln zugrunde liegenden Relevanzkriterien zwischen Patienten und professionellen Akteuren. Während für die Betroffenen die Mitteilung der Krebsdiagnose eine existenzielle Bedeutung hat, gehört sie für professionelle Akteure zur täglichen Arbeitroutine.

Bruch in der Alltagsnormalität Bedrohung durch die Krebserkrankung Wahrnehmen der höchsten Dringlichkeit einer Therapie, Erleben von Zeitdruck Hilfesuchen und Sich-verlassen-wollen auf Experten, getragen vom Wunsch nach Überleben und Heilung: Keine Wahl haben	Unmöglichkeit der Informationsaufnahme und -verarbeitung Neue Rolle als (Krebs-)Patient Keine Routine bei der Entscheidungsfindung Entscheidungsunfähig durch den Schock der Diagnose Wunsch nach Kontrolle über das eigene Leben /die Behandlung
---	---

**Abb. 1: Dilemmasituationen im Patientenerleben bei Entscheidungen in der Diagnosephase**

In der Diagnosephase wird von Krebspatienten der Anspruch auf eine selbstständige oder partizipative Rolle bei Behandlungsentscheidungen von den Erkrankten eher nicht thematisiert, ja sogar nicht als geeignet betrachtet. Allerdings, so wird darüber hinaus deutlich, nehmen die Erkrankten von den professionellen Akteuren in dieser Phase keinerlei Angebote für eine partizipative Entscheidungsfindung wahr. Umgekehrt ist es aufgrund der neuen Situation des Krankseins für Patienten undenkbar, die professionellen Akteure von sich aus zu beteiligen. Die Fähigkeit zur Partizipation muss offensichtlich im Krankheitsverlauf von Patienten erst *erlernt* beziehungsweise eine traditionelle Patientenrolle *verlernt* werden.

Die Zurückhaltung von Krebspatienten bei der partizipativen Entscheidungsfindung in der Phase der Diagnosestellung kann wie folgt begründet werden:

- Aufgrund der emotionalen Erschütterung können Erkrankte sich nicht mit vielfältigen Optionen konfrontieren, die sie zusätzlich belasten würden. Der Wunsch der Patienten nach einer Führung, das heißt Orientierungshilfe, durch professionelle Akteure fungiert in diesem Zusammenhang – entscheidungstheoretisch betrachtet – als Rekognitionsheuristik, welche auf erlerntem Verhalten als Laie gegenüber Experten (oder als Patient gegenüber professionellen Akteuren innerhalb des Gesundheitssystems) beruht und einen für die Erkrankten unerträglichen Abwägungsprozess verkürzt und gleichzeitig den Vorgang des Sich-Ausliefern in ein – ihnen unbekanntes – Behandlungsgeschehen ermöglicht.

- 
- Bei den ersten Entscheidungen für eine Behandlung der Krebserkrankung gibt es für Erkrankte keine echten Wahlmöglichkeiten. Wenn auf der einen Seite das eigene Leben auf dem Spiel steht und auf der anderen Seite ein Experte Aussicht auf Besserung des Gesundheitszustands beziehungsweise Erhaltung des Lebens verspricht, handelt es sich nicht um gleichwertige Alternativen. Somit repräsentieren erste Behandlungsentscheidungen keine „freie“ Wahl, sondern ein Hilfeersuchen, getragen vom Wunsch nach Überleben.
  - Ihre Entscheidungsfreiheit wird weiterhin dadurch eingeschränkt, dass Erkrankten kein Spektrum an Behandlungsoptionen eröffnet wird. Vielmehr werden sie damit konfrontiert, ein von den professionellen Akteuren vorgegebenes Behandlungsregime zu akzeptieren oder dies zu unterlassen und nichts zu tun.
  - Dem übergeordneten Ziel einer Beseitigung des Tumors oder der Heilung der Krebserkrankung entsprechend sowie unter dem Eindruck des Diagnoseschocks erweisen sich die Erkrankten risikoavers, es scheint ihnen sicherer, sich den Therapievorschlägen der professionellen Akteure anzuschließen, welche aus ihrer Sicht überdies ein geringeres (Gesundheits-)Risiko, das heißt ein positiveres Ergebnis (z.B. Überleben, Lebensqualität), versprechen, als würden sie selbst zu diesem Zeitpunkt eine exakte Kosten-Nutzen-Rechnung aufstellen.
  - Die Konsultation ist nicht dialogisch ausgerichtet, sodass es für Erkrankte nicht nur die Hürde des Diagnoseschocks zu überwinden gilt, sondern auch eine Kommunikationsbarriere, um eigene Einschätzungen zu äußern.
  - Die Betroffenen übernehmen quasi automatisch die Rolle des Kranken, wie von Parsons (1951) beschrieben, und folgen den Vorgaben der professionellen Akteure, wobei diese Entscheidung ein folgerichtiges, weil allgemein anerkanntes Verhalten repräsentiert.

Die Übereignung von Entscheidungsverantwortung auf professionelle Akteure kann komplexitätsreduzierende Funktion haben. Gerade wenn Patienten sich *entschieden* haben, nicht selbst über ihre Behandlung und Versorgung zu entscheiden, können sie sicher sein, eine als rational akzeptierte Wahl getroffen zu haben. Die professionellen Akteure innerhalb des Gesundheitssystems, so ist ein allgemeiner Erfahrungswert, verfügen ohnehin über ein umfangreicheres Fachwissen als die Erkrankten selbst. Der Gang zum Arzt bei körperlichen Beschwerden und das Befolgen seiner Behandlungsanweisungen ist ein gewohntes, alltägliches Verhalten. In sozialer Hinsicht liefert es eine zweifelsfreie Legitimierung von Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen. Diese können potenziellen Kritikern gegenüber besser gerechtfertigt werden, da es allgemein anerkannt ist, in gesundheitlichen Krisen

einen Experten zu konsultieren und dessen Anordnungen zu befolgen. Darüber hinaus ersparen sich die Erkrankten die weitere Suche und Bewertung von Informationen und damit auch Beurteilungskonflikte, welche durch einen eigenständigen Abwägungsprozess entstehen können.

Weiterhin wird durch eine Akzeptanz der Krankenrolle ein hohes Maß an Unsicherheitsabsorption bewirkt, da vielfältige Informationen gerade zu Beginn des Krankheitsgeschehens den Erkrankten vergegenwärtigen, wie wenig sie im Grunde über das Entscheidungsproblem wissen. Dementsprechend dient eine Abgabe von Entscheidungsverantwortung zur Rationalisierung des emotional stark belastenden kritischen Lebensereignisses Krebserkrankung. Die Schlussfolgerung, dass die Entscheidungsunfähigkeit und der Wunsch nach Abgabe in der Phase der Diagnosestellung ihre ideale Entsprechung in einem paternalistischen Verhalten der professionellen Akteure fände, greift jedoch zu kurz. Eben hier eröffnet sich ein Spannungsfeld zwischen Abgabe und Erhalt von Entscheidungshoheit über die Behandlung und Versorgung, denn auch in der Phase der Diagnosestellung verkörpert das Einholen und Ernstnehmen der Einschätzungen, Ängste und Befürchtungen der Erkrankten durch die Behandelnden ein Stück Rekonstruktion ihres durch die Erkrankung beschädigten Selbstwertgefühls.

Gerade in der Phase der Krankheitsmanifestation und vor dem Hintergrund relativer Unwissenheit über die Krebserkrankung und ihre Behandlung kann der Rückzug auf vertraute Verhaltensweisen als „Rekognitionsheuristik“ (Gigerenzer 2007: 16) fungieren, welche die Suche nach Optionen begrenzt und für die Befragten meist zu einer zufriedenstellenden Entscheidung führt. Dieses Verhalten ist für Gigerenzer (2007) entwicklungs geschichtlich geprägt: „Der Instinkt, sich an das zu halten, was man kennt, hat in freier Natur Überlebenswert“ (ebd.: 16). Möglicherweise wird ein solches Verhalten durch die emotional stark belastende Diagnosemitteilung und dadurch, dass die Krebserkrankung das eigene Leben hochgradig gefährdet, ausgelöst. In dieser Situation, die durch große Ungewissheit gekennzeichnet ist, greifen die Erkrankten (unbewusst) auf Bekanntes oder Erlebtes zurück. Im Krankheitsverlauf erkennen die Erkrankten, dass ihr Leben sowie nahezu alle Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen ungewiss sind.

## **7.2 Partizipation bei Entscheidungen unter andauernder Ungewissheit**

Shared decision-making wird als besonders geeignet für Entscheidungen in Krankheitssituationen unter Ungewissheit beschrieben (Kasper et al. 2003; Scheibler/

---

Pfaff 2003). Ungewissheit wird in diesem Zusammenhang zumeist auf Fälle fehlender oder unklarer medizinischer Evidenz bezogen. Ungewissheit ist im Leben von Krebspatienten jedoch allgegenwärtig. Ungewissheit ist für sie insbesondere mit der Dauer und Qualität des verbleibenden Lebens verknüpft und lässt sich auch bei eindeutiger medizinischer Datenlage kaum – und insbesondere nicht dauerhaft – mindern. Ungewissheit ist auch auf die für viele Patienten unklare Genese der Krebserkrankung zurückzuführen. Das Einbrechen der Erkrankung in die vermeintliche Sicherheit ihres Alltags wiegt umso schwerer, je weniger sie das Auftreten der Erkrankung auf persönliches Verhalten beziehen können. Allerdings schwingt auch in diesen Fällen die Frage nach dem persönlichen Verschulden des Krankheitsauftretens mit. Die potenzielle Multikausalität des Krankheitsgeschehens, bei dem eine nicht überschaubare Anzahl an krankheitsauslösenden Faktoren attribuiert werden kann, vergrößert die Ungewissheit gleichermaßen wie die Vielfalt von Behandlungsoptionen. Neben der für sie zentralen Frage nach der Überlebenszeit spielen Gedanken daran, wie das Leben trotz der Krebserkrankung zukünftig gestaltet werden kann, eine besondere Rolle. Insbesondere Befürchtungen, ein langes Siechtum und einen möglicherweise qualvollen Tod vor sich zu haben, belasten viele Krebspatienten.

Krebspatienten sind darüber hinaus durch das Verhalten der professionellen Akteure leicht zu verunsichern. Für Außenstehende scheinbar belanglose Situationen, wie ein besorgter Blick der Arzthelferin oder das Einbestellen des Patienten gegen Ende der Sprechstunden, werden von den Erkrankten als Hinweise für eine besondere Schwere der Erkrankung beziehungsweise eine schlechte Prognose gedeutet. Das Gefühl vollkommener Sicherheit stellt sich für Krebspatienten nach der Diagnose nicht mehr ein. Doch selbst wenn die akute Phase der Erkrankung Jahre zurückliegt und kein Nachweis für ein Rezidiv vorliegt, befürchten die meisten der Befragten dennoch, dass die Krebserkrankung erneut ausbrechen könnte. Besonders deutlich empfinden sie, dass ihrem Alltag durch die Krebserkrankung dauerhaft die Sicherheit entzogen worden ist, wenn der regelmäßige Untersuchungstermin ansteht.

Entsprechend finden auch Entscheidungen im Verlauf einer Krebserkrankung immer unter Ungewissheit statt. Ungewissheit erweist sich als „mulilayered“ (Brashers 2001: 480), da sie in verschiedene Kontexte eingebettet ist. Ungewissheit entsteht bereits durch die Komplexität der nun gestörten biologischen Funktionen des Körpers sowie aufgrund des durch die Krankheit beschädigten Selbst, wenn es beispielsweise um noch nicht oder nicht mehr vorhandene Fähigkeiten geht. Auch die

---

Ausgestaltung und Zukunft von persönlichen Beziehungen sind für die Befragten angesichts der neuen Situation des Krankseins oft schwer einschätzbar. Gleichmaßen sind das Verhalten der professionellen Akteure oder die Auswirkungen der Behandlungsverfahren der Krebserkrankung nicht zweifelsfrei vorhersehbar; so besteht bei den Erkrankten Ungewissheit darüber, welche Rollenverteilung die Behandelnden im Behandlungskontext präferieren, beziehungsweise ob ihre Entscheidungspräferenzen Akzeptanz finden.

Ungewissheit zeigt sich auf der (gesundheits-)systemischen Ebene, da die Erkrankten oft nicht wissen, welche Behandlungsformen von den Kostenträgern finanziert werden. Werden bestimmte Leistungen nicht durch sie vergütet, wächst die Ungewissheit der Erkrankten, ob sie die geeignete Behandlung erhalten, die ihren Gesundheitszustand bessern und ob sie sich künftig besondere Therapieverfahren leisten können. Die Ungewissheit, das Richtige getan zu haben, begleitet die Erkrankten nicht nur dann, wenn sich ihr Gesundheitszustand verschlechtert, sondern schwingt fortlaufend bei allen Entscheidungen mit. Obgleich Ungewissheit nicht global reduzierbar ist (Brashers 2001), streben die Erkrankten zumindest eine Teilabsorbition von Ungewissheit an, um nicht andauernd der Bedrohung ausgesetzt zu sein, das eigene Leben sei unmittelbar in Gefahr. Entscheidungen der Krebspatienten dienen in diesem Sinne auch der Unsicherheitsabsorbition. Dafür erwarten die Erkrankten von den Behandelnden eine möglichst genaue Prognose des Krankheitsverlaufs. Dennoch ist manchen Erkrankten daran gelegen, nicht alles zu wissen und daher im Sinne eines stabilisierenden Arrangements von Hoffnung auf einen günstigen Krankheitsverlauf, Ungewissheit aufrechtzuerhalten. Eben hier liegt eine ganz grundlegende Entscheidung der Krebspatienten. Möchten sie kontinuierlich alle nur möglichen Aspekte und Hintergründe ihrer Erkrankung wissen und hinterfragen, oder verlassen sie sich darauf, dass die professionellen Akteure schon alles Angemessene und Machbare tun werden, um ihren Gesundheitszustand zu bessern?

In diesem Zusammenhang sei auf das Phänomen Vertrauen verwiesen. Vertrauen begrenzt für Erkrankte die oft quälende Suche nach weiterführenden Auskünften und Informationen und reduziert auf diese Weise im Luhmannschen Sinne Komplexität (Luhmann 1996) auch dadurch, dass sich die Erkrankten auf die von den Behandelnden reduzierte und vereinfachte Übermittlung verlassen. Durch die von den professionellen Akteuren präsentierte beziehungsweise von den Erkrankten wahrgenommene Fachkompetenz der Behandelnden kann bei den Erkrankten das Gefühl von Vertrauen entstehen. Dafür ist es erforderlich, dass die Erkrankten die

---

professionelle Autorität bei der Behandlung und Versorgung akzeptieren können. Das bedeutet jedoch nicht, dass Entscheidungsautonomie dem Gefühl von Sicherheit geopfert wird. Im Gegenteil können Krebspatienten das ihnen Sicherheit vermittelnde Vertrauen erst dann aufbauen, wenn die Qualität der Interaktion mit den Behandelnden stimmt. Erst wenn sich professionelle Akteure an der Person des Erkrankten und an seiner Einschätzung interessiert zeigen, können sie sich das Vertrauen der Erkrankten erwerben. Dies erfolgt gerade durch eine offene Kommunikation der professionellen Akteure über Zweifel an geeigneten Therapieoptionen, welche die Ungewissheit erhöhen kann. Der Austausch von Ungewissheit bei Entscheidungsfindung im Sinne von Shared decision-making verändert das „Ungewissheitsprofil“ (Geiger 2007: 53) der Krebspatienten. Dadurch kann eine „... indifferente, global erlebte und damit lähmende Ungewissheit [...] in handhabbare, differenzierte Ungewissheitsqualitäten transformiert ...“ werden (ebd.).

Ein sich veränderndes Unsicherheitsprofil stellt neue Anforderungen an das Krankheitsmanagement von Krebspatienten, da offenbar wird, dass auch auf professioneller Seite Ungewissheiten bestehen, und ihre Rollenpräferenz bei Entscheidungen können sich verändern. Zu vermuten ist eine Entlastung der Beziehung zwischen Patienten und Behandelnden durch eine Konsenzfindung über die vorhandenen Ungewissheiten im Vergleich zu einem vorher meist diffus gebliebenen Ungewissheitserleben (Kasper et al. 2003; Geiger 2007). Dennoch gilt es in diesem Zusammenhang zu berücksichtigen, dass die Ungewissheiten von Erkrankten und professionellen Akteuren andere Ursachen zu haben scheinen. So mag die Ungewissheit der Behandelnden, welches die geeignete Therapie für den individuellen Patienten ist, auf mangelnde medizinische Evidenz oder unklare diagnostische Befunde zurückzuführen sein. Die Ungewissheit der befragten Krebspatienten – so wird in der zurückliegenden Datenanalyse deutlich – entsteht aufgrund der existenziellen Bedeutung und der für sie unklaren Zukunft. Eben hier erwarten sie sich durch die Behandelnden professionelle Aussagen, welche ihnen ein bestimmtes Maß an Sicherheit zurückgeben können. Genaues Augenmerk ist dementsprechend darauf zu richten, dass die durch den Austausch von Ungewissheit zu erwartende Entlastung nicht lediglich auf Seiten der professionellen Akteure verspürt wird, während die Erkrankten eher noch zusätzlich dadurch belastet werden, wenn sie das Gefühl haben müssen, die Behandelnden wüssten auch nicht mehr weiter.

Dennoch belastet die Unsicherheit medizinischer Evidenz Krebspatienten weniger als der ungewisse Verlauf des Krankheitsgeschehens. Für sie ist es vorstellbar, dass nicht alle medizinischen Therapien bis in das kleinste Detail wissenschaftlich

zu belegen sind. Erhoffen sie sich von einem Verfahren eine Besserung ihres Zustandes, kann ein wissenschaftlicher Beweis sogar ganz unterbleiben. Eben hier zeigen sich Besonderheiten bei dem Entscheidungsverhalten von Krebspatienten, das sich nicht zwingend risikoavers oder normkonform darstellt. Im Gegenteil, wenn Erkrankte sich eine Reduktion von Ungewissheit über den Krankheitsverlauf versprechen, welche die bislang durchgeführte Behandlung nicht bieten kann, sind sie durchaus bereit, ein Risiko bei der Behandlung einzugehen.

Eben hier setzt sich eine Perspektivendifferenz zwischen Krebspatienten und professionellen Akteuren fort, die ihren Ausdruck in einem unterschiedlichen Risikobegriff der Interaktionspartner findet und welche den Shared decision-making-Prozess kommunikativ anspruchsvoll werden lässt. Während professionelle Akteure die Non-Compliance von Krebspatienten als Risikofaktor für deren Gesundheitszustand einschätzen, kann es für letztere risikoreicher sein, einem Behandlungsregime zu folgen, von welchem sie sich keine Besserung ihres Befindens versprechen. Entsprechend werden sie sich im Vergleich zu einem traditionellen Rollenmuster deviant beziehungsweise normdiskonform verhalten und nehmen damit große Anstrengungen in Kauf. Bei der Einbindung von Ungewissheit in den Shared decision-making-Prozess ist eine Kommunikation über die Qualität der Belastung, welche durch die Ungewissheit entsteht, aus Sicht der Patienten bedeutsamer als der gegenseitige Austausch „unsicherer“ Fakten. Ziel ist es, den Patienten darin zu unterstützen, mit der Ungewissheit des Krankseins umgehen zu können.

### **7.3 Intuition statt Kalkulation**

Die Entscheidungen der Krebspatienten sind subjektiv, interdependent sowie vor dem Hintergrund der existenziellen Bedrohung durch die Krebserkrankung in einem unsicheren und unbekanntem Kontext auch von Intuitionen geprägt. Erfahrungen, Werte, Emotionen oder auch der Einfluss von Bezugspersonen dienen bei Entscheidungen als Filter, welche die Schlüssel für den Umfang der Informationssuche und für die Entscheidung bilden. Gerade in der Phase der Krankheitsmanifestation – unter dem Eindruck des sie schockierenden Erlebnisses der Diagnoseübermittlung und ungeübt in der krankheitsbezogenen Informationssammlung sowie der Entscheidungsfindung –, aber auch im weiteren Krankheitsverlauf entscheiden die Erkrankten im Gegensatz zur Bilanzmethode des Rational Choice häufig intuitiv nach eigenen individuellen Gesetzmäßigkeiten. Als intuitive Strategien werden dabei Entscheidungsstrategien verstanden, bei denen zunächst automatische Prozesse ablaufen, bevor deren Ergebnisse bewusst zum Fällen von Ent-

---

scheidungen verwendet werden. Es kann entsprechend von einer „Nutzung intuitiver Entscheidungsstrategien“ (Glöckner 2007: 34) durch Krebspatienten gesprochen werden, die von vollkommen automatischen Prozessen, ohne absichtvolle Handlung, abgegrenzt werden können (ebd.).

Intuitive Entscheidungsstrategien der Krebspatienten basieren auf Erfahrungen; sie sind emotional geprägt. Manche der Erkrankten haben ein unbestimmtes „Gefühl“, dass ein Behandlungsverfahren nicht gut für sie sein kann und hören auf ihre innere Stimme. Dadurch gelangen sie zu für sich selbst in den komplexen und oft unsicheren Entscheidungssituationen zu zufriedenstellenden Ergebnissen. Dabei hat Intuition eine komplexitätsreduzierende Funktion, da die Erkrankten bei der Entscheidung auf persönliche Werte zurückgreifen und weitere Informationsquellen außer Acht lassen. Darüber hinaus richtet Intuition die Aufmerksamkeit der Krebspatienten auf etwas im Behandlungs- und Versorgungskontext, das für die Erkrankten unklar geblieben ist und einer weitergehenden Analyse bedarf. So kann davon ausgegangen werden, wenn beispielsweise ein Krebspatient „aus dem Bauch heraus“ eine Entscheidung für eine Operation rückgängig macht, dass ihm der Nutzen nicht eindeutig klar ist, respektive ihm das Risiko einer Operation für die eigene Gesundheit größer erscheint, als wenn er diesen Eingriff nicht vornehmen lässt. Besonders bestärkend wirkt es dabei auf Patienten, wenn ihre Bezugspersonen das unbestimmte Gefühl nachvollziehen oder als entscheidungsleitend anerkennen können.

Bei intuitiven Entscheidungen greift der Entscheider bewusst oder unbewusst auf Erfahrungen zurück, die ihm wichtige Muster erkennen lassen, welche Aufschluss über die Komplexität und Dynamik der Situation geben (vgl. hierzu Klein 2003; Gigerenzer 2007). Einschneidende Erfahrungen, welche Krebspatienten mit professionellen Akteuren oder therapeutischen Verfahren gemacht haben, bestimmen ihre Entscheidungen in weit größerem Ausmaß, als es beispielsweise sachliche medizinische Informationen vermögen. So beeinflusst eine mit schwerwiegenden Nebenwirkungen durchlittene Chemotherapie beispielsweise die Entscheidung einer Krebspatientin dahingehend, dass sie sich nie wieder einer solchen Maßnahme unterziehen würde, selbst als ihr dies von professioneller Seite ausdrücklich ange raten wird. Auch Erfahrungen von Familienmitgliedern beziehungsweise Bezugspersonen, die entweder mündlich überliefert oder miterlebt wurden, beeinflussen die Entscheidungen der Erkrankten in positiver oder negativer Weise. Ist das Ereignis eindringlich genug, ziehen die Erkrankten erst gar nicht in Betracht, dass die Behandlung bei ihnen in völlig anderer Weise verlaufen könnte.

---

Gerade bei intuitivem Entscheiden wird die Perspektivendifferenz zwischen den Erkrankten und professionellen Akteuren deutlich. Entsprechend hat der Rückgriff auf Intuition Auswirkungen auf die Beziehung zwischen Erkrankten und professionellen Akteuren. Letztere erachten die Intuition der Krebspatienten – und, so ist anzunehmen, auch ihre eigene – nicht als valide Entscheidungsgrundlage, während sich Krebskranke, auch bei sehr weitreichenden Entscheidungen, sehr wohl auf ihre innere Stimme verlassen. Diese führt häufig zu kreativen, unkonventionellen Lösungen von Problemen, die mit einer sachlichen Kosten-Nutzen-Rechnung nicht erreicht werden. Professionelle Akteure entscheiden – zumindest theoretisch – klassisch rational auf der Basis aller verfügbaren evidenzbasierten Informationen und im Hinblick auf nutzentheoretisch analysierbare Präferenzen. Auf Seiten der Betroffenen bestimmen, vor dem Hintergrund der existenziellen Bedrohung durch die Krebserkrankung, subjektiv geprägte Intuitionen die Entscheidungen. Eben hier kreuzen sich zwei inkompatibel erscheinende Erfahrungswirklichkeiten. Während professionelle Akteure auf Handlungsrationalität unter Einbeziehung professioneller Normen rekurrieren, bezieht sich das Entscheiden der Krebspatienten auf Kontextrationalität in Zusammenhang mit individuell geprägten Werten. Das Vorgehen beider Seiten kann als rational im Sinne der Erreichung des größtmöglichen Nutzens gewertet werden. Wie beziehungsweise wodurch Nutzen bestimmt wird, ist individuell und vor dem Hintergrund sozialer und/oder beruflicher Rollen unterschiedlich. Rationales (Entscheidungs-)Verhalten hängt für viele Krebskranke weniger von einer vermeintlich objektiven Gewichtung aller nur möglichen Informationen ab, sondern vielmehr von ihren aktuellen, persönlichen Lebensumständen, Einstellungen und Erfahrungen.

Systemtheoretisch gilt für Entscheidungen allgemein, wie diese Arbeit zeigt, jedoch insbesondere auch für (intuitive) Entscheidungen der Krebspatienten, dass sie

„... etwas mit dem Wiedergewinn von Freiheit zu tun [haben], wenn man ‚Freiheit‘ nicht als Freiheit von Zwängen versteht, sondern als Kunstfertigkeit oder ‚Findigkeit‘ [...] in die bereits determinierte und überdeterminierte Welt Alternativen hineinzufingieren oder hineinzukonstruieren, die dort Alternativen sichtbar machen, wo bisher nur die Verhältnisse als solche, als ‚herrschende‘, auf sich aufmerksam machten.“ (Baecker 2000: 100, Hervorhebungen im Original)

Eben hier zeigt sich eine deutliche Differenz zu den klassischen Rational-Choice-Theorien. Bei Entscheidungen der Krebspatienten geht es nicht darum, strikt zweckrational zu agieren, sondern um die Kreation von Alternativen, die in der hoch reglementierten professionellen Welt gar nicht entwickelt werden könnten, weil beispielsweise wissenschaftlich begründete Leitlinien den Entscheidungs-

spielraum begrenzen. Insofern beinhalten eigene Entscheidungen der Krebspatienten auch immer Kritik am bestehenden professionellen (medizinischen) System. Entsprechend heftig sind die Reaktionen der professionellen Akteure auf derartige umstürzlerische Ansinnen der Patienten.

Mit dem Rückbezug auf Rationalität und Wissenschaftlichkeit soll Erkrankten Sicherheit von Entscheidungsergebnissen vermittelt werden, wobei gerade innerhalb des medizinischen Systems anzunehmen ist, „... dass die Semantik der Rationalität wie ein Singen und Pfeifen im Dunkel praktiziert wird, um Unsicherheit und Angst zu vertreiben“ (Luhmann 1996: 298).

#### **7.4 Strategien der Erkrankten im Umgang mit Ungewissheit**

Shared decision-making – so zeigt die zurückliegende Datenanalyse – hat hierzulande noch kaum Eingang in die Behandlung und Versorgung von Krebspatienten gefunden. Obgleich Erkrankte und professionelle Akteure bei der Behandlung über ein gemeinsames Ziel verfügen – die Genesung beziehungsweise eine Besserung des Gesundheitszustands – kann eine Übereinstimmung der Strategien zur Verwirklichung dieses Ziels nicht vorausgesetzt werden. Im Gegenteil gehört nicht das harmonische Miteinander von Erkrankten und professionellen Akteuren, sondern der Dissens zum Behandlungsalltag von Krebspatienten. Dies ist unter anderem darauf zurückzuführen, dass im konkreten Dialog zwischen Patienten und Ärzten Erwartungen und Präferenzen häufig nicht thematisiert werden, also zum Beispiel aufgrund ungenügender zeitlicher Rahmenbedingungen nicht zur Sprache kommen können. Untersuchungen zum Thema “unmet expectations” (Kravitz 1996) und “unvoiced agendas” (Barry et al. 2000) demonstrieren, dass es Patienten oft nicht gelingt, ihre Erwartungen und Präferenzen im Rahmen der Konsultation zu artikulieren.

Übergeordnet zeigt sich der Wunsch der Krebspatienten, bei allem, was im Krankheitsverlauf passiert, weiterhin autonome Persönlichkeit sein zu können und als Menschen wahrgenommen und behandelt zu werden, die selbstständig handelnde und entscheidende Subjekte sind. Viele Krebspatienten haben sich im Krankheitsverlauf viel medizinisches Wissen angeeignet. Dennoch reichen medizinische Informationen nicht aus und bilden keine zwingende Voraussetzung, dass Erkrankte selbstbestimmt entscheiden können. Fehlt den professionellen Akteuren aus ihrer Sicht die Fähigkeit zu empathischem und bestärkendem Verhalten beziehungsweise das Interesse an der Person des Erkrankten, kann überhaupt keine selbstbe-

---

stimmte Entscheidung in diesem Interaktionskontext erfolgen. Entsprechend bemisst sich die Qualität der Kommunikation weniger an der Quantität sachlicher Informationen; vielmehr wird diese durch emotionale Kommunikationselemente, beispielsweise Zugänglichkeit, Empathie und der Demonstration von Wertschätzung, bestimmt. Während Krebspatienten die Synergieeffekte, welche sich aus der Synthese beider – der professionellen Perspektive und der Sichtweise der Erkrankten – wahrnehmen, scheinen die professionellen Akteure diese (noch) nicht zu realisieren. Werden beide Seiten im Sinne Donabedians (1992) als (Ko-)Produzenten von Gesundheit betrachtet, kann festgestellt werden, dass professionelle Akteure ihren Beitrag nicht vollständig einlösen. Im Gegenteil steht ein partnerschaftliches Verhältnis zu den Erkrankten für sie bislang meist nicht zur Debatte.

Während sich die befragten Krebspatienten von den Behandelnden wünschen, als zwar krankes, jedoch selbstbestimmtes Wesen wahrgenommen zu werden, erleben sie, dass diese vielmehr das erkrankte Organ fokussieren denn die Person. Kritik an solch einer reduktionistischen und somatisch verengten Perspektive wurde bereits in den 1970er Jahren geäußert (exemplarisch Engel 1977). Allerdings scheint der dort geforderte Paradigmenwechsel hin zu einer stärkeren Berücksichtigung psychischer und sozialer Aspekte des Krankseins bislang noch nicht weitreichend in der Behandlung von Krebspatienten umgesetzt worden zu sein. Entsprechend zeigt sich, dass zu den Themen, die am wenigsten von den befragten Krebspatienten vorgebracht werden können, weil es das Behandlungssetting aus ihrer Sicht nicht zulässt, Befürchtungen gehören, die in Relation zu den Symptomen der Krebserkrankung stehen, sowie Ängste, die durch die prognostische Ungewissheit hervorgerufen werden. Vor diesem Hintergrund kann partizipative Entscheidungsfindung schon deswegen nicht gelingen, weil der gegenseitige Informationsaustausch – insbesondere über die emotionale Befindlichkeit der Patienten – nicht funktioniert.

Die Erwartungen der befragten Krebspatienten, so wird durch die zurückliegende Analyse deutlich, werden durch das Verhalten der Behandelnden mitbestimmt. Insbesondere von Fachärzten erwarten erstere, im Gegensatz zu Hausärzten, gar nicht mehr, dass diese Zeit beziehungsweise Interesse für ihre individuellen Anliegen haben könnten. Dies lässt die befragten Krebspatienten unterschiedliche Strategien verfolgen, um dennoch über ihr Befinden kommunizieren zu können. Manche von ihnen wechseln den Arzt so lange, bis sie schließlich einen Behandelnden finden, mit dem sie auch psycho-soziale Themen besprechen können. Andere Patienten schaffen es mit offensiver Überzeugungskraft, Behandelnde für ihre Probleme zu interessieren, während einige der Befragten zum Teil resignativ, zum

---

Teil von Verständnis für die knappen zeitlichen Ressourcen des Arztes getragen, sich außerhalb des medizinischen Systems Unterstützung suchen. Insgesamt wird deutlich, dass Aushandlungsprozesse über Therapieziele, wie sie Shared decision-making vorsieht, nicht zum Prozess der Entscheidungsfindung von Krebspatienten gehören. Deshalb wenden Erkrankte bestimmte Strategien an, wenn sie und professionelle Akteure nicht zu einer gemeinsamen Situationsbeurteilung gelangen, welche allerdings auf weitere Anpassungsanstrengungen in Zusammenhang mit ihrer Behandlung und Versorgung hinweisen. Aus der Sicht der professionellen Akteure mögen diese Strategien als nicht "compliant" und daher irrational erscheinen, aus der Perspektive der Patienten sind sie hochrational, da es durch sie gelingt, ihre Präferenzen zu verwirklichen (vgl. hierzu auch Schaeffer/Moers 2008).

Für die Erkrankten ist es insbesondere in der Phase der Krankheitsmanifestation wichtig, die professionellen Akteure nicht durch eigenmächtiges Verhalten vor den Kopf zu stoßen und dadurch eine schlechtere Behandlung zu riskieren. Die Vorgehensweisen, die sie dabei anwenden, um eigene Entscheidungen zu verwirklichen, können als *verdeckte Strategien* bezeichnet werden. Sie äußern sich erstens darin, dass zusätzliche diagnostische oder therapeutische Verfahren heimlich, hinter dem Rücken des Behandelnden, durchgeführt werden. Insbesondere komplementäre Verfahren aus dem naturheilkundlichen Bereich, wie beispielsweise eine Mistelbehandlung, werden ohne Wissen der professionellen Akteure in eigener Regie durchgeführt, da die Erkrankten davon ausgehen, dass die Behandelnden solche Methoden missbilligen. Auch das Einholen einer zweiten Meinung, so ist die Einschätzung der Erkrankten, wird von professionellen Akteuren nicht gerne gesehen, da es ihre Kompetenz in Frage stellt. In der Tat werden selbst initiierte zusätzliche Untersuchungen von den Erkrankten insbesondere dann veranlasst, wenn sie den Urteilen der professionellen Akteure nicht trauen, da diese nicht mit ihrem aktuellen Befinden beziehungsweise der eigenen Einschätzung kongruent sind; schließlich steht für die Erkrankten ihre Gesundheit auf dem Spiel.

Zweitens versuchen die Erkrankten im Gespräch mit den Behandelnden das Thema zu umschiffen, das heißt von ihm abzulenken. Diese *teilverdeckte Strategie* zeigt sich in einem kommunikativ geschickten, diplomatischen Ausbalancieren zwischen eigener und professioneller Perspektive, die zumindest zu einer Umsetzung von einzelnen Facetten eigener Präferenzen führt, ohne dass die Behandelnden sich brüskiert fühlen. Diese Strategie zeigt sich ebenso darin, dass Erkrankte eigenes – beispielsweise über das Internet erworbenes – Krankheitswissen vorsichtig und bemüht, die fachliche Kompetenz nicht in Frage zu stellen, in das Gespräch ein-

bringen. Weiterhin bemühen sich Erkrankte, die Konsultation gut vorzubereiten, sodass die kostbare Gesprächszeit optimal genutzt werden kann. Dafür senden sie den professionellen Akteuren beispielsweise vorab eine Liste mit Fragen zu, die es letzteren ermöglichen soll, sich bereits im Vorfeld über die Problemfelder zu orientieren. Solche Strategien werden angewendet, wenn die Beziehung zu den betreffenden professionellen Akteuren aufrechterhalten werden soll, da die fachliche Kompetenz oder der persönliche Kontakt – oder beides – bis auf die Differenz der Einschätzungen des Entscheidungsproblems von den Erkrankten als zufrieden stellend eingestuft werden. Diese von ihnen angewendeten Strategien beruhen auf ihren Erfahrungen, dass professionelle Akteure verstimmt werden, wenn sie ihre Behandlungsvorstellungen nicht verwirklicht sehen und gegenläufige Entscheidungen durch ihr Verhalten den Erkrankten gegenüber sanktionieren. Ist diesen Strategien kein Erfolg beschieden, oder werden sie von vorneherein nicht als geeignete Kommunikationsform mit den professionellen Akteuren eingeschätzt, kann dies zu einer Konfrontation mit ihnen führen und dazu, dass die Erkrankten für ihre Präferenzen kämpfen müssen.

Verdeckt	Teilverdeckt	Offen
– Verheimlichen/Verschweigen	– Diplomatie	– Kampf/
– Vermeiden		– Konfrontation
		– Ausweichen

**Abb. 2: Patientenstrategien zur Verwirklichung von Präferenzen bei Beurteilungsdifferenzen**

In den Phasen der Restabilisierung des Krankheitsverlaufs ändert die Rollenpräferenz von Krebspatienten in Entscheidungsprozessen in Richtung größerer Selbstbestimmtheit. Professionelle Akteure nehmen sich verändernde Partizipationspräferenzen oft nicht wahr; werden sie dennoch offen von den Erkrankten zu verwirklichen versucht, kommt es zu Kollisionen zwischen der von Krebspatienten gewünschten Autonomie und der von den Behandelnden als ihrer Funktion angemessenen erachteten Kontrolle über die Behandlung. Die Differenzen werden besonders evident, wenn Erkrankte grundlegend andere Therapie- und Versorgungsvorstellungen haben als die Behandelnden. Solchen, der professionellen Expertise entgegengesetzten Präferenzen der Patienten, wie beispielsweise der Abbruch einer stationären Behandlung oder der Verzicht auf eine angeratene Therapie, begegnen die Behandelnden mit Unverständnis, ja Entsetzen.

---

Eben hier endet häufig die von den Erkrankten gewünschte harmonische Beziehung zu den Behandelnden. Die Ansinnen der Erkrankten werden von den professionellen Akteuren nicht als prinzipiell mögliche Entscheidungsoptionen erachtet, sondern als vollkommen irrational deswegen beurteilt, weil aus ihrer Perspektive die Erkrankten, wenn sie entgegen medizinischen Vorgaben handeln, ihre gesundheitliche Situation deutlich verschlechtern. Die von vermeintlicher Unvernunft geleiteten Erkrankten werden von den professionellen Akteuren wie unmündige Kinder behandelt, die mit eindringlichem Zureden oder aber durch Drohungen wieder zur Vernunft beziehungsweise zu einer (schul-)medizinischen Behandlung zurückgeführt werden sollen. Deutlich wird in diesem Zusammenhang das Autoritätsgefälle zwischen professionellen Akteuren und Krebspatienten.

Allerdings, so zeigen die Ergebnisse der zurückliegenden Datenanalyse, sind die Erkrankten – insbesondere in Phasen der Restabilisierung ihres Krankheitsverlaufs – nicht bereit, auf die Verwirklichung ihrer Präferenzen zu verzichten. Sie fordern die professionelle Autorität heraus, indem sie auf eigenen Entscheidungen bestehen. Das (Wieder-)Herstellen von Kontrolle über die Behandlung und Versorgung, die ihren Ausdruck in selbstbestimmten Entscheidungen findet, wird von Erkrankten selbst als „Kampf“ beschrieben, der sie gewaltige Anstrengungen kostet. Dieser Kampf, das Bestehen auf der Verwirklichung eigener Präferenzen, wird fordernd und konfrontativ zum Ausdruck gebracht, anders können sich die Erkrankten bei den professionellen Akteuren kein Gehör verschaffen. Gelingt auch dies nicht, ist eine letzte Strategie der Erkrankten, die Behandlungsbeziehung aufzukündigen und sich Behandelnde zu suchen, bei welchen sie ihre Präferenzen verwirklicht sehen.

In der Rückschau auf die Strategien der Erkrankten wird zusammenfassend deutlich, dass keine der Strategien den Prinzipien von Shared decision-making folgt, obgleich dieses Entscheidungsmodell im Hinblick auf die Entscheidungssituationen und das Bedürfnis der Erkrankten nach Selbstbestimmung prädestiniert wäre. Das strategische Verhalten der Erkrankten ist insbesondere dem Verhalten der professionellen Akteure geschuldet, die einen partizipativen Entscheidungsstil weder initiieren noch implizite Angebote der Erkrankten annehmen. Es wird deutlich, dass die professionellen Akteure die Patienten nicht als gleichberechtigte Partner im Zuge der Entscheidungsfindung begreifen. Dementsprechend sehen sich Erkrankte gezwungen, sich taktisch zu verhalten, wenn sie eine Konfrontation mit den professionellen Akteuren vermeiden und dennoch ihre Entscheidung durchsetzen wollen. Diese ist ihnen derart wichtig, dass sie bereit sind, zusätzliche diplomatische oder offen konfrontative Anstrengungen auf sich zu nehmen. Eben hier

---

wird deutlich, dass aus der Perspektive der Erkrankten Non-Compliance durchaus rationales Handeln darstellt.

## **7.5 Shared decision-making aus der Perspektive von Krebspatienten**

Aus der Perspektive von Patienten ist eine Beteiligung an Entscheidungen, die ihre Behandlung und Versorgung betreffen, grundsätzlich wünschenswert. Allerdings bedarf es aus ihrer Sicht bestimmter Voraussetzungen, um tatsächlich an einer Entscheidung mitwirken zu können. Diese liegen insbesondere in den interaktiven beziehungsweise empathischen Fähigkeiten der Behandelnden begründet. Partizipative Entscheidungen sind für Patienten untrennbar mit der Qualität der Beziehung zu den professionellen Akteuren verbunden. Diese ist durch die Akzeptanz der Vorstellung und Werte der Erkrankten, so abwegig sie aus professioneller Perspektive erscheinen mögen, gekennzeichnet und zeigt sich für die Erkrankten darin, dass Behandelnde sich für sie als Person interessieren und nicht lediglich für den Fall und das Krankheitsbild. Krebspatienten haben im Verlauf des Krankheitsgeschehens die Fähigkeit zur Selbsteinschätzung ihres Befindens erworben und begreifen sich als Menschen mit einer ganz spezifischen Expertise für ihren psychischen und physischen Zustand. Sie *wissen*, welche Interventionen ihrem Gesundheitszustand förderlich sind und welche nicht und erwarten, dass professionelle Akteure ihre Expertise als gleichwertig gegenüber der professionellen Perspektive anerkennen.

### **7.5.1 Beachtung von Selbstbestimmung**

Zwischen der von den Befragten wahrgenommenen Behandlungs- und Versorgungsrealität und dem in der Literatur zum Thema Shared decision-making postulierten Wandel in der Interaktion zwischen Patienten und professionellen Akteuren (exemplarisch Härter 2004) besteht eine deutliche Diskrepanz. Im Verlauf der Behandlung und Versorgung von Krebspatienten finden die Prozessschritte von Shared decision-making kaum Anwendung. Von den professionellen Akteuren erfolgt selten ein Angebot zur partizipativen Entscheidungsfindung beziehungsweise eine Rollenklärung zwischen Behandelnden und Patienten. Dies wird schon allein dadurch zum Ausdruck gebracht, dass den Erkrankten keine verschiedenen Behandlungsoptionen differenziert dargelegt werden. Die Gesprächsatmosphäre ist meist nicht auf eine Art und Weise gestaltet, welche die Betroffenen ihrerseits zu einer partizipierenden Rolle in der Konsultation ermutigen würde. Viele Behandelnde bestehen im Gegenteil darauf, dass ein von ihnen initiiertes Behandlungsplan durch

die Erkrankten möglichst reibungslos, das heißt ohne langwierige und daher zeitraubende Erörterung des Für und Wider einzelner Optionen, angenommen wird.

Statt des für Shared decision-making unerlässlichen Aushandlungsprozesses bestärken Behandelnde die Erkrankten häufig in ihrer durch das Erlernen eines traditionellen Rollenmusters geprägten Annahme, im Grunde keine Wahl zu haben, als dem professionell geleiteten Therapieregime folgen. Dies mag auch darauf zurückzuführen sein, dass medizinische Standards oder Leitlinien für *eine* bestimmte Tumorart nur *eine* – weil ideale – Behandlung empfehlen. Einer solchen Argumentation folgend, könnte aus der Sicht professioneller Akteure ein Aushandlungsprozess über die Behandlung zwischen Patienten und professionellen Akteuren mit dem Ziel einer partizipativen Entscheidung obsolet erscheinen. Diese Argumentation erweist sich jedoch nur scheinbar als logisch. Evidenz-basierte Medizin, so konstatieren Sackett et al. (1996) bedarf eines „Bottom-up“-Ansatzes, welcher die beste verfügbare externe Evidenz, also die relevanten Ergebnisse der Forschung, mit individueller klinischer Expertise der professionellen Akteure und den Präferenzen der Patienten verbindet.

“Similarly, any external guideline must be integrated with individual clinical expertise in deciding whether and how it matches the patient’s clinical state, predicament, and preferences, and thus whether it should be applied.” (ebd.: 72)

Dennoch sagen die Voraussetzungen noch nichts über die Art und Weise des Dialogs zwischen Patienten und professionellen Akteuren aus. Die oft mangelnde Thematisierung von Patientenpräferenzen im Rahmen der Behandlung und Versorgung könnte auch damit zusammenhängen, dass die Befragten ihre emotionalen Belastungen nur bruchstückhaft und oft indirekt kommunizieren (können), obgleich sie sich eine offene und empathische Kommunikation mit den Behandelnden wünschen. Pollak et al. (2007) bezeichnen solche angedeuteten, indirekten, emotionalen Äußerungen von Patienten als empathische Gelegenheiten. Korrespondierend mit ihren Befunden zeigen die Erzählungen in den Interviews dieser Arbeit, dass diese Gelegenheiten nur von wenigen Behandelnden genutzt werden.

Im Gegenteil scheinen Behandelnden den beziehungsintensiven Part, den das Shared decision-making anbietet, eher verhindern zu wollen, denn zu initiieren. Dieses Versäumen von Kommunikationschancen zeigt insbesondere bei den Befragten, bei denen sich die Krebserkrankung in einem fortgeschrittenen Stadium befindet. In einer palliativen Krankheitssituation erleben es viele Krebspatienten, dass einem Gespräch mit ihnen auf Seiten der professionellen Akteure ausgewichen wird oder sogar, dass letztere offenkundig ihr Desinteresse für einen „aussichtslosen Fall“ demonstrieren. Die Befunde erscheinen gerade für diese Klientel umso schwerwie-

gender, da sie insbesondere in einer palliativen Krankheitssituation Empathie, Verständnis und Anerkennung für die bisher geleistete Bewältigungsarbeit benötigen, auch deswegen, um sich (erneut) entscheiden zu können, wie eine Behandlung individuell gestaltet werden kann.

Verschiedene Untersuchungen belegen Defizite im Interaktionsverhalten professioneller Akteure in kommunikativ schwierigen Situationen, wie sie beispielsweise die Diagnosemitteilung bei einer Krebserkrankung oder das Ansprechen von Ängsten und Gefühlen in diesem Kontext repräsentieren (exemplarisch The et al. 2001; Pollak et al. 2007). In vorliegender Arbeit konnte dargestellt werden, dass Behandelnde nicht nur ausweichendes beziehungsweise wenig patientenzentriertes Kommunikationsverhalten zeigen, sondern dass sie sogar verbalen Druck auf Krebspatienten ausüben, um ihre Behandlungsvorstellungen durchzusetzen.

Dieser Druck wird durch professionelle Akteure in unterschiedlicher Weise vermittelt:

- durch dramatische Beschreibungen der Ernsthaftigkeit des Tumorleidens und verheerender Konsequenzen, sollten sich die Erkrankten nicht umgehend in Behandlung begeben,
- durch das Ignorieren von Einwänden und Befürchtungen der Patienten,
- durch eindringliches Überreden der Erkrankten,
- durch nonverbale Zeichen der Missbilligung, wie beispielsweise als strafend erlebte Blicke,
- in der Kommunikation mit Pflegenden dadurch, dass diese unfreundliches und barsches Verhalten zeigen.

Die Kommunikation wird umso schärfer, je kritischer und unabhängiger sich Patienten den Behandelnden gegenüber präsentieren und je interessierter sie sich an unkonventionellen – außerhalb der schulmedizinischen Behandlung stehenden – Verfahren zeigen. Gerade wenn sie komplementäre Verfahren einsetzen, sehen sich Krebspatienten pauschalen Verurteilungen ihres Verhaltens ausgesetzt. Sie erleben mitunter sehr heftige verbale Reaktionen oder aber dass die Anwendung komplementärer Verfahren beispielsweise mit dem Hinweis von den professionellen Akteuren belächelt wird, es schade ja immerhin nicht. Die genannten Verhaltensweisen professioneller Akteure demonstrieren den Patienten, dass ihre Behandlungsvorstellungen und -entscheidungen nicht ernst genommen werden, ja schlicht abqualifiziert werden. Eine Chance zur Aushandlung eines gemeinsamen Therapieplans wird ihnen nicht eingeräumt. Eben hier zeigt sich, dass partizipative Entscheidungsfindung insbesondere dann keine Anwendung findet, wenn Vorstellun-

gen über Sinn oder Wirksamkeit von Behandlungsverfahren zwischen den Erkrankten und professionellen Akteuren sich als fundamental gegensätzlich erweisen. Gerade solche, im Krankheitsverlauf nicht seltene Situationen wären jedoch für Kommunikationsstrategien, wie sie Shared decision-making anbietet, prädestiniert. Eine von Patienten gewünschte, jedoch unterbleibende Teilhabe an der Behandlungsentscheidung ist für Unzufriedenheit mit der getroffenen Entscheidung im Nachhinein verantwortlich. Dennoch ist es für viele Krebspatienten schwer, ein Behandlungsangebot abzulehnen. Die Angst, sich später Vorwürfe machen zu müssen, auf eine Therapie verzichtet zu haben, die möglicherweise zur Besserung ihres Zustandes beigetragen hätte, ist groß. Gleichzeitig stellt sich bei den Patienten jedoch das Gefühl ein, im Grunde keine Wahl zu haben.

### **7.5.2 Prinzipielle Wahlfreiheit**

Getragen von ihrem Bedürfnis nach Autonomie und Selbstaktualisierung werden Partizipationschancen von Krebspatienten bei allen Entscheidungen im Krankheitsverlauf erwartet; allein die Form der Mitwirkung beziehungsweise das Verständnis von Partizipation differiert in den verschiedenen Krankheitsverlaufphasen. Dennoch, so sei in diesem Zusammenhang angemerkt, ist es nicht möglich, von der jeweiligen Phase im Krankheitsverlauf exakt die von Patienten gewünschte Form von Partizipation abzuleiten, da diese zusätzlich interindividuell unterschiedlich ausgestaltet sein kann.

Die übergeordnete Präferenz der Krebspatienten bei Entscheidungen, die ihre Behandlung und Versorgung betreffen, bildet sich als Wahlfreiheit ab, die unterschiedlichste Facetten haben kann. Der Grundgedanke von Wahlfreiheit ist für Krebspatienten, dass sie grundsätzlich als eigenverantwortliche Personen wahrgenommen werden, die entscheidungsfähig und -willig sind. Dies mag vor dem Hintergrund des Selbstbestimmungsrechts der Patienten selbstverständlich sein, dennoch ist es für Krebspatienten oft schwierig, aufgrund ihrer psychischen und physischen Belastungen, welche die Krankheit und ihre Behandlung mit sich bringen, Entscheidungswillen zu artikulieren oder Entscheidungsverantwortung auszuüben.

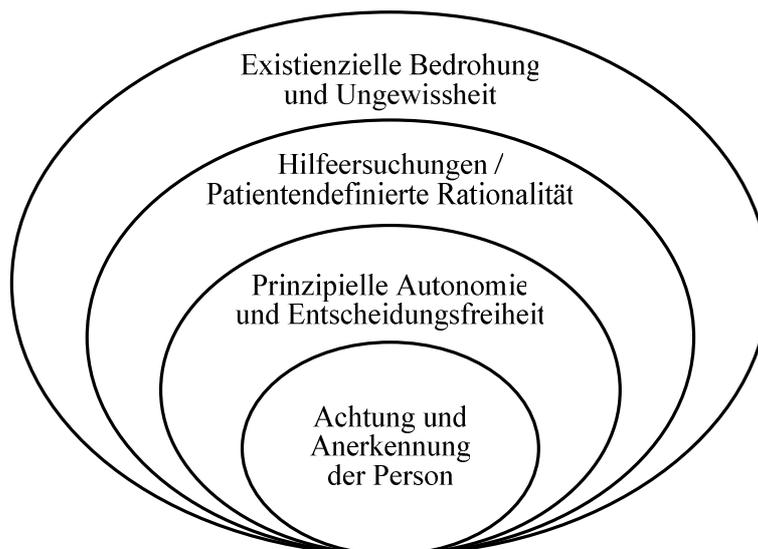
Wahlfreiheit zeigt sich für Krebspatienten darin,

- dass ihnen Optionen aufgezeigt werden,
- dass die Erkrankten mit den getroffenen Entscheidungen nicht nur einverstanden sind, sondern von ihrer Sinnhaftigkeit überzeugt sind, wobei es gar nicht so sehr darauf ankommt, wer letztlich die Entscheidung trifft,

- 
- dass Erkrankte ihre Situation und ihre Präferenzen reflektieren können und auf dieser Basis unbeeinflusst zu einem Entschluss kommen, beispielsweise nicht selbst entscheiden zu wollen,
  - entscheidungsunfähig bleiben zu wollen, beispielsweise das Recht auf (partielles) Nichtwissen,
  - dass Erkrankte auf der Grundlage einer Empfehlung der Behandelnden und bewusst beeinflusst entscheiden; hier spielt das Vertrauen, dass sie den professionellen Akteuren entgegenbringen können, eine wichtige Rolle,
  - dass Erkrankte wählen können, auf wen sie angewiesen sein wollen (Familienmitglied, Hausarzt),
  - dass eigene Entscheidungen der Erkrankten nicht durch professionelle Akteure sanktioniert oder vor ihnen gerechtfertigt werden müssen,
  - dass in der konkreten Interaktion mit den professionellen Akteuren die (Rollen-)Präferenzen ausgehandelt werden können,
  - dass Erkrankte Zugang zu spezialisierten Versorgungsinstitutionen haben.

Wahlfreiheit gründet sich entsprechend ebenso auf die Existenz von Entscheidungsautonomie wie auf deren Verzicht. In diesem Zusammenhang kommt es den Erkrankten nicht auf die Menge von Optionen an, sondern auf ihre wahrgenommene Qualität sowohl im Hinblick auf den Entscheidungsprozess als auch auf das Entscheidungsergebnis. Entsprechend bedeutet Wahlfreiheit nicht unbedingt, unter optimaler Informationslage zu entscheiden. Im Gegenteil kann, wenn in der Beziehung zwischen Erkrankten und Behandelnden der Leitgedanke von Wahlfreiheit akzeptiert wird, Entscheidungshoheit für die Erkrankten unwichtig sein.

Gerade hier eröffnet sich das Spannungsfeld zwischen Autonomie und Fürsorge, das auf die Problematik des normativen Charakters von Rollenbeschreibungen wie dem „mündigen“ oder „kompetenten“ Patienten verweist. Wird die Entscheidungsfreiheit der Erkrankten beispielsweise aufgrund gesundheitspolitischer Prämissen zu einer Entscheidungsverpflichtung, stützt sie nicht ihre Autonomie, sondern begrenzt sie und geht an den Bedürfnissen von Patienten vorbei. Autonomie und Entscheidungsfreiheit wird von Krebspatienten durchaus als begrenzt wahrgenommen. Die Grenzen werden einerseits durch die Strukturen des Gesundheitssystems gesetzt, sind andererseits im sozialen Umfeld der Erkrankten zu finden und schließlich insbesondere durch den Krankheitsverlauf vorgegeben. Wahlfreiheit hat für Krebspatienten vielmehr grundsätzlich verpflichtenden Charakter und ist insbesondere Ausdruck dafür, dass sie als Personen geachtet und anerkannt werden.



**Abb. 3: Determinanten des Entscheidens der Krebspatienten**

Hinsichtlich prinzipieller Wahlfreiheit sei darauf verwiesen, dass Krebspatienten in vielen Fällen von den Behandelnden lediglich eine einzige Alternative präsentiert bekommen. Dies wird von den Behandelnden oft damit begründet, dass medizinische Standards oder Leitlinien für eine bestimmte Tumorart nur *eine* – weil ideale – Behandlung empfehlen. Auch in der einschlägigen Literatur zum Thema Shared decision-making wird davon ausgegangen, dass zumindest zwei Behandlungsalternativen existieren müssen, beziehungsweise dass Shared decision-making nicht induziert ist, wenn nur eine Behandlungsmethode in Frage kommt (Charles et al. 1997; 1999; Kasper et al. 2003; Scheibler et al. 2004). Aus der Sicht von Krebspatienten treffen diese Annahmen nicht zu. Erstens gibt es für sie prinzipiell immer mindestens zwei Optionen: die Durchführung einer Behandlung oder den Therapieverzicht; zweitens ist eine partizipative Entscheidungsfindung gerade bei Entscheidungen über eine zumeist drastisch in das Leben der Erkrankten eingreifende Behandlung im Kontext einer Krebserkrankung unverzichtbar.

Krebspatienten erkennen, dass Wahlfreiheit in Zusammenhang mit ihrer Behandlung und Versorgung sich immer als inkomplette Autonomie darstellt. Diese Unvollkommenheit ist im Wesen der Erkrankung als potenziell lebensbedrohliches Geschehen sowie in der Experten-Laien-Beziehung begründet und bedingt, dass sie Erkrankten bis zu einem gewissen Grade dem Fortschreiten der Erkrankung ausgeliefert und auf die Unterstützung der Behandelnden angewiesen sind. Wahlfreiheit, Autonomie und Fürsorge stellen, aus der Sicht von Krebspatienten, keine gegensätzlichen, sondern vielmehr komplementäre Phänomene dar. Die Erkrankten möchten das Gefühl haben, dass ihre Wahlfreiheit von professionellen Akteuren

nicht nur als ethische Prämisse professionellen Handelns prinzipiell als existent wahrgenommen wird, sondern dass sie von ihnen Wert geschätzt und gefördert wird.

### **7.5.3 Adhärenz der Behandelnden an das Entscheidungsverhalten der Erkrankten**

Aus Sicht von Krebspatienten bedarf es zwischen ihnen und den professionellen Akteuren – trotz dieser Beziehung inhärenten und von ihnen wahrgenommenen Asymmetrie von Kompetenz – eines gleichberechtigten Umgangs. Eine traditionelle Beziehungsgestaltung zeichnet sich meist dadurch aus, dass die Erkrankten versuchen, das Verhalten der professionellen Akteure auszugleichen beziehungsweise in die Rolle des „guten“ Patienten zu wechseln. Diese Anpassungsleistungen kosten die Erkrankten oft gewaltige Kraftanstrengungen, die sie dennoch erbringen, um die für sie bestmögliche Behandlung und Versorgung zu erhalten.

Die Variabilität von Partizipationspräferenzen sowohl im Krankheitsverlauf als auch interindividuell weist ebenfalls darauf hin, dass eine entscheidungsfreundlichere Beziehungsgestaltung eine Kehrtwende des professionellen (Kommunikations-)Verhaltens dahingehend bedingt, dass professionelle Akteure gefordert sind, sich adhärenz zu den Entscheidungsbedürfnissen der Patienten zu verhalten. Dies bedeutet für die Behandelnden, Partizipationsbedürfnisse der Erkrankten im Verlauf des Behandlungsgeschehens kontinuierlich zu explorieren und sie darin zu befähigen, zu einer mit den Werten und Präferenzen der Erkrankten übereinstimmenden Entscheidung zu gelangen. Partizipation zielt darüber hinaus darauf ab, Erkrankte darin zu unterstützen, möglichst reibungsarm in der Situation eingeschränkter psychischer und kognitiver Ressourcen entscheiden zu können und dadurch den durch die Bürde der Entscheidung verursachten psychischen Stress zu mildern.

Entscheidungsfindung bei Krebspatienten ist eine Fähigkeit, die sich im Verlauf des Krankheitsgeschehens zunehmend herausbildet oder herausbilden kann, insbesondere dann, wenn dieser Prozess durch professionelle Akteure gefördert und auf diese Weise erleichtert wird. Gerade zu Beginn der Krebserkrankung sind die Betroffenen bei Entscheidungen ungeübt und benötigen mehr Führung als in einer chronischen Krankungsphase. Ambivalent stellt sich in diesem Zusammenhang das Vermitteln krankheitsrelevanter Informationen durch die professionellen Akteure dar. Gerade hier zeigt sich, dass Behandelnde die Erkrankten häufig in einer Art und Weise informieren, dass diese Auskünfte für ihre Entscheidungsfindung nicht verwertbar sind. Das Maß an Informationen ist für Krebspatienten nicht per se entscheidungsleitend, sondern die Art und Weise, wie Informationen präsentiert werden. Hier zeigt

---

sich eine Inkongruenz zwischen dem Angebot an Information, das die professionellen Akteure für angemessen erachten, und dem tatsächlichen Bedarf der Erkrankten. Dieses Ungleichgewicht mündet in einen paradoxen Effekt. Besonders drastische Schilderungen des Erkrankungsverlaufs oder das Dozieren in Fachsprache unterstützen die Erkrankten nicht bei der Entscheidungsfindung. Im Gegenteil mindert ein solches Verhalten ihre Entscheidungsfreiheit, indem sie sich aus Angst, selbst etwas nicht korrekt zu entscheiden, der professionellen Expertise beugen oder sich dieser vollständig entziehen.

Krebspatienten haben das Gefühl, dass Behandelnde zu rasch und zu intensiv auf eine Entscheidung – beziehungsweise auf die Zustimmung zu dem von ihnen ausgearbeiteten Behandlungsplan – drängen. Im Nachhinein stimmen die Erkrankten zu schnell einem bestimmten Vorgehen zu, welches sie in der Rückschau bedauern. Dieses Bedauern prägt künftige Entscheidungen dahingehend, dass die Erkrankten künftig vorsichtiger das Entscheidungsproblem angehen. Sie sind misstrauischer gegenüber professionellen Akteuren geworden, die sie für ihr übereiltes Handeln verantwortlich machen. Demzufolge erscheint eine eindeutige, gegebenenfalls verpflichtende Trennung von Diagnoseübermittlung und Behandlungsentscheidung opportun.

#### **7.5.4 Prävention von Vertrauensverlust**

Vertrauensverluste von Krebspatienten in die Kompetenz der professionellen Akteure entstehen nicht durch die Beurteilung eines Behandlungsergebnisses, sondern durch die Art und Weise des Umgangs der professionellen Akteure mit der Person des Erkrankten. Weder das Fehlschlagen einer Behandlung noch das Überbringen von schlechten Nachrichten per se wird den professionellen Akteuren als Verschulden angelastet. Die Frage nach guten oder schlechten Entscheidungsverläufen wird aus der Sicht der Krebspatienten entsprechend weniger mit dem Behandlungsergebnis als vielmehr durch die Beziehungsqualität beantwortet.

Dies bedeutet jedoch nicht, dass den Beteiligten ein positives Behandlungsergebnis gleichgültig wäre. Selbstverständlich ist für die Erkrankten und professionellen Akteure die Besserung des Gesundheitszustands der Patienten prioritär. Dennoch wird dieses Ziel gerade im Kontext onkologischer Erkrankungen oft nicht erreicht werden können. Eben hier wird die Beziehungsqualität evident. Eine von den Erkrankten positiv erlebte Beziehung weist reziproken Charakter auf. Partizipation heißt entsprechend nicht die Verlagerung von Entscheidungs- und Konsequenzverantwortung auf die Erkrankten oder eine Einbeziehung in Entscheidungen, sondern

---

bedeutet die Verbindung prinzipieller Wahlfreiheit mit einer die Person achtenden und wertschätzenden Haltung.

Maßgeblich für Krebspatienten in der Kommunikation mit den professionellen Akteuren ist es, dass sie ihre Vorstellungen über den Behandlungs- und Versorgungsverlauf einbringen können, ohne dass diese sogleich als irrelevant oder irrational bewertet werden. Krebspatienten nehmen selbst deutlich wahr, dass sie während der Konsultation nicht alle vermittelten Informationen aufnehmen können. Dies schreiben sie ihrer emotional angespannten Situation und insbesondere dem Tempo zu, in welchem Behandelnde die Informationen übermitteln. Daher wünschen sie sich klare und eindeutige schriftliche Informationen, die ihnen nach dem Gespräch mit den Behandelnden die Entscheidungsfindung unterstützen. Dieses wäre auch ein Verfahren, dem von ihnen wahrgenommenen Mangel an Zeit, der für ihre Behandlung und insbesondere deren kommunikativem Anteil zur Verfügung steht, zu begegnen.

Von grundlegender Bedeutung ist es für Erkrankte dennoch, Fragen stellen zu können, auch solche, die nicht unbedingt der Entscheidungsfindung dienen, sondern ein sie quälendes Gefühl der Ungewissheit über den Krankheitsverlauf mildern können. Dafür ist es auf Seiten der professionellen Akteure erforderlich zu demonstrieren, dass Fragen von ihnen nicht nur zugelassen, sondern vielmehr erwartet werden. Zu diesem Zweck können eher erzählgenerierende denn geschlossene Fragen eingesetzt werden. So kann es beispielsweise hilfreich sein, sich bei den Erkrankten zu erkundigen, welche Fragen oder welche Gedanken sie über ein Behandlungsverfahren haben, nicht ob dies der Fall ist.

Darüber hinaus kann es für Erkrankte unterstützend sein, Bezugspersonen an der Konsultation mit den Behandelnden teilnehmen zu lassen oder eine Art Beratungsgremium Betroffener aufzusuchen. Im Sinne der Ergebnisoffenheit von Beratung sollte dieses Gremium nicht ausschließlich aus Betroffenen zusammengesetzt sein, welche sich bereits der antizipierten Behandlung unterzogen haben, sondern auch aus jenen Erkrankten, die sich für ein anderes Verfahren entschieden haben. In Großbritannien und den USA wird die Expertise von Erkrankten bei der Schulung und Beratung von Patienten, aber auch von Ärzten genutzt. In den letzten Jahren gewinnen Patienten dort immer größere Bedeutung bei der Bildung professioneller Akteure, indem sie ihnen Einblick in die (Krankheits-)Sicht von Betroffenen ermöglichen (Wykurz/Kelly 2002). Wykurz/Kelly (2002) ermittelten in einem Literaturreview folgende Aspekte, welche die Bedeutung von "Patients as teachers" (ebd.: 818) illustrieren:

*Für Lernende:*

- Zugang zu persönlichem Wissen und Erfahrungen sowie Erkenntnisse über die Versorgungsnutzung
- Besseres Verständnis für die Situation der Erkrankten
- Konstruktives Feedback
- Minderung von Ängsten
- Steigerung von Selbstbewusstsein
- Beeinflussung von Einstellungen und Verhalten
- Verbesserung des Erwerbs von Skills
- Verbesserung respektvollen Verhaltens
- ermöglicht kontextbezogenes Lernen.

*Für „lehrende“ Patienten*

- Positive Nutzung ihrer Erkrankung /ihres Zustandes
- Anwendung ihres Wissens /ihrer Erfahrung
- Wertschätzung ihrer Erfahrungen
- Gefühl von Empowerment
- Gelegenheit, andere Betroffene zu unterstützen
- Wissenszuwachs
- Einsichten in Denkweisen professioneller Akteure
- Verbesserung des Verständnisses für professionelle Akteure

(n. Wykurz/Kelly 2002)

Im Lichte der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit erscheint es angebracht, lehrende Patienten nicht nur in der (Aus-)Bildung von Ärzten einzusetzen, sondern darüber hinaus solche Schulungen Pflegenden und auch anderen Health Professionals zugänglich zu machen. Die Etablierung von derartigen Schulungsmaßnahmen bringt deutlich ans Licht, dass Erkrankte im Grunde immer implizit im Sinne lebenslangen Lernens an der Lehre von professionellen Akteuren mitwirken. Dennoch gerät diese Rolle der Erkrankten im Behandlungs- und Versorgungsalltag insbesondere vor dem Hintergrund der Priorisierung evidenz-basierter Behandlungsverfahren meist in Vergessenheit.

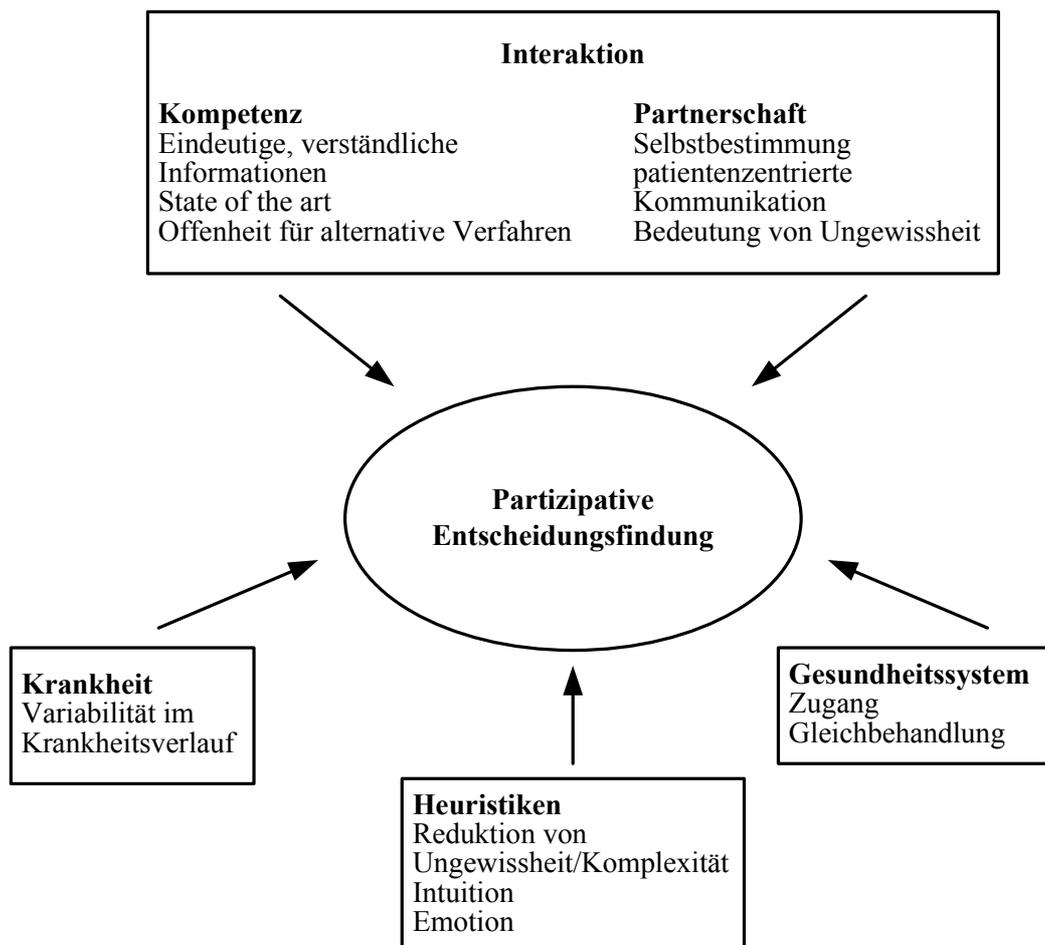


Abb. 4: Shared decision-making aus der Perspektive der Krebspatienten

## 7.6 Die Rolle von Pflegenden bei den Entscheidungen der Erkrankten

Entscheidungen im Behandlungs- und Versorgungsprozess werden sowohl für Krebspatienten als auch für Pflegenden insbesondere in zweierlei Hinsicht relevant. Zum einen geht es um Entscheidungen im Rahmen des Pflegeprozesses, beispielsweise in Gestalt von Aushandlungen zwischen Erkrankten und Pflegenden über Ausmaß und Gestaltung pflegerischer Unterstützung. Zum anderen sind Pflegenden gleichermaßen wie Ärzte (und idealerweise Patienten) in die Behandlungs- und Versorgungsgestaltung eingebunden, sodass anzunehmen ist, dass sie eine Rolle bei den Entscheidungen der Krebspatienten spielen. Auch Autoren, die sich mit der Analyse von Shared decision-making befassen, gehen davon aus, dass Pflegenden in diesem Prozess eine nicht unerhebliche Rolle zukommt (exemplarisch Ernst et al. 2004).

In der zurückliegenden Analyse wird deutlich, dass Pflegenden von Krebspatienten bei der Entscheidungsfindung in der akuten Behandlungsphase als wenig relevant sowie kaum unterstützend wahrgenommen werden. Entscheidungen bei der Pflege

---

werden von den Erkrankten überhaupt nicht zur Sprache gebracht, wobei dies dem Charakter der Pflegebeziehung in der frühen Krankheitsphase geschuldet ist, denn in dieser Zeit steht die medizinische Behandlung für die Erkrankten ganz im Vordergrund. Die pflegerischen Tätigkeiten in diesem Zusammenhang, wie beispielsweise die Verabreichung von Chemotherapie, werden von ihnen nicht mit eigentlicher „Pflege“, wie sie bei körperlichen Einschränkungen erforderlich sein kann, in Verbindung gebracht. Mit der Verrichtung medizinisch-technischer Aufgaben ist verknüpft, dass Pflegende von den Erkrankten im Kontext erster Behandlungsentscheidungen in den stationären Einrichtungen der Akutversorgung eher als Assistenz der behandelnden Ärzte erlebt werden.

Entsprechend werden Pflegende von den Krebspatienten so eingeschätzt, dass erstere oberste Priorität ihres Handelns darin sehen, das vom Arzt verordnete Behandlungsregime unbeirrt und akkurat umzusetzen. Diese Wahrnehmungen der Krebspatienten verwundern umso mehr, da das anwaltschaftliche Eintreten („patient advocacy“) für die (Entscheidungs-)Rechte von Patienten beispielsweise als Prozess- oder Case-Manager innerhalb des pflegewissenschaftlichen Diskurses auch hierzu-lande schon seit mehreren Jahren auf der Tagesordnung steht (exemplarisch Schaeffer 1998). Gleiches gilt international für die pflegewissenschaftliche Berücksichtigung der besonderen Vulnerabilität von Krebspatienten aufgrund der existenziellen Bedrohung und die mit ihr in Verbindung stehenden Entscheidungsdilemmata (exemplarisch Waterworth/Luker 1990). Dennoch finden Ansätze partizipativer Entscheidungsfindung in der pflegerischen Behandlung von Krebspatienten offenbar bislang keine Rezeption.

Das Defizit in der Erfassung und in der Unterstützung der Bedürfnisse von Krebspatienten bei Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen durch Pflegende verweist auf einen Mangel professioneller Autonomie und deutet darüber hinaus auf die Zurückhaltung der Pflegenden hin, Verantwortung für Entscheidungen übernehmen zu wollen. Gerade in den stationären Einrichtungen der Akutversorgung erleichtert ein ausgeprägt hierarchisches interdisziplinäres Rollengefüge die Abgabe von Verantwortung und eine wenig kritische Rezeption ärztlicher Bewertungen durch Pflegende. Gilt das Befolgen ärztlicher Anweisungen als selbstverständliches (berufliches) Handeln, fällt es Pflegenden umso schwerer, differierende Entscheidungen von Erkrankten ohne weiteres zu akzeptieren. Das anwaltschaftliche Eintreten für die Anliegen der Erkrankten wird nicht als pflegerische Aufgabe erkannt, sondern die Vertretung ärztlicher Standpunkte gegenüber den Patienten. Das Erleben der Erkrankten lässt den Schluss zu, dass eine Entscheidungsberatung von

---

Krebspatienten durch Pflegende im institutionellen Kontext „Krankenhaus“ beziehungsweise in der intra- und interdisziplinären Diskussion nicht regelmäßig als pflegerische Tätigkeit anerkannt oder gefördert wird.

Entsprechend ist die mangelnde Partizipation der Pflegenden bei der Entscheidungsfindung insbesondere eine Schwäche der institutionellen Konzeptionen, die solche Modelle im Kontext der Krankenbehandlung nicht vorsehen, und verweist auf die Organisationskulturen. In diesem Zusammenhang ist noch einmal daran zu erinnern, dass partizipative Entscheidungsmodelle wie Shared decision-making von Krebspatienten praktisch nicht erlebt werden. Zumindest für die Behandlung und Versorgung von Patienten in den Akutkrankenhäusern ist daher festzustellen, dass Partizipation nicht zu den Leitgedanken der Organisationskulturen gehört.

Weiterhin kann der Mangel an Zeit, welche für die pflegerische Betreuung zur Verfügung steht, partizipative Entscheidungsmodelle unmöglich machen. Deutlich verschärfend dürften sich in diesem Zusammenhang die DRG-bedingten Verweildauerverkürzungen sowie der Abbau von Pflegepersonalstellen in den Krankenhäusern auswirken (Bartholomeyczik 2007; dip 2007). Die Unterstützung der Erkrankten bei der Entscheidungsfindung – so ist anzunehmen – bedarf mehr Zeit und größerer kommunikativer Kompetenz als eine Ermahnung in Richtung Patienten, das Behandlungsregime zu befolgen. Auch unter Berücksichtigung restriktiver organisationaler Rahmenbedingungen ist es im Hinblick auf die Professionalisierung der Pflegeberufe alarmierend, dass sich Pflegende hinsichtlich Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen auf (ärztliche) Autoritäten berufen. Wenn sich Pflegende nicht als Ansprechpartner für eine Unterstützung der Erkrankten bei Entscheidungssituationen präsentieren können, werden sie von diesen nicht als zuständig oder kompetent in dieser Hinsicht erlebt. Entsprechend wenden sich Erkrankte nicht an Pflegende, wenn es um die Entscheidungsfindung bei der Behandlung und Versorgung geht.

Anders stellt sich die Situation im Krankheitsverlauf, in den ambulanten und palliativen Settings, dar. Hier werden Pflegende von Krebspatienten durchaus als unterstützend bei der Entscheidungsfindung erlebt. Bei den Entscheidungen der Krebspatienten geht es nicht mehr um die akute oder kurative Behandlung der Krebserkrankung, sondern um ein Leben mit ihr. Dabei geht es vielfach um Entscheidungen, die dazu beitragen, dass die Erkrankten den Alltag – beispielsweise im Hinblick auf das Symptommanagement – bewältigen können. Einerseits fallen solche Themen nach Einschätzung der Erkrankten in das Ressort der Pflegenden, andererseits haben sie das Gefühl, dass die Zuwendung der Ärzte sich reduziert, das heißt diese auf Distanz zu

---

ihnen gehen, wenn offensichtlich ist, dass eine Heilung nicht mehr gelingen wird. In diesem Kontext wird die komplexe Funktion der Pflegenden bei Entscheidungen der Erkrankten offenbar. Zunächst wird über einen Aushandlungsprozess zwischen Erkrankten und Pflegenden – durchaus im Sinne von Shared decision-making – das Entscheidungsproblem erörtert beziehungsweise eine bestimmte Option gewählt. Danach fungieren Pflegende als Entscheidungsübermittler zwischen den Erkrankten und behandelnden Ärzten, indem sie diese von der Wahl unterrichten und deren Zustimmung oder die erforderliche Verordnung einholen. Pflegende vertreten in dieser Funktion die Interessen der Erkrankten und sichern gleichzeitig ihre Selbstbestimmung. Durch den – wenn auch vermittelten – Kontakt zu den Ärzten können sie darüber hinaus sicher sein, dass sie nicht aufgegeben werden, sondern dass etwas unternommen wird, um ihren Gesundheitszustand zu bessern.

Krebspatienten – so wird in vorliegender Arbeit deutlich – nehmen pflegerische Fachkompetenz dann wahr, wenn sie eine persönliche Beziehung zu ihnen herstellen können. Diese wird dann ermöglicht, wenn Pflegende respektvoll mit den Entscheidungen der Erkrankten umgehen, auch wenn sie diese nicht für angemessen einschätzen. Der finale Vollzug einer Entscheidung, das heißt die Entscheidungsfreiheit, liegt bei den Erkrankten, da nur sie beurteilen können, ob diese Entscheidung ihren Bedürfnissen und Werten am besten entspricht. Gerade in den stationären Einrichtungen der Akutversorgung treffen die Erkrankten jedoch auf Behandelnde, die gemäß einem paternalistischen Verständnis Entscheidungen treffen, die aufgrund ihrer professionellen Expertise im besten Interesse der Erkrankten liegen. Dieses Zusammentreffen zweier diametral entgegengesetzter Paradigmen – dem Bedürfnis nach Autonomie der Erkrankten und der paternalistischen professionellen Praxis der Behandelnden – bedarf eines Mediators, wobei diese Rolle Pflegende übernehmen könnten.

Gerade in Phasen der Destabilisierung des Krankheitsgeschehens ist die Vermittlung der Anliegen beziehungsweise der Entscheidungen von Krebspatienten durch Pflegende von grundlegender Bedeutung. Eben hier eröffnet sich das Spannungsfeld von Anforderungen der Erkrankten an Pflegende auf der einen Seite und den institutionellen Vorgaben über deren Rolle sowie deren professionelle Autonomie auf der anderen Seite. Das Eintreten für die Entscheidungen der Patienten kann unmöglich gemacht werden, wenn von Pflegenden erwartet wird, dass sie ihr Handeln vorrangig an institutionellen Vorgaben ausrichten und die Entscheidungen gegenläufig sind. Diese Aspekte verdeutlichen, dass das professionelle Vorgehen bei Dissenz mit den Erkrankten entweder gar nicht geregelt zu sein scheint oder sich in der Durchsetzung professioneller Einschätzungen äußert.

## 8 Shared decision-making – Herausforderungen für die Pflege- und Gesundheitswissenschaften

Die Komplexität des Entscheidungshandelns der Krebspatienten hat bislang wenig Eingang in das Shared decision-making-Konzept gefunden. Im Gegenteil erweist sich das Konzept im Vergleich mit den Entscheidungssituationen der Krebspatienten als eher aus professioneller Expertise konstruiert und normativ, als dass es den Vorstellungen der Krebspatienten im Krankheitsverlauf gerecht werden würde. Im Folgenden sollen daher entscheidungstheoretische, methodologische und handlungspraktische Überlegungen vor dem Hintergrund der analysierten Aussagen der Krebspatienten dargelegt werden.

### 8.1 Entscheidungstheoretische Überlegungen zu Shared decision-making

Eine Herausforderung für das Leben mit Krebs bildet für die Erkrankten der Umgang mit Ungewissheit und Entscheidungsvielfalt. Shared decision-making soll Patienten bei der Entscheidungsfindung darin unterstützen, sich ihrer Präferenzen bewusst zu werden und aktiv an der Entscheidungsfindung teilzuhaben. Jedoch fehlt Untersuchungen zum Thema partizipativer Entscheidungsfindung häufig ein eindeutiger entscheidungstheoretischer Bezug. Obgleich in einem Großteil der Untersuchungen zum Thema Shared decision-making keine Theorien des *rational choice* beziehungsweise solche, die eher von *begrenzter Rationalität* ausgehen, angeführt werden, liegt Shared decision-making ein Entscheidungsbegriff zugrunde, bei dem Entscheidungen *rational* getroffen werden müssen, um ein gutes Ergebnis zu erzielen (exemplarisch Brock/Wartman 1990).

Die Entscheidungen der Krebspatienten beruhen allerdings nicht auf einer rationalen Wahl im Sinne der klassischen Rational-Choice-Theorien. Diese Theorien, insbesondere das Wert-Erwartungsmodell für Präferenzentscheidungen (Neumann/Morgenstern 1944), sind dadurch charakterisiert, dass mit Hilfe komplizierter mathematischer Berechnungen für eine Entscheidungssituation relevante Werte gemäß ihrer Wahrscheinlichkeit gewichtet und aufsummiert werden (Glöckner 2006). Dabei spielen Kontextfaktoren keine Rolle. Krebspatienten entscheiden jedoch nicht isoliert von Umweltbedingungen und nach mathematischem Kalkül. Vielmehr sind ihre Entscheidungen zahlreichen Einflussfaktoren unterworfen, die im Krankheitsverlauf, dem persönlichen sozialen Umfeld und in gesundheitssystemischen Rahmenbedingungen begründet liegen. Gerade bestimmte gesundheitspoliti-

sche Vorgaben reduzieren die Anzahl von Optionen bei einer Behandlungsentcheidung von vorneherein, sodass eine Wahl der Alternative, die den größten individuellen Nutzen verspricht, ausgeschlossen sein kann. Auch der Einfluss des sozialen Umfeldes kann eine Entscheidung grundlegend anders ausfallen lassen, als es der Entscheider intendieren würde, fühlte er sich ausschließlich für sich selbst verantwortlich.

Trotz einer allgemeinen Kritik an den Rational-Choice-Theorien beziehungsweise an ihrer Anwendung in natürlichen Entscheidungssituationen (exemplarisch Schmidt 2000) prägt der ihnen zugrunde liegende Rationalitätsbegriff das Verständnis qualitativ hochwertiger gesundheitsbezogener Entscheidungen. Dies ist zumindest aus der Perspektive der professionellen Akteure der Fall, die *rational* im Sinne von *vernünftig* begreifen. Gerade Shared decision-making scheint durch seine vielfältigen, auf Kognition beruhenden Prozessschritte dafür prädestiniert zu sein, Behandelnde und Patienten darin zu unterstützen, *rationale* Entscheidungen treffen zu können. Die Ergebnisse dieser Arbeit haben verdeutlicht, dass ein kritischer Punkt bei den Entscheidungssituationen der Krebspatienten nicht im Entscheiden selbst, sondern im Verständnis von Rationalität begründet liegt. Rationalität wird bei professionellen Akteuren als ihrer Expertise zwangsläufig anhaftend vorausgesetzt; Patienten müssen hingegen die Rationalität ihrer Entscheidungen in Frage stellen lassen, weichen sie von einem Expertenurteil ab.

Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass sowohl Patienten als auch professionelle Akteure, anknüpfend an die Theorie *Begrenzter Rationalität* (Simon 1956; 1982) in Entscheidungssituationen, nicht alle möglichen Informationen zur Verfügung haben können und sie diese, aufgrund ihrer per se eingeschränkten Informationsverarbeitungskapazität, nicht in einer Weise nutzen, sodass die Entscheidungen theoretisch als optimal bezeichnet werden könnten. Bei Krebspatienten zeigen sich insbesondere zwei Strategien im Umgang mit Informationen, die im Sinne der Theorie *Ökologischer Rationalität* (Goldstein/Gigerenzer 2002) auch als fast und frugal-Entscheidungsheuristiken (ebd.: 75) beschrieben werden können. Einerseits werden Informationen von den Krebspatienten vor allem in Krisensituationen des Krankheitsverlaufs durch Abwehrmechanismen nur unvollständig aufgenommen, andererseits wird die Aufnahme von Informationen bewusst vermieden oder eingeschränkt.

„Jedenfalls gibt es am Schreck, oder allgemeiner: an der Information, nicht repräsentierbare Momente, die an den Zeitpunkt gebunden bleiben, in dem sie aktuell auftreten und mit ihm verschwinden. Anders gesagt: die Information versetzt das kognitive System selbst in Bewegung und kann folglich nicht

---

zeitfest repräsentiert und auch nicht erinnert werden. [...] Will man dieser Nichtfesthaltbarkeit der Information Rechnung tragen, erfordert das tiefe Einschnitte in unser Verständnis von Kognition. Aber auch sonst müßte man viele gewohnte Begriffe ändern, vor allem Begriffe im Einzugsbereich von ‚Rationalität‘.“ (Luhmann 1996: I)

Gerade solche medizinischen Informationen, welche Krebspatienten gleichzeitig mit der Diagnose Krebs übermittelt werden, können von ihnen meist nicht aufgenommen werden, sodass sie sich außer an die Diagnose sowie an Erschütterung durch die Mitteilung selbst nicht an weitere Fakten erinnern können. Ähnliche Vorgänge treten auch bei anderen (schlechten) Nachrichten, die in Zusammenhang mit dem Krankheitsverlauf stehen, auf. Die Recherche nach Informationen und deren Verarbeitung wird von Krebspatienten auch bewusst dann eingeschränkt, wenn sie das Gefühl haben, bestimmte krankheitsbezogene Details nicht verkraften zu können. Obwohl Informationen dazu dienen sollen, Ungewissheit abzumildern, eröffnen sich mit jeder neuen Information durch die Erweiterung des Wissensstandes für die Patienten weitere Ungewissheiten über mögliche Krankheitsfolgen, die eintreten könnten und die ihnen zuvor nicht bekannt waren. Entscheidungen beenden zwar zumindest vorläufig den Zustand von Ungewissheit, indem *eine* Situation im Krankheitsverlauf geklärt ist. Allerdings tauchen meist unmittelbar danach durch neue Ereignisse oder Beschwerden damit neue Ungewissheiten auf.

Haben Krebspatienten das Gefühl, mangelhaft informiert zu sein, sind sie meist unzufriedener mit der Behandlung (exemplarisch Bilodeau/Degner 1992). Allerdings weist die bewusste oder unbewusste situative Reduktion von Informationsaufnahme und -verarbeitung darauf hin, dass Informationen für Krebspatienten nicht zwingend entscheidungskonstituierend sind. Von der Vermittlung von Informationen erwarten Krebspatienten vorrangig, dass Behandelnde in Beziehung zu ihnen treten. Gerade in Krisensituationen kommt es Krebspatienten auf die Qualität dieser Beziehung und weniger auf eine vollständige und sachliche Übermittlung von Informationen an. Eben hier wird deutlich, dass beispielsweise der Einsatz schriftlicher Informationsmaterialien im Sinne von Decision Aids dem über einen geäußerten Informationsbedarf der Krebspatienten zum Ausdruck kommenden Wunsch nach Beziehung nicht vollständig entsprochen wird. In einer aus Sicht von Krebspatienten funktionierenden Beziehung zu den Behandelnden ist es möglich, ihnen Fragen stellen zu können. Diese Fragen zielen nicht auf medizinische Details, wie beispielsweise die Zellphysiologie, sondern auf die Bedeutung der Krebserkrankung für ihr Alltagsleben. Im Gegensatz hierzu wird von professioneller Seite großer Wert auf ein vollständiges Informieren der Patienten gelegt. Patientenorientierte Entscheidungsprozesse berücksichtigen jedoch die situativ variiere-

---

renden Informationsbedarfe sowie eine enge, ja unauflösbare Verbindung von Beziehung und Entscheiden. Gerade in diesem Zusammenhang offenbart sich ein weiteres Argument für eine Begrenzung von Rationalität in den Entscheidungssituationen. Es ist anzunehmen, dass Entscheidungen in interaktiven Situationen in anderer Weise ausfallen als „einsame“ Entscheidungen. Beziehungseffekte sind besonders in den von Asymmetrie der Interaktionspartner gekennzeichneten Behandlungssituationen anzunehmen. Darüber hinaus beeinflussen in einer fortdauernden Beziehung Erfahrungen mit den Behandelnden und das Vertrauen zu ihnen die Entscheidungen der Krebspatienten.

Ogleich, wie bereits dargelegt, das Entscheidungshandeln der Krebspatienten per se begrenzter Rationalität unterliegt, weicht es dennoch phasenweise von Strategien der *Bounded Rationality* (Simon 1956; 1982) ab. Den Entscheidungen bei begrenzter Rationalität liegt der Maßstab des “Satisficing” (Simon 1957) zugrunde. Personen – so der Grundgedanke – sind keine strengen Nutzenmaximierer, sondern beenden den Abwägungsprozess bei Entscheidungen, wenn eine zufrieden stellende Lösung gefunden ist. Krebspatienten streben jedoch mit ihrer Entscheidung – zumindest in der Phase der Krankheitsmanifestation – kein zufrieden stellendes Ergebnis, sondern den größtmöglichen subjektiven Nutzen – das Überleben – an. Dieser Aspekt kann entscheidungstheoretisch der Subjective Expected Utility-Theorie (Edwards 1954; Savage 1954) zugeordnet werden, wonach Entscheidungen immer nach dem subjektiv größten Nutzen für das Individuum gefällt werden. Im Krankheitsverlauf, wenn das Krankheitsgeschehen in eine palliative Phase übergegangen ist, zeigen sich Krebspatienten wiederum eher als *Satisficer*, indem sie sich mit der Verbesserung beziehungsweise dem Erhalt des Gesundheitszustands oder der Lebensqualität zufrieden geben müssen.

Der Nutzen von Entscheidungen der Krebspatienten wird nicht durch eine allgemeingültige Wertedefinition, sondern über individuelle Wertedefinitionen bestimmt. Hier deutet sich beinahe zwangsläufig ein Aspekt von Perspektivenungleichheit zwischen Patienten und professionellen Akteuren an. Dieser resultiert aus der Differenz zwischen der Insider- und der Outsiderperspektive. Aus der (Insider-)Perspektive der Krebspatienten ist ihr Entscheidungshandeln nicht nur im Ergebnis, sondern auch im Prozess eindeutig als rational einzuschätzen, da der Kalkulationsprozess bei Entscheidungen von ihren übergeordneten Präferenzen nach Überleben und Lebensqualität getragen ist. Rational ist demzufolge nicht nur ein subjektiv erwünschtes Entscheidungsergebnis, sondern auch der individuell und situativ geprägte Selektionsvorgang selbst, wenn er entsprechend dazu geeig-

net ist, die Präferenzen der Krebspatienten zu verwirklichen. Eben hier sei nochmals auf den interaktiven Charakter der Entscheidungen verwiesen. Da sich Präferenzen als inkonsistent erweisen, spielt es auch eine Rolle, *wer* zu welchem Zeitpunkt bei Entscheidungen partizipiert. Selbst wenn sich die Entscheidungsmaßstäbe der professionellen Akteure weitgehend an (medizinischen) Leitlinien orientieren, kann dennoch der Einfluss interindividueller Präferenzdifferenzen zwischen Behandelnden nicht ausgeschlossen werden.

Rational-Choice-Theorien geben wenig Hinweise auf die Bedeutung der Interaktion für den Entscheidungsprozess. Zwar werden – auch interaktive – Einflussfaktoren als Framing-Effekte beschrieben; die Bedeutung von Aushandlungsprozessen wird dabei nicht in den Blick genommen. Die Wahrscheinlichkeit des Eintritts von unerwünschten Wirkungen einer Behandlung oder umgekehrt Heilungswahrscheinlichkeiten wird mitunter von Krebspatienten und professionellen Akteuren vollkommen unterschiedlich eingeschätzt. Das Auftreten sogenannter Framing-Effekte (Tversky/Kahneman 1995) scheint jedoch für Entscheidungen der Krebspatienten weitaus weniger prägend zu sein, als in Zusammenhang mit chronischer Krankheit vermutet wird. Im Gegenteil zeigen sich Krebspatienten insbesondere im Krankheitsverlauf, wenn die Erkrankung in ein chronisches Stadium eingetreten ist, weniger durch die Einschätzung professioneller Akteure beeinflussbar. Gerade dann haben sie sich ein Wissen über die Erkrankung, ihre Behandlung und, im Sinne *Ökologischer Rationalität* (Goldstein/Gigerenzer 2002), ein Gefühl dafür erworben, was gut für sie ist. Bei ihren Entscheidungen verlassen sich Krebspatienten auch auf ihre Intuitionen und Erfahrungen. Diese Phänomene erweisen sich im Krankheitsverlauf als stabil und werden durch die Krebspatienten oft als valider eingeschätzt als die fachliche Expertise der Behandelnden.

Entscheidungen im Krankheitsverlauf können als auf Präferenzen basierende, den subjektiven Nutzen maximierende Entscheidungen bezeichnet werden, welche unter Ungewissheit getroffen werden. Entscheidungstheoretisch werden als Präferenzentscheidungen unter Unsicherheit solche Entscheidungen zwischen Optionen bezeichnet, die aufgrund möglicher Konsequenzen und deren Wahrscheinlichkeit getroffen werden (Glöckner 2006). Entscheidungen unter Unsicherheit können noch einmal nach dem Grad des Wissens um die Wahrscheinlichkeiten des Eintretens bestimmter Ergebnisse unterteilt werden. Sind die Wahrscheinlichkeiten bekannt, handelt es sich um Entscheidungen unter Risiko; sind sie unbestimmt, werden sie als Entscheidungen unter Ungewissheit bezeichnet (Eisenführ/Weber 2003). Entscheidungen der Patienten im Krankheitsverlauf sind bestenfalls Ent-

scheidungen unter Risiko, dennoch wird es sich meist um solche unter Ungewissheit handeln, da die Wahrscheinlichkeiten von Entscheidungszielen nur selten durch die Patienten exakt zu beziffern sein werden. Eben hier endet auch das Verständnis *Begrenzter Rationalität* bei den Entscheidungen der Krebspatienten, weil nun jegliches Berechnen unmöglich wird.

Krebspatienten und Behandelnde interpretieren mitunter Risiko und dessen Eintrittswahrscheinlichkeiten von Entscheidungsergebnissen in unterschiedlicher Weise. Während sich professionelle Akteure auf das Krankheitsgeschehen beziehungsweise die Behandlung konzentrieren, zielen die Entscheidungen der Krebspatienten auf das Leben mit der Krankheit sowie auf die Behandlungsfolgen. Ein Risiko wird für professionelle Akteure die Eintretenswahrscheinlichkeit von Effekten einer (unterlassenen) Behandlung repräsentieren, während es für Krebspatienten ein Risiko darstellen kann, durch eben diese vorgegebenen Therapieverfahren ihre Lebensqualität aufs Spiel zu setzen. Ähnliches gilt für Entscheidungen unter Ungewissheit. Auch hier zeigen sich Einschätzungsdifferenzen zwischen Patienten und professionellen Akteuren. Aus der Sicht professioneller Akteure basieren ungewisse Entscheidungen auf unsicherer medizinischer Evidenz, während für Krebspatienten ihre ungewisse Zukunftsperspektive vordergründig ist. Im Gegensatz zu einer professionellen Perspektive ist ungewisse Evidenz für viele Krebspatienten vernachlässigbar, wenn sie sich durch eine bestimmte Behandlung – in diesem Zusammenhang sind komplementäre oder unkonventionelle Verfahren zu nennen – eine Besserung ihres Zustandes versprechen. Entscheidungen im Verlauf einer Krebserkrankung, so wird deutlich, erfolgen eben nicht nach immer gleichen Kalkulationsvorgängen, sondern variieren interindividuell vor dem Hintergrund einer professionellen oder einer „Laienperspektive“.

Die vorliegende Untersuchung lehrt für die theoretische Reflexion von Entscheidungen unter Ungewissheit im Verlauf einer Krebserkrankung, dass bestehende Konzeptionen, wie die *Rational-Choice-Theorien* (Neumann/Morgenstern 1944; Edwards 1954; Savage 1954), *Bounded Rationality* (Simon 1956; 1982) oder *Ökologische Rationalität* (Goldstein/Gigerenzer 2002) für sich gesehen nicht ausreichen, um die Komplexität der Entscheidungssituationen zu erfassen. Die prinzipiell jeder Entscheidung zugrunde liegende begrenzte Rationalität ist vor dem Hintergrund der Entscheidungen von Krebspatienten als interaktiver Prozess neu zu reflektieren. Vor allem die in dem Konzept Shared decision-making postulierte Partnerschaft sollte nicht von einer Perspektivenkongruenz von Patienten und professionellen Akteuren ausgehen, sondern die der Experten-Laien-Beziehung inhä-

---

rente Perspektivenungleichheit im Verständnis von Rationalität, Risiko und Präferenz einbeziehen. Bei Entscheidungen der Krebspatienten geht es nicht um *eine* Behandlungsentscheidung, sondern es sind wiederkehrende Phänomene im Krankheitsverlauf, die phasenweise von unterschiedlichen Präferenzen bestimmt werden. Dementsprechend kann das Entscheidungshandeln der Krebspatienten nicht als rational oder irrational klassifiziert werden; vielmehr ist die Logik oder Rationalität der oft emotional stark belasteten Situation der Krebspatienten zu berücksichtigen (vergl. hierzu auch Schaeffer 2004; Schaeffer/Moers 2008). Vor dem Hintergrund dieser Ausführungen bedarf es eines erweiterten Rationalitätsbegriffs, der die Emotionen, Erfahrungen und Intuitionen der Patienten einbezieht.

## 8.2 Forschungsrelevante Überlegungen

Trotz der ständig zunehmenden Zahl von Untersuchungen zum Thema Entscheidungen im Krankheitsverlauf im Allgemeinen und zu Shared decision-making im Besonderen sind wesentliche Aspekte des Entscheidens im Verlauf einer Krebserkrankung bislang kaum berücksichtigt worden. Dies ist teilweise auf das methodische Vorgehen bei der Untersuchung dieses Phänomens zurückzuführen. Nach wie vor dominieren bei der Erforschung von Shared decision-making standardisierte, quantitative Erhebungen. Dieses Vorgehen resultiert auch aus der Annahme, dass rationales, analytisches Entscheiden quasi als Goldstandard bei der medizinischen Entscheidungsfindung zu betrachten sei und Entscheidungsprozesse auf entsprechend regulierten Kalkulationsvorgängen beruhen (Broadstock/Mitchie 2000).

Bereits Charles et al. (1997), die meist als Begründer des Konzeptes Shared decision-making genannt werden, sehen den Bedarf tiefer gehender Analysen, um die Entscheidungen von Patienten sowie die ihnen zugrunde liegenden Kontextfaktoren zu erforschen. Die Autoren schlagen in diesem Zusammenhang vor, qualitative Methoden – narrative oder semistrukturierte Interviews – einzusetzen, um eine detaillierte Einsicht in Entscheidungsprozesse und die Einstellungen der Patienten in Bezug auf gesundheitsbezogene Entscheidungen zu erhalten. Auch andere Autoren weisen darauf hin, dass die genutzten standardisierten Instrumente nicht dazu geeignet seien, Entscheidungssituationen zu erfassen, da sie die Einschätzungen und Präferenzen der Entscheider selbst kaum berücksichtigen (Ubel/Loewenstein 1997; Brodstock/Mitchie 2000; Fraenkel/McGraw 2007).

Die für eine Erfassung von partizipativer Entscheidungsfindung genutzten Messverfahren spiegeln das Entscheidungsverhalten von Patienten eher indirekt wider,

---

indem sie sich auf die Erhebung von Bedürfnissen bei der Informationsvermittlung, die Messung von Prozessschritten bei der partizipativen Entscheidungsfindung, der Evaluation von Interventionen zur Förderung von Shared decision-making sowie die Beurteilung von Decision Aids aus der Sicht von Patienten konzentrieren (Whelan et al. 2001; Giersdorf et al. 2004; O'Connor et al. 2003). In diesem Zusammenhang kommen – bis auf ein Beobachtungsverfahren (Observing patient involvement) (Elwyn et al. 2005) – Fragebögen zum Einsatz, beispielsweise der Fragebogen zur Entscheidungszufriedenheit (Satisfaction with Decision) (Holmes-Rovner et al. 1996), der Fragebogen zum Entscheidungskonflikt (Decisional Conflict Scale) (O'Connor 1995) oder der Combined Outcome Measure For Risk Communication And Treatment Decision-making Effectiveness (COMRADE) (Edwards et al. 2003).

Die in dieser Arbeit ermittelten Ergebnisse dagegen ermöglichen einen Einblick in die Entscheidungssituationen selbst, so wie sie von den Krebspatienten erlebt werden und legen ihre Präferenzen für die Gestaltung von Entscheidungssituationen dar. Es wird deutlich, dass Krebspatienten grundsätzlich eine Wahlfreiheit haben möchten, wobei die Partizipationsqualitäten jedoch phasenweise unterschiedlich ausgeprägt sind. Demzufolge wird eine Klassifizierung von Partizipationsbedürfnissen, beispielsweise in aktiv oder passiv, nicht ausreichen, um Entscheidungssituationen patientengerecht gestalten zu können. Darüber hinaus eröffnen sich in dieser Arbeit verschiedene, von den Krebspatienten wahrgenommene Barrieren für eine Anwendung von Shared decision-making, welche in der Interaktion mit den Behandelnden sowie gesundheitssystemisch begründet sind. Aus Sicht der Patienten zeigt sich Shared decision-making eher als normatives Konzept, das in ihrem Behandlungsalltag nicht gelebt wird und das darüber hinaus nicht in allen Entscheidungssituationen wünschenswert wäre.

Forschungsbedarf ergibt sich zum einen bei der Untersuchung weiterer Perspektiven, die der Ärzte und der Pflegenden und von Entscheidungssituationen im Krankheitsverlauf. Die Ergebnisse dieser Untersuchung weisen darauf hin, dass sich deren Erleben und ihre Präferenzen, gleichermaßen wie die der Patienten, nicht bestimmten Klassifikationen zuordnen lassen. Zum anderen gilt es, die Rolle der Pflegenden bei der Entscheidungsfindung von Krebspatienten genauer in den Blick zu nehmen, insbesondere für die Klientel der Pflegebedürftigen beziehungsweise in Zusammenhang mit Palliative Care. Weiterhin zeigen sich in dieser Arbeit Hinweise darauf, dass das Krankheitserleben und die Entscheidungssituationen sich zwar weniger nach Tumorlokalisation unterscheiden, wie zuvor angenommen

(Fischbeck 2003), wohl aber zwischen Patienten, die an soliden Tumoren erkrankt sind und solchen, die an systemischen onkologischen Erkrankungen leiden. Letztere erleben die Krebserkrankung aufgrund ihrer eher diffusen Ausbreitung als außerordentlich ungewiss, das heißt unberechenbar, und empfinden gleichermaßen den Zeitdruck für Entscheidungen besonders intensiv. Weitere – qualitativ und quantitativ angelegte – Untersuchungen könnten der Entwicklung eines Instruments dienen, das Behandelnde darin unterstützen, die Rollenpräferenzen von Krebspatienten in den Entscheidungssituationen im Behandlungsalltag immer wieder aktuell standardisiert zu erfassen.

### **8.3 Relevanz der Untersuchung für die Praxis**

#### *Weniger direktive Entscheidungsprozesse*

Empirische Untersuchungen zur ärztlichen Entscheidungsfindung weisen darauf hin, dass es Ärzte präferieren, ihre Entscheidungen gemäß der Logik eines kausal mechanischen Weltbildes zu treffen, als mit Ungewissheiten zu kalkulieren, und orientieren ihre Entscheidungen eher an positiven Ergebnissen als an Ungewissheiten (Atkinson 1995; Vogd 2004). Umso dringlicher ist vor diesem Hintergrund eine mehr patientenzentrierte denn direktive Entscheidungsfindung für eine Behandlung und Versorgung der Krebspatienten anzumahnen. Dazu gehört einerseits, dass professionelle Akteure eine Perspektivenungleichheit bei Risiko, Ungewissheit und Entscheidungspräferenzen zwischen ihnen und den Patienten regelmäßig anerkennen und nicht als Ausnahmefall beziehungsweise als schwierigen „Fall“ einschätzen. Andererseits geht es darum, die Präferenzen und Entscheidungsstrategien der Patienten wahrzunehmen und als gleichwertig gegenüber professionellen Kriterien in den Entscheidungsprozess zu integrieren. Der Anerkennung prinzipieller Wahlfreiheit der Patienten durch die Behandelnden kommt dabei oberste Priorität zu. Das bedeutet in einem ersten Schritt, dass nicht die professionellen Akteure alleine entscheiden können, wann eine Entscheidung fällig wird.

Zu einer von Krebspatienten gewünschten Entscheidungsberatung gehören:

- Explorieren des subjektiven Krankheitserlebens,
- Situative Klärung der Rollenpräferenz bei Entscheidungen,
- Individuell und situativ durch den Patienten definiertes Maß an Information,
- Anerkennung von individuellen Entscheidungspräferenzen und intuitiven Entscheidungsstrategien der Patienten,
- Beachten der zeitlichen Ressourcen des Patienten,

- Anerkennung hochbelastender Situationen im Krankheitsverlauf, wie beispielsweise der Diagnoseschock.

Ausdrücklich ist in diesem Zusammenhang eine wenig bestimmende – im Gegensatz zu einer nicht-direktiven – Entscheidungsfindung beziehungsweise -beratung im Sinne von Rogers (1983) gemeint. Dies bedeutet, dass Patienten von den professionellen Akteuren zwar als Experten ihres Befindens wahrgenommen werden, gleichzeitig jedoch realisieren, dass sich diese Expertise erst im Krankheitsverlauf und individuell unterschiedlich herausbildet und festigt. Gerade am Beginn der Krebserkrankung können die Fähigkeiten von Krebspatienten, Informationen zu suchen und einzuschätzen sowie dementsprechend zu entscheiden, oft noch nicht ausgeprägt sein, da das bislang zur Verfügung stehende Alltagswissen nicht ausreichend ist. Allerdings gibt es auch zu Beginn der Erkrankung feste Präferenzen und Prioritäten, die sich gerade bei Entscheidungen unter großer emotionaler Belastung als entscheidungskonstituierende Heuristiken erweisen.

Die Erfahrungen der Krebspatienten weisen darauf hin, dass die von ihnen gewünschte prinzipielle Wahlfreiheit nicht lediglich in einer Auswahl von Optionen und dem Fehlen von Druck besteht, der auf sie ausgeübt wird. Gerade in Krisensituationen im Krankheitsverlauf brauchen Patienten einen Beratungsprozess, der von einem individuell unterschiedlichen Informationsbedarf über die Erkrankung und ihre Behandlung bestimmt wird, ihnen dazu verhilft, eigene Präferenzen zu klären und der die Einflussfaktoren auf eine Entscheidung mit berücksichtigt. Eine weniger direkte Entscheidungsfindung bedeutet, Patienten in ihrer von Hilfesuchen gekennzeichneten Position nicht mit der Entscheidung alleine zu lassen, ihnen jedoch genügend Freiraum für eigene Vorstellungen zu lassen. Dazu gehört auch die Akzeptanz von Entscheidungen, die Patienten ausdrücklich entgegen professionellen Einschätzungen treffen. Diese Anforderungen der Patienten legen ein hohes Maß an Selbstreflexivität und mitunter die Fähigkeit zu raschen Rollenwechsel der Behandelnden nahe. Gerade diese Rollenwechsel wurden bislang eher von den Patienten geleistet, die gefordert waren, sich immer wieder neu auf das Verhalten beziehungsweise auf den Entscheidungsstil der Behandelnden einzulassen. Deutlich wird, dass die Beziehung zwischen Krebspatienten und professionellen Akteuren als entscheidungskonstituierendes Element in das Zentrum des Behandlungsgeschehens rückt.

---

*Zeitliche Trennung von Diagnosemitteilung und Behandlungsentscheidung*

Die Qualität der Beziehung zwischen Erkrankten und professionellen Akteuren bestimmt maßgeblich das Entscheidungsverhalten des Patienten während des gesamten Versorgungsverlaufs. Dreh- und Angelpunkt für die Ausgestaltung dieser Beziehung ist bereits die Art und Weise der Eröffnung der Diagnose. Eine Krebsdiagnose löst bei den Betroffenen ein Gefühlschaos aus, das für viele von ihnen mit dem Versuch der Abwehr der schockierenden Nachricht beginnt. Sie beschreiben sich als äußerlich sehr gefasst; innerlich befinden sie sich jedoch in einem Ausnahmezustand. Besonders gravierend ist die Diagnosemitteilung auch deswegen, weil Patienten durch sie meist „aus heiterem Himmel“ aus ihrem normalen Alltagsleben gerissen werden. Bislang haben sie sich gesund gefühlt und sehen sich nun einer existenziellen Bedrohung ausgesetzt und empfinden, ihrem eigenen Gefühl beziehungsweise ihrer Selbsteinschätzung nicht mehr trauen zu können. Das Ereignis der Diagnoseübermittlung selbst ist eine destruktive, einschneidende Erfahrung, da ein sicherer (und gesunder) Alltag nach Mitteilung der Diagnose Krebs für die Erkrankten und meist auch für ihre Bezugspersonen nicht mehr existiert. Sie erfahren den Einbruch der Krebserkrankung als Zäsur im Sinne einer *biographical disruption* (Bury 1982), die das Leben in eine Phase vor dem Erkennen der Krebserkrankung und nach der Diagnose teilt.

Viele von ihnen haben zuvor zwar Krankheitssymptome wahrgenommen, allerdings nicht mit einer Krebserkrankung in Verbindung gebracht, sondern als minderschwere Erkrankung, wie beispielsweise eine Grippe, eingestuft oder als diffuses Gefühl, dass etwas nicht in Ordnung ist, erlebt. Selbst wenn die Betroffenen ahnen, dass ihre Symptome auf ein ernsthaftes Krankheitsgeschehen hindeuten könnten, versuchen sie so lange es geht, ihre Alltagsnormalität aufrechtzuerhalten. Diese Versuche der Normalisierung von Symptomen dauern bei einer der Befragten sogar mehrere Jahre, bis der Tumor auch äußerlich nicht mehr zu übersehen ist. Das Bedrohliche der Krebserkrankung ist nicht nur auf das Wahrnehmen von nicht zu deutenden Symptomen zurückzuführen, sondern steht darüber hinaus ganz wesentlich in Verbindung mit den Annahmen, welche die Erkrankten über eine Krebserkrankung haben. Die Krebsdiagnose wird vielfach als Todesurteil empfunden und damit

„... bricht die Realität des spürbar nahenden eigenen Todes durch die normale Abschirmung des Bewusstseins und entzieht der sinnhaften Wirklichkeitskonstruktion, in der man bisher mit anderen Menschen gelebt hatte, schlagartig den Boden“ (Gerdes 1986: 25).

---

Alltagsnormalität wird abgelöst von einem Leben mit der Angst vor einer Verschlechterung der Erkrankung beziehungsweise vor dem Auftreten eines Rezidivs und letztlich auch vor einem langen Siechtum und vor dem Sterben.

Vor diesem Hintergrund wird deutlich, dass zum Zeitpunkt der Diagnosestellung es den Erkrankten oft unmöglich ist, Erklärungen professioneller Akteure zu folgen oder das Für und Wider einzelner Optionen abzuwägen und sich zu entscheiden. Eine eindeutige zeitliche Trennung von Diagnosemitteilung und Therapieentscheidung ist aus der Sicht der Krebspatienten unumgänglich. Nur wenige Notfallsituationen erfordern es, dass sich die Erkrankten unverzüglich in (stationäre) Behandlung begeben. Vielmehr scheint ein Beratungsgespräch erforderlich, das es den Erkrankten ermöglicht, Fragen – auch wiederholt – zu stellen. Neben der Beratung durch die professionellen Akteure selbst kann es hilfreich sein, auf schriftliches Informationsmaterial (auch Decision Aids), auf eigene Notizen, die Patienten aufzeichnen oder auf einen Tonbandmitschnitt der Konsultation zurückzugreifen. Gleichermäßen unterstützend ist es, wenn Erkrankte von Angehörigen oder Freunden zu den Gesprächen mit den professionellen Akteuren begleitet werden. Hier zeigen sich viele einzelne Aspekte, die – ganz pragmatisch – zu einer leichteren Entscheidungsfindung der Krebspatienten führen können. Einen Beitrag könnte in diesem Zusammenhang auch die Berufsgruppe der Pflegenden leisten.

#### *Entscheidungsberatung als pflegerische Aufgabe*

Die bislang untergeordnete Rolle, welche Pflegenden aus der Sicht von Krebspatienten bei der Entscheidungsfindung spielen, verweist auf die Notwendigkeit, die pflegerische Unterstützung der Patienten innerhalb des Entscheidungsprozesses mehr in das Interesse der pflegewissenschaftlichen Diskussion zu rücken. In diesem Zusammenhang geht es nicht nur um Entscheidungen, die im Kontext der pflegerischen Versorgung von Krebspatienten getroffen werden. Vielmehr ist vor dem Hintergrund der bereits angeführten Schwierigkeiten bei der Verwirklichung partizipativer Entscheidungsfindung insbesondere die Rolle von Pflegenden bei Entscheidungen herauszuheben, welche die medizinische Behandlung und das Leben mit der existenziellen Bedrohung betreffen. Die oft konfliktreiche und zum Teil vergebliche Realisierung von Partizipation der Krebspatienten im Rahmen ihrer Behandlung und Versorgung weist darauf hin, dass Krebspatienten Unterstützungsbedarf für die Verwirklichung ihrer (Entscheidungs-)Präferenzen haben. Pflegewissenschaftliche Konzeptionen betonen ausdrücklich die grundlegenden Bedürfnisse von Patienten nach Autonomie und Partizipation (exemplarisch Parse

1995; Orem 1997; Boppert 2002). Allerdings scheinen diese Vorstellungen im Versorgungsalltag nicht sichtbar zu werden.

Krebspatienten erleben Ärzte als die bestimmenden Autoritäten bei ihrer Behandlung und Pflegende in erster Linie als ausführende Hilfskräfte. Dies ist dadurch zu erklären, dass Pflegende vorrangig bei der Umsetzung der medizinischen Therapie, beispielsweise bei der Verabreichung einer Infusion, wahrgenommen werden. Die Ausführung ärztlicher Anordnungen erstreckt sich in diesem Zusammenhang auch auf die Verwirklichung ärztlicher Entscheidungen, selbst wenn diese den Präferenzen der Patienten entgegenlaufen. Der sich hier andeutende Mangel an professioneller Autonomie, beziehungsweise eine mangelhafte Umsetzung beruflicher Selbstbestimmung von Pflegenden, steht in Widerspruch zu dem auch international von pflegewissenschaftlicher und berufsständischer Seite (exemplarisch Gadow 1989; International Council of Nurses 2008) postulierten Anspruch an die pflegerische Tätigkeit, eine anwaltschaftliche Funktion für Patienten zu übernehmen, wenn diese aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen nicht in der Lage sind zu partizipieren. Jedoch eröffnet sich auch hier ein schmaler Grad zwischen Interessenvertretung und einer Form anwaltschaftlichen Handelns, das eher paternalistische Züge trägt. Gadow (1989) definiert anwaltschaftliches Eintreten wie folgt: "... that individuals be assisted by nursing to authentically exercise their freedom of self-determination" (ebd.: 45). Die Autorin betont die Notwendigkeit, dass sich Pflegende der Gefahr bewusst werden, Patienten zu bedrängen oder ihnen eigene Vorstellungen überzustülpen. Der Fokus pflegerischen Handelns sollte entsprechend darauf liegen, Patienten darin zu unterstützen, sich der eigenen Werte und Präferenzen bewusst zu werden, um sie im Bedarfsfall auch einfordern zu können.

Ein grundlegender Schwachpunkt der Konzeption einer pflegerischen Entscheidungsberatung liegt gewiss in der mangelnden beruflichen Autonomie der bundesdeutschen Pflegenden begründet. Darüber hinaus können institutionelle Rahmenbedingungen in den stationären und ambulanten Einrichtungen des Gesundheitssystems der Verwirklichung pflegerischer, die Partizipation von Patienten stützender Konzepte verhindern. Aus der Perspektive von Krebspatienten erscheint es jedoch wünschenswert, dass solche Aufgaben in den pflegerischen Kompetenzbereich integriert würden. Eine patientenzentrierte, pflegerische Entscheidungsberatung könnte beispielsweise über Modellvorhaben in die gesundheitliche Versorgung von Krebspatienten aufgenommen werden. Allerdings besteht – so zeigen es die Ergebnisse dieser Untersuchung – hierfür erheblicher Qualifizierungsbedarf. Letztlich erfordert die Übernahme dieses Kompetenzbereichs jedoch gleichzeitig

---

die Bereitschaft zur Übernahme von (Mit-)Verantwortung für die Entscheidungen der Krebspatienten.

#### **8.4 Ausblick**

Die Partizipation von Krebspatienten bei ihren Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen wird vor dem Hintergrund gesundheitspolitischer sowie demografischer Entwicklungen auch künftig auf der Agenda der Diskussion der Public-Health-Akteure um eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung stehen. Die Anwendung partizipativer Entscheidungsfindung erfordert ein tiefgehendes Verständnis der Perspektiven der (Krebs-)Patienten sowie die Bereitschaft, Patienten in den unterschiedlichen Phasen der Erkrankung zu begleiten. In dieser Untersuchung konnte gezeigt werden, dass, neben dem Anspruch der Krebspatienten auf prinzipielle Wahlfreiheit bei ihrer Behandlung und Versorgung, individuell sowie situativ unterschiedliche Partizipationsqualitäten und Informationsbedarfe existieren, die auf eine individualisierte Anwendung von Shared decision-making verweisen. Partizipation beginnt gerade für Krebspatienten – jedoch auch für andere schwer chronisch Kranke – nicht bei Entscheidungen am Lebensende, sondern bereits in der Phase der Krankheitsmanifestation.

Für die Gestaltung solcher individualisierter Entscheidungsprozesse schafft die vorliegende Untersuchung eine empirisch fundierte Grundlage. Diese individualisierten Prozesse erfordern aus der Perspektive von Krebspatienten die Anerkennung und den Respekt vor ihren – auch intuitiven und emotional geprägten – Entscheidungsstrategien. Darüber hinaus lassen die von den Krebspatienten gewünschten individualisierten Entscheidungsprozesse die Gefahr erkennen, Entscheidungsmodelle, wie Rational-Choice oder Shared decision-making, als normatives Regelwerk für gesundheitsbezogene Entscheidungen anzuwenden und dabei von einem Ideal eines mündigen, entscheidungsfähigen Patienten auszugehen. Ein solcher Ansatz kann das Leistungsvermögen der Krebspatienten zumindest phasenweise übersteigen.

Eine Voraussetzung dafür, Behandlungsentscheidungen mit Patienten auszuhandeln, ist gleichzeitig die Fähigkeit zu interdisziplinärem Arbeiten. Shared decision-making im Kontext chronischer Erkrankungen kann nicht nur zwischen Patienten und Ärzten erfolgen. Insbesondere vor dem Hintergrund der von Krebspatienten gewünschten Behandlungs- und Versorgungskontinuität sind andere Berufsgruppen in den Aushandlungsprozess einzubeziehen. Eben hier reichen die Einschätzungen

---

der Krebspatienten über die einzelnen, individuellen Entscheidungssituationen hinaus. Eine Analyse von Strukturen und Prozessen des Gesundheitssystems und Ansätze zu deren Weiterentwicklung werden sich auf der Grundlage der Einschätzungen der Krebspatienten auch damit beschäftigen müssen, inwieweit diese eine partizipationsförderliche Gestaltung von Interaktionen zwischen Patienten und professionellen Akteuren ermöglichen.

## 9 Literatur

- American Cancer Society (Hrsg.) (2008): *Cancer Facts & Figures 2008*. Atlanta: American Cancer Society
- Anselm, R. (2003): Partner oder Person? Leistungskraft und Grenzen eines Paradigmas. In: Scheibler, F./Pfaff, H. (Hrsg.): *Shared decision-making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozeß*. Weinheim und München: Juventa, S. 26–33
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (2003): Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Senologie, Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Deutschen Krebsgesellschaft, Deutschen Krebshilfe. Methodische Entwicklung und Anwendung der Leitlinie Fraueninformation. *Zentralblatt Gynäkologie* 125, S. 484–493
- Arney, W.R./Bergen, B.J. (1984): *Medicine and the Management of Living. Taming the Last Great Beast*. Chicago/London: The University of Chicago Press
- Aronson, E./Wilson, T.D./Akert, R. (2004): *Sozialpsychologie*. 4. aktualisierte Auflage. München: Pearson Education
- Aronstein, L.W./Marlow, M/Desilets, B. (1990): Detours on the Road to Site-Based Management. *Educational Leadership* 47 (7), pp. 61–63
- Arora, N./Ayanian, J.Z./Guadagnoli, E. (2005): Examining the relationship of patient's attitudes and beliefs with their self-reported level of participation in medical decision making. *Medical Care* 43 (9), pp. 865–872
- Arora, N./McHorney, C.A. (2000): Patient Preferences for Medical Decision Making: Who Really Wants to Participate? *Medical Care* 38 (3), pp. 335–341
- Arrow, K.J. (1963): Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care. *American Economic Review* 53, pp. 941–973
- Ashcroft, J.J./Leinster, S.J./Slade, P.D. (1986): Mastectomy vs breast conservation: Psychological effects of patient choice of treatment. In: Watson, M./Greer, S. (Eds.) (1986): *Psychological issues in malignant disease*. Pergamon Press: Oxford, pp. 55–71
- Atkinson, P. (1995): *Medical Talk and Medical Work. The Liturgy of the Clinic*. London u.a.: Sage Publications
- Auerbach, S.M. (2000): Should Patients Have Control Over Their Own Health Care? Empirical Evidence And research Issues. *Annals of Behavioral Medicine* 22 (3), pp. 246–259
- Babrow, A.S./Hines, S.C./Kasch, C. (2000): Illness and uncertainty: Problematic integration and strategies for communication about medical uncertainty and ambiguity. In: Whaley, B.B. (Ed.): *Explaining illness: Messages, strategies and contexts*. Hillsdale: Erlbaum, pp. 41–67
- Babrow, A.S./Kline, K.N. (2000): From “reducing” to “coping with” uncertainty: reconceptualizing the central challenge in breast self-exams. *Social Science & Medicine* 51, pp. 1805–1816

- Baecker, D. (2000): Organisation als Begriff. Niklas Luhmann über die Grenzen des Entscheidens. *Lettre Internationale* 49, pp. 97–101
- Bailey, D.E./Mishel, M.H./Belyea, M./Stewart, J. L./Mohler, J. (2004): Uncertainty intervention for watchful waiting in prostate cancer. *Cancer Nursing* 27 (5), pp. 339–346
- Bamberg, G./Coenenberg, A.G. (2000): *Betriebswirtschaftliche Entscheidungslehre*. 10. Auflage, München: Verlag Franz Vahlen
- Barry, C.A./Bradley, C.P./Britten, N./Stevenson, F.A./Barber, N. (2000): Patients' unvoiced agendas in general practice consultations: qualitative study. *British Medical Journal* 320, pp. 1246–1250
- Barry, B./Cherkin, D.C./Chang, Y./Fowler, F.J./Skates, S. (1997): A randomized trial of a multimedia shared decision-making program for men facing a treatment decision for benign prostate hyperplasia. *Disease Management and Clinical Outcomes* 1, pp. 5–14
- Barry, B./Henderson, A. (1996): Nature of decision-making in the terminally ill patient. *Cancer Nursing* 19 (5), pp. 384–391
- Bartholomeyczik, S. (2007): Kurze Verweildauer im Krankenhaus – die Rolle der Pflegenden. *Pflege & Gesellschaft* 12 (2), S. 135–149
- Baumann, A./Deber, R.B./Thompson, G.G. (1991): Overconfidence among physicians and nurses: the micro-certainty, macro-uncertainty phenomenon. *Social Science & Medicine* 32, 167–174
- Beauchamp, T.L./Childress, F. (1994): *Principals of biomedical ethics*. 4. ed. Oxford: Oxford University Press
- Beaver, K./Bogg, J./Luker, K. (1999): Decision-making role preferences and information needs: a comparison of colorectal and breast cancer. *Health Expectations* 2, pp. 266–276
- Beaver, K./Jones, D./Susnerwala, S./Craven, O./Tomlinson, M./Witham, G./Luker, K. (2005): Exploring the decision-making preferences of people with colorectal cancer. *Health Expectations* 8, pp. 103–113
- Beaver, K./Luker, K.A./Owens, R.G./Leinster, S.J./Degner, L.F./Sloan, J.A. (1996): Treatment decision making in women with newly diagnosed breast cancer. *Cancer Nursing* 19 (1), pp. 8–19
- Becker, G. (1982): *Der ökonomische Ansatz zur Erklärung menschlichen Verhaltens*. Mohr Siebeck: Tübingen
- Beisecker, A.E./Beisecker, T.D. (1990): Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors. *Medical Care* 28 (1), pp. 19–28
- Beisecker, A.E./Helmig, L./Graham, D./Moore, W.P. (1994): Attitudes of Oncologists, Oncology Nurses, and Patients from a Women's Clinic Regarding Medical Decision Making for Older and Younger Breast Cancer Patients. *The Gerontologist* 34 (4), pp. 505–512
- Bell, D.E./Raiffa, H./Tversky, A. (1988): Overview paper. In: Bell, D.E./Raiffa, H./Tversky, A. (Eds.): *Decision making: Descriptive, normative, and prescriptive interactions*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 2–9

- Benbassat, J./Pilpel, D./Tidhar, M. (1998): Patients' Preferences for Participation in Clinical Decision Making: A Review of Published Surveys. *Behavioral Medicine* 24, Summer 1998, pp. 81–88
- Benner, P./C. Tanner, C./Chesla, C. (1996): *Expertise in Nursing Practice: Caring, Clinical Judgment and Ethics*. New York: Springer
- Beresford, E.B. (1991): Uncertainty and the Shaping of Medical Decisions. *Hastings Center Report* 7/8, pp. 6–11
- Bernal, E.W./Marco, C.A./Parkins, S./Buderer, N./Thum, S.D. (2007): End-of-life decisions: family views on advance directives. *American Journal of Hospice and Palliative Care* 24 (4), pp. 300–307
- Bilodeau, B.A./Degner, L.F. (1996): Information needs, sources of information and decisional roles in women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 23, pp. 691–696
- Blanchard, C.G./Labrecque, M.S./Ruckdeschel, J.C./Blanchard, E.B. (1988): Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Social Science & Medicine* 27, pp. 1139–1145
- Böhm, A. (2000). Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In: Flick, U./Kardorff, E.V./Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek: Rowohlt, S. 475–485
- Böhm, B. (2005): *Vertrauensvolle Verständigung herstellen: ein Modell interdisziplinärer Projektarbeit*. Dissertation an der Freien Universität Berlin. [www.diss.fu-berlin.de/cgi-bin/zip](http://www.diss.fu-berlin.de/cgi-bin/zip) (Download 22.7.2008)
- Boon, H./Westlake, K./Deber, R./Moineddin, R. (2005): Problem-solving and decision-making preferences: No differences between complementary and alternative medicine users and non-users. *Complementary Therapies in Medicine* 13 (3), pp. 213–216
- Boppert, M. (2002): *Patientenautonomie und Pflege. Begründung und Anwendung eines moralischen Rechts*. Frankfurt a.M.: Campus
- Bottdorf, J./Ratner, P./Johnson, J./Lovato, C./Joab, S. (1998): Communicating cancer risk information: the challenges of uncertainty. *Patient Education and Counselling* 33 (1), pp. 67–81
- Brashers, D.E. (2001): HIV and uncertainty: managing treatment decision making. *Focus* 16 (9), pp. 5–6
- Brashers, D.E./Neidig, J.L./Cardillo, L.W./Dobbs, L.K./Russell, J.A./Haas, S.M. (1999): 'In an important way, I did die': uncertainty and revival in persons living with HIV or AIDS. *AIDS CARE* 11 (2), pp. 201–219
- Brashers, D.E./Neidig, J.L./Russell, J.A./Cardillo, L.W./Haas, S.M./Dobbs, L.K./Garland, M./McCartney, B./Nemeth, S. (2003): The medical, personal, and social causes of uncertainty in HIV illness. *Issues in Mental Health Nursing* 24 (5), pp. 497–522
- Brauchlin, E./Heene, R. (1995): *Problemlösungs- und Entscheidungsmethodik. Eine Einführung*. 4., vollst. überarb. Aufl., Bern/Stuttgart: UTB für Wissenschaft
- Breier-Mackie, S. (2001): Patient autonomy and medical paternity: can nurses help doctors to listen to patients? *Nursing Ethics* 8 (6), pp. 510–521

- Bremnes, R.M./ Andersen, K./ Wist, E.A. (1995): Cancer patients, doctors and nurses vary in their willingness to undertake cancer chemotherapy. *European Journal of Cancer* 31 (12), pp. 1955–1959
- Brewin, T.B. (1996): Informed consent in oncology. *Journal of Clinical Oncology* 8, p. 272
- Britten, N. (2000): Misunderstandings in prescribing decisions in general practice: a qualitative study. *British Medical Journal* 320, pp. 484–488
- Broadstock, M./Michie, S. (2000): Processes of patient decision making: theoretical and methodological issues. *Psychology and Health* 15, pp. 191–204
- Brock, D.W. (1991): The Ideal of Shared Decision Making Between Physicians and Patients. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1, pp. 28–47
- Brock, D.W./ Wartman, S.A. (1990): When Competent Patients Make Irrational Choices. *New England Journal of Medicine* 322 (22), pp. 1595–1599
- Brody, D.S. (1980): The Patient's Role in Clinical Decision Making. *Annals of Internal Medicine* 93, pp. 718–722
- Brown, R.F./ Butow, P.N./ Henman, M./ Dunn, S.M./ Boyle, F./ Tattersall, M.H. (2002): Responding to the active and passive patient: flexibility is the key. *Health Expectations* 5, pp. 236–245
- Bruera, E./Sweeney, C./Calder, K./Palmer, L./Benisch-Tolley, S. (2001): Patient Preferences Versus Physician Perceptions of Treatment Decisions in Cancer Care. *Journal of Clinical Oncology* 19, pp. 2883–2885
- Bruera, E./Willey, J.S./Palmer, J.L./Rosales, M. (2002): Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions. *Cancer* 94 (7), pp. 2076–2080
- Buchanan, A. (1978): Medical Paternalism. *Philosophy and Public Affairs* 7, (Summer 1978), pp. 370–390.
- Buchanan, A.E./Brock, D.W. (1990): *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Cambridge: Cambridge University Press
- Bundesärztekammer (2007): *Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen*. [www.bundesaerztekammer.de/downloads/92helsinki.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/92helsinki.pdf) (Download 25.8.2007)
- Bundesministerium für Gesundheit/Bundesministerium der Justiz (Hrsg.) (2006): *Patientenrechte in Deutschland*. [www.bmg.bund.de/cln\\_040/nn\\_600110/SharedDocs/PublikationenGesundheit/g-407,templateId=raw,property=publication-File.pdf/g-407.pdf](http://www.bmg.bund.de/cln_040/nn_600110/SharedDocs/PublikationenGesundheit/g-407,templateId=raw,property=publication-File.pdf/g-407.pdf) (Download 17.6.2007)
- Burkart, G. (1995): Biographische Übergänge und rationale Entscheidung. *Bios* 8 (1), S. 59–88
- Burke, W./Press, N. (2006): Ethical obligations and counseling challenges in cancer genetics. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 4 (2), pp. 185–191
- Bury, M. (1982): Chronic illness as biographical disruption. In: *Sociology of Health and Illness* 4, pp. 162–182
- (1991): The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness* 13, pp. 451–468

- 
- (1997): *Health and Illness in a Changing Society*. Routledge: London, New York
- Butow, P.N./Maclean, M./Dunn, S.M./Tattersall, M.H.N./Boyer, M.J. (1997): The dynamics of change: Cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Annals of Oncology* 8, pp. 857–863
- Caress, A.-L./Luker, K./Woodcock, A./Beaver, K. (2002): A qualitative exploration of treatment decision-making role preferences in adult asthma patients. *Health Expectations* 5, pp. 223–235
- Caspari, C. (2007): *Shared Decision Making zwischen Wunsch und Wirklichkeit. Eine Qualitative Studie zur Entscheidungsfindung von Patient und Arzt bei Brustkrebs*. Saarbrücken: VDM Verlag Dr. Müller
- Cassileth, B.R./Zupkis, R.V./Sutton-Smith, K./March, V. (1980): Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine* 92, pp. 832–836
- Chapman, F.A./Sonnenberg, G.B. (2000): Introduction. In: Chapman, F.A./Sonnenberg, G.B. (Eds.): *Decision Making in Health Care. Theory, Psychology and Applications*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 3–19
- Charavel, M./Bremond, A./Moumjid-Ferdjaoui/Mignotte, H./Carrere, M.O. (2001): Shared decision-making in question. *Psycho-Oncology* 10, pp. 93–102
- Charles, C./Gafni, A./Whelan, T. (1997): Shared Decision-Making In The Medical Encounter: What Does It Mean? (Or It Takes At Least Two to Tango). *Social Science & Medicine* 44, pp. 681–692
- (1999). Decision-making in the physician-patient encounter. Revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science and Medicine* 49 (5), pp. 651–661
- Charles, C./Redko, C./Whelan, T./Gafni, A./Reyno, L. (1998): Doing nothing is no choice: lay constructions of treatment decision-making among women with early-stage breast cancer. *Sociology of Health & Illness* 20 (1), pp. 71–95
- Charles, C./Whelan, T./Gafni, A./Willan, A./Farrell, S. (2003): Shared Treatment Decision Making: What Does It Mean to Physicians? *Journal of Clinical Oncology* 21, pp. 932–936
- Cohen, H./Britten, N. (2003): Who decides about prostate cancer treatment? A qualitative study. *Family Practice* 20, pp. 724–729
- Conrad, P. (1990): Qualitative research on chronic illnesses: A commentary on method and conceptual development. *Social Science & Medicine* 30, pp. 1257–1263
- Cooley, M.E./Moriarty, H./Berger, M.S./Selm-Orr, D./Coyle, B./Short, T. (1995): Patient literacy and the readability of written cancer educational materials. *Oncology Nursing Forum* 22, pp. 1345–1351
- Corbin, J. (2001): Chronic Illness and Nursing. In: Hyman, R.B./Chorbin, J. (Hrsg.): *Chronic Illness*, New York: Springer, pp. 1–15
- Corke, C.F./Stow, P.J./Green, D.T./Agar, J.W./Henry, M.J. (2005): How doctors discuss major interventions with high risk patients: an observational study. *British Medical Journal* 330, pp. 182–184

- Corlett J./Twycross A. (2006): Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing* 15, pp. 1308–1316
- Coulter, A. (1997): Partnership with patients: the pros and cons of shared decision making. *Journal of Health Services Research and Policy* 2 (2), pp. 112–121
- (1999): Paternalism or partnership. *British Medical Journal* 319, pp. 719–720
- (2002a): Whatever happened to shared decision-making? Editorial. *Health Expectations* 5, pp. 185–186
- (2002b): *The Autonomous Patient. Ending paternalism in medical care.* London: The Nuffield Trust
- (2003): Patient information and shared decision-making in cancer care. Editorial. *British Journal of Cancer* 89, pp. S15–S16
- Coulter, A./Ellins, J. (2006): *Patient-focused interventions. A review of evidence.* Picker Institute Europe August 2006
- (2007): Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *British Medical Journal* 335, pp. 24–27
- Coulter, A./Entwistle, V./Gilbert, D. (1999): Sharing decisions with patients: is the information good enough? *British Medical Journal* 318, pp. 318–322
- Coulter, A./Peto, V./Doll, H. (1994): Patients' preferences and general practitioners' decisions in the treatment of menstrual disorders. *Family Practice* 11, pp. 67–74
- Damasio, A. (1994): *Descartes' Error.* G.P. Putnam's Sons, New York
- Davey, H.M./Barratt, A.L./Davey, E./Butow, P.N./Redman, S./Houssami, N./Salkeld, G.P. (2002): Medical tests: women's reported and preferred decision-making roles and preferences for information on benefits, side-effects and false results. *Health Expectations* 5, pp. 330–340
- Davidson, J.R./Brundage, M.D./Feldman-Stewart, D. (1999): Lung Cancer Treatment Decisions: Patients' Desires for Participation and Information. *Psycho-Oncology* 8, pp. 511–520
- Davidson, B.J./Parker, P.A./Goldenberg, S.L. (2004): Patients' preferences for communicating a prostate cancer diagnosis and participating in medical decision-making. *BJU International* 93, pp. 47–51
- Davis, M.A./Hoffman, J.R./Hsu, J. (1999): Impact of Patient Acuity on Preference for Information and Autonomy in Decision Making. *Academic Emergency Medicine* 16 (8), pp. 781–785
- Deber, R. (1994): Physicians in health care management: 8. The patient-physician-partnership: decision making, problem solving and the desire to participate. *Journal of the Canadian Medical Association* 151 (4), pp. 423–427
- Deber, R.B./Kraetschmer, N./Irvine, J. (1996): What role do patients want to play in treatment decision making. *Archives of Internal Medicine* 156 (13), pp. 1414–1420
- Degner, L.F./Kristjanson, L./Bowman, D./Sloan, J./Carriere, K./O'Neil, J./Bilodeau, B./Watson, P./Mueller, B. (1997): Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *Journal of the American Medical Association* 277, pp. 1485–1492

- Degner, L.F./Russell, C.A. (1988): Preferences for treatment control among adults with cancer. *Research in Nursing & Health* 11 (6), pp. 367–374
- Degner, L.F./Sloan, J. (1992): Decision Making During Serious Illness. What Role Do Patients Really Want To Play? *Journal of Clinical Epidemiology* Vol. 45 (9), pp. 941–950
- Degner, L.F./Sloan, J.A./Venkatesh, P. (1997): The Control Preferences Scale. *Canadian Journal of Nursing Research* 29 (3), pp. 21–43
- Department of Health (2001): The expert patient: a new approach to chronic disease management in the 21st century. London: Stationery Office
- DesHarnais, S./Carter, R.E./Hennessy, W./Kurent, J.E./Carter, C. (2007): Lack of concordance between physician and patient: reports on end-of-life care discussions. *Journal of Palliative Medicine* 10 (3), pp. 728–740
- Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung (dip) (Hrsg.) (2007): Pflege-Thermometer 2007. Eine bundesweite repräsentative Befragung zur Situation und zum Leistungsspektrum des Pflegepersonals sowie zur Patientensicherheit im Krankenhaus. <http://www.dip-home.de/material/downloads/Pflege-Thermometer2007.pdf> (Download 21.12.2007)
- Diekmann, A./Voss, T. (2004): Die Theorie rationalen Handelns. Stand und Perspektiven. In: Diekmann, A./Voss, T. (Hrsg.): *Rational-Choice-Theorien in den Sozialwissenschaften. Anwendungen und Probleme*. Scientia Nova: Oldenburg, S. 13–32
- Dierks, M.L./Seidel, G./Lingner, H./Schneider, N./Schwartz, F.W. (2007): Die Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover. *Managed Care* 7/8: S. 34–40
- Dierks, M.L./Siebeneick, S./Röseler, S. (2001): Patienten, Versicherte, Kunden – eine neue Definition des Patienten? In: Dierks, M.L./Bitzer, E.M./Lerch, M./Martin, S./Röseler, S./Schienkiewitz, A. et al. (Hrsg.): *Patientensouveränität – Der autonome Patient im Mittelpunkt*. Stuttgart: Arbeitsbericht Nr. 195 der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg, S. 4–26
- Donabedian, A. (1992): Quality assurance in health care: consumer's role. *Quality in Health Care* 1, pp. 247–251
- Dowie, J. (1998): Decision analysis in guideline development and clinical practice: the 'Clinical Guidance Tree'. In: Selbmann, H.K. (Ed.): *Leitlinien in der Gesundheitsversorgung*. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit. Baden-Baden: Nomos, S. 162–187
- Drought, T.S./Koenig, B.A. (2002): "Choice" in End-of-Life Decision Making: Researching Fact or Fiction? *The Gerontologist* 42, Special Issue III, pp. 114–128
- Eden, O.B. (1990): Consenting patients. *British Medical Journal* 301, p. 1334
- Eddy, D.M. (1990): Clinical decision making: from theory to practice. Anatomy of a decision. *Journal of the American Medical Association* 263, pp. 441–443
- Edwards, A./Elwyn, G. (2006): Inside the black box of shared decision making: distinguishing between the process of involvement and who makes the decision. *Health Expectations* 9, pp. 307–320

- Edwards, A./Elwyn, G./Hood, K./Robling, M./Atwell, C./Holmes-Rovner, M./Kinnersley, P./Houston, H./Russell, I. (2003): The development of COMRADE – a patient based outcome measure to evaluate the effectiveness of risk communication and treatment decision making in consultations. *Patient Education and Counselling* 50, pp. 311–322
- Edwards, A./Elwyn, G./Smith, C./Williams, S./Thornton, H. (2001): Consumers' view of quality in the consultation and their relevance to 'shared decision-making' approaches. *Health Expectations* 4, pp. 151–161
- Edwards, W. (1954): The theory of decision making. *Psychological Bulletin* 51, pp. 380–417
- Eisenführ, F./Weber, M. (2003): *Rationales Entscheiden*. 4. Auflage, Berlin/Heidelberg/New York: Springer Verlag
- Elit, L./Charles, C./Gold, I./Gafni, A./Farrell, S./Tedford, S./Dal Bello, D./Whelan, T. (2003): Women's perceptions about treatment decision making for ovarian cancer. *Gynecologic Oncology* 88 (2), pp. 89–95
- Ellsberg, D. (1961): Risk, ambiguity and Savage axioms. *Quarterly Journal of Economics* 75 (4), pp. 643–679
- Elster, J. (1987): *Subversion der Rationalität*. Frankfurt a.M.: Campus
- Elwyn, G.J./Edwards, A./Kinnersley, P. (1999): Shared decision making in primary care: the neglected half of the consultation. *British Journal of General Practise* 49, pp. 477–482
- (2003): Shared decision making in der medizinischen Grundversorgung. Die vernachlässigte zweite Hälfte der Beratung. In: Scheibler, F./Pfaff, H. (Hrsg.): *Shared Decion-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*. Weinheim/München: Juventa, S. 55–68
- Elwyn, G./Edwards, A./Mowle, S./Wensing, M./Wilkinson, C./Kinnersley, P./Grol R. (2001): Measuring the involvement of patients in shared decision-making: a systematic review of instruments. *Patient Education & Counseling* 43 (1), pp. 5–22
- Elwyn, G./Gray, J./Clarke, A. (2000): Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling. *Journal of Medical Genetics* 37, pp. 135–138
- Elwyn, G./Hutchings, H./Edwards, A./Rapport, F./Wensing, M./Cheung, W.Y./Grol, R. (2005): The OPTION scale: measuring the extent that clinicians involve patients in decision making tasks. *Health Expectations* 8, pp. 34–42
- Emanuel, E.J./Emanuel, L.L. (1992): Four Models of the Physician-Patient Relationship. *Journal of the American Medical Association* 267, pp. 2221–2226
- Ende, J./Kazis, L./Ash, A. (1989): Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. *Journal of General Internal Medicine* 4, pp. 23–30
- Engel, G. (1977): The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 196, pp. 129–136
- Engl, U. (2003): Einflüsse auf die Lebensqualität durch die Erkrankung an Brust- oder Darmkrebs: Eine qualitative Analyse ergänzender Freitextangaben zu einer standardisierten Erhebung der Lebensqualität Betroffener. Dissertation, LMU München: Medizinische Fakultät

- Epstein, R.M./Alper, B.S./Quill, T.E. (2004): Communicating Evidence for Participatory Decision Making. *Journal of the American Medical Association* 291, pp. 2359–2366
- Ernst, H. (1987): Intuition: Die plötzliche Erkenntnis. *Psychologie heute* 14 (11), S. 20–28
- Ernst, J./Krauß, O./Schwarz, R. (2006): Die Einbeziehung von Tumorpatienten in medizinische Entscheidungsprozesse. Empirische Ergebnisse zum „shared decision making“. *Der Onkologe* 12, S. 48–54
- Ernst, J./Schwarz, R./Krauß, O. (2004): Shared decision making bei Tumorpatienten. Ergebnisse einer empirischen Studie. *Journal of Public Health* 12, pp. 123–131
- Etzioni, A. (1988): Normative-Affective Factors: Towards A New Decision-Making Model. *Journal of Economic Psychology* 9, pp. 125–150
- Evans, R.G. (1974): Supplier-Induced Demand: Some Empirical Evidence and Implications. In: Perlman, M. (Hrsg.): *The Economics of Health and Medical Care*. New York: Mac Millan, S. 162–173
- Faden, R.R./Beauchamp, T.L. (1986): *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press
- Fallowfield, L.J. (1997): Offering choice of surgical treatment to women with breast cancer. *Patient Education and Counseling* 30, pp. 209–214
- Fallowfield, L.J./Hall, A./Maguire, P./Baum, M./A'Hern, R.P. (1994): Psychological effects of being offered choice of surgery for breast cancer. *British Medical Journal* 309, p. 448
- Farrell, H./Heritier, A. (2004): Interorganizational Negotiation and Intraorganizational Power in Shared Decision Making. *Comparative Political Studies* Vol. 37 (10), pp. 1184–1212
- Feldman-Stewart, D./Brundage, M./McConnell, B.A./Mackillop, W.J. (2000): Practical issues in assisting shared decision-making. *Health Expectations* 3, pp. 46–54
- Feldman-Stewart, D./Kocovski, B.A./McConnell, B.A./Brundage, M./Mackillop, W.J. (2000): Perception of Quantitative Information for Treatment Decisions. *Medical Decision Making* 20, pp. 228–238
- Festinger, L. (1957): *A theory of cognitive dissonance*. Stanford: Stanford University Press
- Feuerstein, G. (1998): Symbolische Gerechtigkeit. Zur verfahrenstechnischen Ausblendung von Wertkonflikten in der Mikroallokation medizinischer Behandlungsressourcen. In: Feuerstein, G./Kuhlmann, E. (Hrsg.): *Rationierung im Gesundheitswesen*. Wiesbaden: Ullstein-Medical, S. 193–211
- Filipp, S.-H. (1995): Ein allgemeines Modell für die Analyse kritischer Lebensereignisse. In: Philipp, S.-H. (Hrsg.): *Kritische Lebensereignisse*. 3. Auflage. München: PVU, S. 1–52
- Fischbeck, S. (2003): Zum Bedürfnis onkologischer Patienten nach therapiebezogener Mitbestimmung. Befunde empirischer Forschung. In: Scheibler, F./Pfaff, H. (Hrsg.): *Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*. Weinheim/München: Juventa, S. 46–54

- Flick, U. (1995): Stationen des qualitativen Forschungsprozesses. In: Flick, U. /Kardorff, E.v./Keupp, H./Rosenstiel, L. v./Wolff, S. (Hrsg.): *Handbuch Qualitative Sozialforschung*. 2. Auflage. Weinheim: Psychologie Verlags Union, S. 148–176
- Flin, R./Salas, E./Strub, M./Martin, L. (1997): *Decision making under stress*. Aldershot: Ashgate
- Flynn, K.E./Smith, M.A./Vanness, D. (2005): A typology of preferences for participation in healthcare decision making. *Social Science & Medicine* 63 (5), pp. 1158–1169
- Ford, S./Schofield, T./Hope, T. (2003): Are patients' decision-making preferences being met? *Health Expectations* 6, pp. 72–80
- Fox, C.R./Tversky, A. (1995): Ambiguity aversion and comparative ignorance. *The Quarterly Journal of Economics* 110, pp. 879–895
- Fraenkel, L./McGraw, S. (2007): Participation in medical decision making: the patients' perspective. *Medical Decision Making* 27, pp. 533–538
- Freidson, E. (1970): *Professional Dominance: The Social Structure of Medical Care*. Atherton Press: New York
- Frosch, D./Kaplan, R. (1999): Shared decision making in clinical medicine: Past research and future directions. *American Journal of Preventive Medicine* 17, No.4, pp. 285–294
- Gadow, S. (1989): Clinical Subjectivity: Advocacy with silent patients. *Nursing Clinics of North America* 24 (2), pp. 535–541
- Ganz, P./Kwan, L./Stanton, A./Krupnick, J./Rowland, J./Meyerowitz, B. (2004): Quality of life at the End of Primary Treatment of Breast Cancer: First Results From The Moving Beyond Cancer Randomized trial. *Journal of the National Cancer Institute Monographs* 96, pp. 376–387
- Gattellari, M./Butow, P.N./Tattersall, M.H.N. (2001): Sharing decisions in cancer care. *Social Science & Medicine* 52, pp. 1865–1878
- Gattellari, M./Voigt, K.J./Butow, P.N./Tattersall, M.H.N. (2002): When the Treatment Goal Is Not Cure: Are Cancer Patients Equipped to Make Informed Decisions? *Journal of Clinical Oncology* 20, pp. 503–513
- Geiger, F. (2007): *Shared decision making als Verhandlung von Ungewissheiten*. Dissertation an der Universität Osnabrück. [http://elib.ub.uni-osnabrueck.de/publications/diss/E-Diss685\\_thesis.pdf](http://elib.ub.uni-osnabrueck.de/publications/diss/E-Diss685_thesis.pdf) (Download 30.4.2008)
- Gerdes, N. (1986): Der Sturz aus der normalen Wirklichkeit und die Suche nach dem Sinn. In: Schmidt, W. (Hrsg.): *Jenseits der Normalität. Leben mit Krebs*. München: Chr. Kaiser, S. 10–34
- Gerhards, J. (2001): Der Aufstand des Publikums. Eine systemtheoretische Interpretation des Kulturwandels in Deutschland. *Zeitschrift für Soziologie* 30 (3), S. 163–184
- Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. und das R.K.I. (Hrsg.) (2006): *Krebs in Deutschland. Häufigkeiten und Trends*. 5. überarb., aktualisierte Ausgabe. Saarbrücken

- Giersdorf, N./Loh, A./Härter, M. (2004): Messung der partizipativen Entscheidungsfindung. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 96 (2), S. 135–142
- Giese, C. (2001): Die Patientenautonomie zwischen Paternalismus und Wirtschaftlichkeit. Das Modell des “Informed Consent” in der Diskussion. Münster/Hamburg/London: LIT Verlag
- Gigerenzer, G. (2001): Content-blind norms, no norms, or good norms? A reply to Vranas. *Cognition* 81, pp. 93–103
- (2002): The Adaptive Toolbox. In: Gigerenzer, G./Selten, R. (Eds.): *Bounded Rationality. The Adaptive Toolbox*. Cambridge: MIT Press Dahlem Workshop Reports, pp. 37–50
- (2007): Bauchentscheidungen. Die Intelligenz des Unbewussten und die Macht der Intuition. München: C. Bertelsmann
- Gigerenzer, G./Goldstein, D.G. (1999): Betting on one good reason: The Take The Best Heuristic. In: Gigerenzer, G./Todd, P.M./ABC Research Group (Eds.): *Simple heuristics that make us smart*. New York: Oxford University Press, pp. 75–95
- Gillon, R. (1985): Paternalism and medical ethics. *British Medical Journal* 290, pp. 1971–1972
- Glaser, B./Strauss, A. (1967): The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research. Chicago: Aldine Publishing Company
- (1998): Grounded theory. Strategien qualitativer Forschung. Bern u.a.: Huber
- Glöckner, A. (2007): Automatische Prozesse bei Entscheidungen. Das dominierende Prinzip menschlicher Entscheidungen: Intuition, komplex-rationale Analyse oder Reduktion? Hamburg: Verlag Dr. Kovac
- Goldstein, D.G./Gigerenzer, G. (2002): Models of Ecological Rationality: The Recognition Heuristic. *Psychological Review* 109, pp. 75–90
- Goeppert, S. (1985): *Medizinische Psychologie*. Band: 1. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- Gottschalk-Mazouz, N. (2002): Diskursethische Varianten. *Deutsche Zeitschrift für Philosophie* 1, S. 87–104
- Gottschlich, M. (2003): Die heilsame Kraft des Wortes als unverzichtbarer Bestandteil der ärztlichen Heilkunst. Medizinische Kommunikation auf dem Prüfstand. *NÖ Patientenrechte*, S. 1–9. [http://www.patientenanwalt.com.0303.\\_pzent.pdf](http://www.patientenanwalt.com.0303._pzent.pdf) (Download 24.11.2006)
- Greenfield, S./Kaplan, S./Ware, J. (1985): Expanding patient involvement in care. *Annals of Internal Medicine* 102, pp. 520–528
- Greenfield, S./Kaplan, S./Ware, J./Yano, E./Frank, H. (1988): Patients’ participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *Journal of General Internal Medicine* 3, pp. 448–457
- Grunfeld, E.A./Maher, J.E./Browne, S./Ward, P./Young, T./Vivat, B./Walker, G./Wilson, C./Potts, H.W./Westcombe, A.M./Richards, M.A./Ramirez, A.J. (2006): Advanced Breast Cancer Patients’ Perceptions of Decision Making for Palliative Chemotherapie. *Journal of Clinical Oncology* 24, pp. 1090–1098

- Guadagnoli, E./Ward, P. (1998): Patient participation in decision making. *Social Science & Medicine* 47, pp. 329–339
- Gurm, H.S./Litaker, D.G. (2000): Framing Procedural Risks to Patients: Is 99% Safe the Same as a Risk of 1 in 100? *Academic Medicine* 75 (8), pp. 840–842
- Haase, J.E. (2004): The adolescent resilience model as a guide to interventions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 21 (5), pp. 289–299
- Hack, T./Degner, L.F./Dyck, D.G. (1994): Relationship Between Preferences For Decisional Control and Illness Information Among Women With Breast Cancer: A Quantitative and Qualitative Analysis. *Social Science & Medicine* 39, pp. 279–289
- Härter, M. (2004): Partizipative Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) – ein von Patienten, Ärzten und der Gesundheitspolitik geforderter Ansatz setzt sich durch. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 98 (2004) 2, S. 89–92
- Härter, M./Loh, A./Spies, C. (2005): Initiativen zur stärkeren Beteiligung von Patientinnen und Patienten im Gesundheitswesen. In: Härter, M./Loh, A./Spies, C. (Hrsg.): *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen*. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, S. XIII–XIX
- Hamaguchi, K. (1998): Role of nursing informed consent. *Hokkaido Igaku Zasshi* 73 (1), pp. 21–25
- Hammond, D.L. (1955): Probabilistic functioning and the clinical method. *Psychological Review* 72, pp. 215–224
- Hammond, K.R. (2000). *Judgments Under Stress*. New York: Oxford University Press
- Hanoch, Y. (2002): “Neither an Angel nor an Ant”. Emotions as an Aid to Bounded Rationality. *Journal of Economic Psychology* 23, pp. 1–25
- Hartmann, F. (1993). Chronisch krank oder bedingt gesund?. In: Hammer, C./Schubert, V. (Hrsg.): *Chronische Erkrankungen und ihre Bewältigung*. Starnberg: Schulz, S. 35–68
- Hauptert, B./Kraimer, K. (1991): Die disziplinäre Heimatlosigkeit der Sozialarbeit und Sozialpädagogik. Stellvertretende Deutung und typologisches Verstehen als Wege zu einer eigenständigen Profession. *Neue Praxis* 25 (6), S. 106–121
- Heinen, E. (1969): Zum Wissenschaftsprogramm der entscheidungsorientierten Betriebswirtschaftslehre. *ZfB* 39, S. 207–220
- Henman, M.J./Butow, P.N./Brown, R.F./Boyle, F./Tattersall, M.H.N. (2002): Lay Constructions Of Decision-Making In Cancer. *Psycho-Oncology* 11, pp. 295–306
- Henry, M.S. (2006): Uncertainty, responsibility, and the evolution of the physician/patient relationship. *Journal of Medical Ethics* 32, pp. 321–323
- Heyland, D.K./Tramer, J./O’Callaghan, C.J./Gafni, A. (2003): The seriously ill hospitalized patient: preferred role in end-of-life decision making. *Journal of Critical Care* 18, pp. 3–10
- Hofmann, J.C./Wenger, N.S./Davis, R.B./Teno, J./Connors, A.F. Jr./Desbiens, N./Lynn, J./Phillips, R.S. (1997): Patient Preferences for Communication with

- Physicians about End-of-Life Decisions. *Annals of Internal Medicine* 1997 (1), pp. 1–12
- Hoffmann-Riem, C. (1980): Die Sozialforschung einer interpretativen Soziologie. Der Datengewinn. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* 32, S. 339–372
- Holmes-Rovner, M./Kroll, J./Schmitt, N./Rovner, D.R./Breer, M.L./Rothert, M.L. et al. (1996): Patient satisfaction with Health Care Decisions: The Satisfaction with Decision Scale. *Medical Decision Making* 16, pp. 56–64
- Holmes-Rovner, M./ Valade, D./ Orłowski, C./ Draus, C./ Nabozny-Valerio, B./ Keiser, S. (2000): Implementing shared decision-making in routine practice: barriers and opportunities. *Health Expectations* 3, pp. 182–191
- Holzem, C. (1999): Patientenautonomie. Bioethische Erkundungen über einen funktionalen Begriff der Autonomie im medizinischen Kontext. Münster/Hamburg/London: LIT-Verlag
- Hopf, C. (1995): Qualitative Interviews in der Sozialforschung. Ein Überblick. In: Flick, U./Kardoff, E. v./Keupp, H./Rosenstiel, L. v./Wolff, S. (Hrsg.): *Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*. 2. Auflage. Beltz PVU: Weinheim, S. 177–181
- Houldin, A.D. (2003): Pflegekonzepte in der onkologischen Pflege. Bern: Hans Huber
- Huijjer, M./Van Leeuwen, E. (2000): Personal values and cancer treatment refusal. *Journal of Medical Ethics* 26, pp. 358–362
- International Council of Nurses (2008): *Nursing Perspectives and Contribution to Primary Care*. Genf: International Council of Nurses
- Jansen, S.J.T./Jansen, S.J./Stiggelbout, A.M./Wakker, P.P./Nooij, M.A./Noordijk, E.M./Kievit, J. (2000): Unstable Preferences: A Shift in Valuation or an Effect of the Elicitation Procedure. *Medical Decision Making* 20, pp. 62–71
- Jansen, S.J.T./Ottens, W./Stiggelbout, A.M. (2006): *Factors affecting patients' perceptions of choice regarding adjuvant chemotherapy for breast cancer*. Breast Cancer Research and Treatment. Published online 16 March 2006. [www.springerlink.com/\(k3tkp2ebd4p0oammkcpwgm45\)/app/home/contribution.asp?referrer=parent&backto=searcharticlesresults,3,4](http://www.springerlink.com/(k3tkp2ebd4p0oammkcpwgm45)/app/home/contribution.asp?referrer=parent&backto=searcharticlesresults,3,4) (Download 20.3.2006)
- Jox, R.J. (2004): Bewusstlos, aber autonom? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten. *Ethik in der Medizin* 4 (16), S. 401–414
- Jungermann, H./Pfister, H.-R./Fischer, K. (1998): *Die Psychologie der Entscheidung*. Heidelberg/Berlin: Spektrum Akademischer Verlag
- Kahneman, D./Tversky, A. (1979): Prospect Theory: An Analysis of Decision Under Risk, *Econometrica* 47, pp. 263–291.
- Kaplan, R.M. (2003): Shared Decision Making. A New Tool for Preventive Medicine. *American Journal of Preventive Medicine* 26 (1), pp. 81–83
- Kaplan, S.H./Greenfield, S./Ware, J.E. (1989): Assessing the effects of physician-patient interaction on the outcomes of chronic disease. *Medical Care* 27 (3), pp. 5110–5127

- Kasper, J./Kuch, C./Heesen, C. (2003): Shared decision-making als Interaktionsstil. Eine konstruktivistische Perspektive. In: Scheibler, F./Pfaff, H. (Hrsg.): *Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*. Weinheim/München: Juventa, S. 34–45
- Katz, J. (2002): *The Silent World of Doctor and Patient*. New material. Baltimore: Johns Hopkins Press
- Kaufmann, M./Ernst, B. (2000): Was Frauen mit Krebs erfahren, empfinden, wissen und vermissen. *Deutsches Ärzteblatt* 47, S. A3191–196
- Keating, N.L./Guadagnoli, E./Landrum, M.B./Borbas, C./Weeks, J. C. (2002): Treatment Decision Making in Early-Stage Breast Cancer: Should Surgeons Match Patients' Desired Level of Involvement? *Journal of Clinical Oncology* 20, pp. 1473–1479
- Kelle, U. (1996): Die Bedeutung theoretischen Vorwissens in der Methodologie der Grounded Theory. In: Strobl, R./Böttger, A. (Hrsg.): *Wahre Geschichten? Zur Theorie und Praxis qualitativer Interviews*, Baden-Baden: Nomos, S. 23–48
- Kenny, P./Quine, S./Shiell, A./Cameron, S. (1999): Participation in treatment decision-making by women with early stage breast cancer. *Health Expectations* 2, pp. 159–168
- Kerr, D. (2000): World summit against cancer for the new millennium. The Charter of Paris. *Annals of Oncology* 11, pp. 253–254
- Kerridge, I./Lowe, M./Mitchell, K. (1995): Competent patients, incompetent decisions. *Annals of Internal Medicine* 123 (11), pp. 878–881
- Kiebert, G.M./Stiggelbout, A.M./Kievit, J./Leer, J.W./van de Velde, C.J./de Haes, H.J. (1994): Choices in oncology: factors that influence patients' treatment preference. *Quality of Life Research* 3, pp. 175–182
- Kim, H.S. (1987): Structuring the nursing knowledge system: a typology of four domains. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice* 1 (2), pp. 99–110
- Kim, S.P./Knight, S.J./Tomori, C./Collela, K.M./Schoor, R.A./Shih, L./Kuzel, T.M./Nadler, R.B./Bennett, C.L. (2001): Health literacy and shared decision making for prostate cancer patients with low socioeconomic status. *Cancer Investigation* 19 (7), pp. 684–691
- Kirsch, W. (1977): Einführung in die Theorie der Entscheidungsprozesse, 2. durchges. und erg. Auflage, Wiesbaden: Gabler Verlag
- Kleffens, T. van (2004): *Decision Making in Clinical Oncology. An ethical exploration of cancer treatment refusal*. Academisch Proefschrift. Universiteit Amsterdam. <http://www.dare.ubvu.nl/bitstream/1871/9816/1/6980.pdf> (Download 27.11.2006)
- Klein, G. (2003): Natürliche Entscheidungsprozesse. Über die „Quellen der Macht“, die unsere Entscheidungen lenken. Paderborn: Junfermann
- Klemperer, D. (2003): Arzt-Patient-Beziehung. Entscheidung über Therapie muss gemeinsam getroffen werden. *Deutsches Ärzteblatt* 12, S. A 753–755
- (2005): Shared Decision Making und Patientenzentrierung – vom Paternalismus zur Partnerschaft in der Medizin. Teil 2: Risikokommunikation, Interessenkonflikte, Effekte von Patientenbeteiligung. *Balint* 6, S. 115–123

- 
- (2006): Vom Paternalismus zur Partnerschaft – Eine Profession im Wandel. In: Pundt, J. (Hrsg.): *Professionalisierung im Gesundheitswesen – Positionen – Potenziale – Perspektiven*. Bern: Verlag Hans Huber, S. 61–75
- Klemperer, D./Rosenwirth, M. (2005a): *Erstes Hintergrundpapier zum SDM-Chartbook: Was is shared decion making?* [www.patient-im-mittelpunkt.de/2005-07HGP1.pdf](http://www.patient-im-mittelpunkt.de/2005-07HGP1.pdf) (Download 5.11.2005)
- (2005b): *Zweites Hintergrundpapier zum SDM-Chartbook: Die Sicht des Patienten*. [www.patient-im-mittelpunkt.de/2005-07HGP2.pdf](http://www.patient-im-mittelpunkt.de/2005-07HGP2.pdf) (Download 5.11.2005)
- (2005c): *Drittes Hintergrundpapier zum SDM-Chartbook: Die Sicht der Ärzte*. [www.patient-im-mittelpunkt.de/2005-07HGP3.pdf](http://www.patient-im-mittelpunkt.de/2005-07HGP3.pdf) (Download 5.11.2005)
- Knight, F. (1921): *Risk, Uncertainty and Profit*. New York: Sentry Press
- Koedoot, C.G./de Haan, R.J./Stiggelbout, A.M./Stameier, P.F.M./de Graeff, A./Bakker, P.J.M./de Haes, J.C.J.M. (2003): Palliative chemotherapy or best supportive care? A prospective study explaining patients' treatment preferences and choice. *British Journal of Cancer* 89, pp. 2219–2226
- Koocher, G.P./O'Malley, J.E. (1981): *The Damokles Syndrome*. McGraw Hill: New York
- Kraetschmer, N./Sharpe, N./Urowitz, S./Deber, R.B. (2004): How does trust affect patient preferences for participation in decision-making. *Health Expectations* 7, pp. 317–326
- Kranich, C. (2005): Brauchen wir den Diplompatienten? – oder: Patientenbeteiligung erfordert Kompetenz. In: Härter, M./Loh, A./Spies, C. (Hrsg.): *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen*. Köln: Deutscher Ärzte Verlag
- Kravitz, R.L. (1996): Patients' expectations for medical care: an expanded formulation based on review of the literature. *Medical Care Research and Review* 53 (1), pp. 3–27
- Kuhl, J. (2001): *Motivation und Persönlichkeit: Interaktionen psychischer Systeme*. Göttingen/Bern: Hogrefe
- Kutner, J.S./Vu, K.O./Prindiville, S.A./Byers, T.E. (2000): Patient Age and Cancer Treatment Decisions. Patient and Physician Views. *Cancer Practice* 8, pp. 114–119
- Lamnek, S. (1995): *Qualitative Sozialforschung*. Band 2: *Methoden und Techniken*. 3. Auflage, Weinheim: Beltz, Psychologie-Verlags-Union
- Larsen, K.M./Smith, C.K. (1981): Assessment of nonverbal communication in the patient-physician interview. *Journal Family Practice* 12 (3), pp. 481–488
- Laux, H. (2003): *Entscheidungstheorie*. 5., verb. Auflage. Berlin/Heidelberg: Springer
- LeDoux, J.E. (1994): Emotion, memory, and the brain. *Scientific American* 270 (6), pp. 50–57
- (1996): *The Emotional Brain*. New York: Simon and Schuster
- Lee-Jones, C./Humphris, G./Dixon, R./Bebbington Hatcher, M. (1997): Fear of cancer recurrence – a literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears. *Psycho-Oncology* 6, pp. 95–105

- Légaré, F./Elwyn, G./Fishbein, M./Frémont, P./Frosch, D./Gagnon, M.-P./Kenny, D.A./Labrecque, M./Stacey, D./St-Jacques, S./van der Weiden, T. (2008): *Translating shared decision-making into health care clinical practices: Proof of concepts*. [www.implementationscience.com/content/3/1/2](http://www.implementationscience.com/content/3/1/2) (Download 14.2.2008)
- Légaré, F./Labrecque, M./LeBlanc, A./Thivierge, R./Godin, G./Laurier, C./Côté, L./O'Connor, A.M./Allain-Boulé, N./Rousseau, J./Tapp, S. (2007): *Does training family physicians in shared decision making promote optimal use of antibiotics for acute respiratory infections? Study protocol of a pilot clustered randomised controlled trial*. [www.implementationscience.com/1471-2296/8/65](http://www.implementationscience.com/1471-2296/8/65) (Download 14.2.2008)
- Lerman, C.E./Brody, D.S./Caputo, G.C./Smith, D.G./Lazaro, C.G./Wolfson, H.G. (1990): Patients' perceived involvement in care scale: relationship to attitudes about illness and medical care. *Journal of General Internal Medicine* 5, pp. 29–33
- Levinson, W./Kao, A./Kuby, A./Thisted, R.A. (2005): Not All Patients Want to Participate in Decision Making. A National Study of Public Preferences. *Journal of General Internal Medicine* 20, pp. 531–535
- Levy, S.M./Hebermann, R.B./Lee, J.K./Lippmann, M.E./d'Angelo, T. (1989): Breast conservation vs mastectomy: Distress sequelae as a function of choice. *Journal of Clinical Oncology* 7, pp. 367–375
- Lidz, C.W./Meisel, A./Osterweis, M./Holden, J.L./Marx, J.H./Munetz, M.R. (1983): Barriers to Informed Consent. *Annals of Internal Medicine* 99, pp. 539–543
- Little, P.H./Everitt, I./Williamson, G./Warner, C./Moore, M./Gould, C./Ferrier, K./Payne, S. (2001): Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *British Medical Journal* 322, pp. 468–472
- Loh, A./Härter, M. (2005): Modellentwicklungen zur Partizipativen Entscheidungsfindung. In: Härter, M./Loh, A./Spies, C. (Hrsg.): *Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen*. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, S. 13–24
- Loh, A./Simon, D./Härter, M. (2007): Effekte der Patientenbeteiligung in der Grundversorgung depressiver Patienten – Höhere Therapietreue und bessere Behandlungsergebnisse. *Kliniker* 36, S. 38–41
- Loh, A./Simon, D./Kriston, L./Härter, M. (2007): Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen: Effekte der Partizipativen Entscheidungsfindung aus systematischen Reviews. *Deutsches Ärzteblatt* 21, S. A-1483/B-1314/C-1254
- Lübbe, H. (1971): *Theorie und Entscheidung, Studien zum Primat der praktischen Vernunft*. Freiburg: Rombach
- Luhmann, N. (1989): *Vertrauen. Ein Mechanismus zur Reduktion sozialer Komplexität*. 3. Auflage, Stuttgart: Enke
- (1996): *Die Wissenschaft der Gesellschaft*. 2. Auflage. Frankfurt a.M.: Suhrkamp

- 
- (2000): *Organisation und Entscheidung*. Opladen/ Wiesbaden: Westdeutscher Verlag
- Luker, K./Beaver, K./Leinster, S.J./Owens, R.G./Degner, L.F./Sloan, J.A. (1995): The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 22, pp. 134–141
- MacIntyre, A. (1977): Patients as Agents. In: Engelhardt, T.H./ Spicker, S.F. (Eds.): *Philosophical Medical Ethics: Its Nature and Significance*. Dordrecht: Reidel, pp. 197–212
- Mackillop, W.J./Stewart, W.E./Ginsburg, A.D./Stewart, S.S. (1988): Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *British Journal of Cancer* 58, pp. 355–358
- Maple, F.F. (1989): *Shared Decision Making*. Newbury Park/London/New Delhi: Sage Publications
- March, J.G. (1994): *A Primer on Decision making. How Decisions Happen*. New York: Free Press
- March, J.G./Simon, H.A. (1958): *Organizations*. New York: Wiley
- Mayntz, R. (1999): Individuelles Handeln und gesellschaftliche Ereignisse: Zur Mikro-Makro-Problematik in den Sozialwissenschaften. MPIfG Working Paper 99/5. MPI für Gesellschaftsforschung: Köln
- Mazur, D.J./Hickham, D.H. (1997): Patients' Preferences for Risk Disclosure and Role in Decision Making for Invasive Medical Procedures. *Journal of General Internal Medicine* 12, pp. 114–117
- McKeown, R.E./Reininger, B.M./Martin, M./Hoppmann, R.A. (2002): Shared decision making: views of first-year residents and clinic patients. *Academic Medicine* 77 (5), pp. 438–445
- McNutt, R.A. (2004): Shared Decision Making. Problems, Process, Progress. *Journal of the American Medical Association* 24, pp.2516-2518
- McQuellon, R.P./Muss, H.B./Hoffman, S.L./Russell, G./Craven, B./Yellen, S.B. (1995): Patient preferences for treatment of metastatic breast cancer: a study of women with early-stage breast cancer. *Clinical Oncology* 13 (4), pp. 858–868
- Meier-Seethaler, C. (2003): Der Begriff der Wertfreiheit in der Wissenschaft im Zusammenhang mit der Verbannung der Emotionen aus dem wissenschaftlichen Diskurs. In: Möller, P.A. (Hrsg.): *Verantwortung und Ökonomie in der Heilkunde*. Frankfurt a.M.: Lang, S. 73–84
- Merkens, H. (1997): Stichproben bei qualitativen Studien. In: Friebertshäuser, B./Prenzel, A. (Hrsg.): *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. Weinheim/München: Juventa Verlag, S. 97–106
- Merz, J.F./Fischoff, B. (1990): Informed consent does not mean rational consent. Cognitive limitations on decision-making. *Journal of Legal Medicine* 11 (3), pp. 321–350
- Meyer, R. (2000): *Entscheidungstheorie. Ein Lehr- und Arbeitsbuch*. 2. Auflage. Wiesbaden: Gabler Verlag
- Mills, M.E./Sullivan, K. (1999): The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 8, pp. 631–642

- Mishel, M.H. (1988): Uncertainty in illness. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship* 20, pp. 225–232
- (1990): Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship* 22, pp. 256–262
- Mishel, M.H./Clayton, M.F. (2003): Uncertainty in Illness Theory. In: Smith, M.J./Liehr, P. (Ed.): *Middle Range Theory for Nursing*. New York: Spring Publications, pp. 25–48
- Moertel, C.G. (1981): A pharmacologic and toxicological study of amygdalin. *Journal of the American Medical Association* 245, pp. 591–594.
- Montgomery, A.A./Fahey, T. (2001): How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians? *Quality in Health Care* 10, Suppl. I, pp. i39–i43
- Mooney, G./Ryan, M. (1993): Agency in health care: getting beyond first principles. *Journal of Health Economics* 12 (2), pp.125–135
- Morris, J./Ingham, R. (1988): Choice of surgery for early breast cancer: Psychosocial considerations. *Social Science & Medicine* 27, pp. 1257–1262
- Morris, J./Royle, G.T. (1987): Choice of surgery for early breast cancer: Pre and postoperative levels of clinical anxiety and depression in patients and their husbands. *British Journal of Surgery* 74, pp. 1017–1019
- Moumjid, N./Carrère, M.-O./Charavel, M./Brémond, A. (2003): Clinical issues in shared decision-making applied to breast cancer. *Health Expectations* 6, pp. 222–227
- Moumjid, N./Gafni, A./Bremond, A./Carrere, M.-O. (2007): Shared Decision Making in the Medical Encounter: Are We All Talking about the Same Thing? *Medical Decision Making* 27, pp. 439–546
- Muzzin, L.J./Anderson, N.J./Figueredo, A.T./Gudelis, S.O. (1994): The experience of cancer. *Social Science & Medicine* 38, pp. 1201–1208
- National Institute of Health (2007): NUREMBERG CODE Reprinted from Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10, Vol. 2, pp. 181–182. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office, 1949. Url:<http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/nuremberg.html> (Download 25.8.2007)
- Neises, M. (2004): Krebs und Psyche. *Schleswig-Holsteinisches Ärzteblatt* 03, S. 57–59
- Nekhyludov, L./Bower, M./Herrinton, L.J./Altschuler, A./Greene, S.M./Rolnick, S./Elmore, J.G./Harris, E.L./Liu, A./Emmons, K.M./Fletcher, S.W./Geiger, A.M. (2005): Women's Decision-Making Roles Regarding Contralateral Prophylactic Mastectomy. *Journal of the National Cancer Institute Monographs* 35, pp. 55–60
- Nelson-Marten, P./Rich, B.A. (1999): A historical perspective of informed consent in clinical practice and research. *Seminars in Oncology Nursing* 15 (2), pp. 81–88
- Neumann, J. v./Morgenstern, O. (1947): *Theory of games and economic behavior*. 2. ed., Princeton: Princeton Univ. Press
- Neville, K.L. (2003): Uncertainty in illness. An integrative review. *Orthopediac Nursing* 22 (3), pp. 206–214

- O'Connor, A. (1995): Validation of a decisional conflict scale. *Medical Decision Making* 15, pp. 25–30
- O'Connor, A.M./ Stacey, D./ Entwistle, V./ Llewellyn-Thomas, H./ Rovner, D./ Holmes-Rovner, M. (2003): Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Systematic Review* 2, S. CD001431
- Oevermann, U. (1996): Theoretische Skizze einer revidierten Theorie professionalisierten Handelns. In: Combe, A./Helsper, W. (Hrsg.): *Pädagogische Professionalität. Untersuchungen zum Typus pädagogischen Handelns*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp, S. 70–182
- Ong, L.M.L./Visser, M.R.M./van Zuuren, F.J./Rietbroek, R.C./Lammes, F.B./de Haes, J.C.J.M. (1999): Cancer Patients' Coping Styles and Doctor-Patient Communication. *Psycho-Oncology* 8, pp. 155–166
- Oorschot, B. van (2004): Zur partnerschaftlichen Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten in der letzten Lebensphase – Erste Ergebnisse und Perspektiven eines Modellvorhabens. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 98 (2), S. 121–125
- Orasanu, J./Connolly, T. (1993): The reinvention of decision making. In: Klein, G.A./Orasanu, J./Calderwood, R./Zsombok, C.E. (Eds.): *Decision making in action: Models and methods*, Norwood: Ablex Publishing, pp. 3–20
- Orem, D.E. (1997): *Strukturkonzepte der Pflegepraxis*. Berlin/Wiesbaden: Ullstein Mosby
- Parascandola, M./Hawkins, J./Danis, M. (2002): Patient Autonomy and the Challenge of Uncertainty. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 12 (3), pp. 245–264
- Parse, R.R. (1995): Illuminations. The human becoming theory in practice and research. New York: National League of Nursing.
- Parsons, T. (1951): *The Social System*. Glencoe Illinois: Free Press
- (1979): Definition von Krankheit und Gesundheit. In: Mitscherlich, A. (Hrsg.): *Der Kranke in der modernen Gesellschaft*. Kiepenheuer und Witsch: Köln und Berlin, S. 57–87
- Paterson, B. (2001): Myth of empowerment in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing* 34, pp. 574–581
- Paterson, B./Russell, C./Thorne, S. (2001): Critical analysis of everyday self-care decision making in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing* 35, pp. 335–341
- Pellegrino E.D./Thomson, D.C. (1988): *For the patient's good: the restoration of beneficence in health care*. Oxford University Press: New York
- Pierce, P.F. (1993): Deciding on breast cancer treatment: A description of decision behavior. *Nursing Research* 42 (1), pp. 22–28
- Pierce, P.F./Hicks, F.D. (2001): Patient Decision Making Behavior. *An Emerging Paradigm for Nursing Science* 50 (5), pp. 267–274
- Pinquart, M./Silbereisen, R.K. (2002): Entscheidungsprozesse der Krebspatienten. Zusammenhänge mit dem Alter und der Lebensqualität. *Onkologie* 8, S. 161–166

- Pollak, K.I./Arnold, R.M./Jeffreys, A.S./Alexander, S.C./Olsen, M.K./Abernethy, A.P./Skinner, C.S./Rodriguez, K.L./Tulsky, J.A. (2007): Oncologist Communication About Emotion During Visits With Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology* 25, pp. 5748–5752
- Pozo, C./Carver, C.S./Noriega, V. (1992): Effects of mastectomy versus lumpectomy on emotional adjustment to breast cancer: A prospective study of the first year postsurgery. *Journal of Clinical Oncology* 10, pp. 1292–1298
- Protière, C./Viens, P./Genre, D./Cowen, D./Camerlo, J./Gravis, G./Alzieu, C./Bertucci, F./Resbeut, M./Maraninchi, D./Moatti, J.-P. (2000): Patient participation in medical decision-making: A French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer. *Annals of Oncology* 11, pp. 39–45
- Ramfelt, E./Langius, A./Björvell, H./Nordström, G. (2000): Treatment decision-making and its relation to the sense of coherence and the meaning of the disease in a group of patients with colorectal cancer. *European Journal of Cancer Care* 9, pp. 158–165
- Reinders, Heinz (2005): *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen*. München/Wien: R. Oldenbourg Verlag
- Richardson, M.A./Masse, L.C./Nanny, K./Sanders, C. (2004): Discrepant views of oncologists and cancer patients on complementary/alternative medicine. *Supportive Care in Cancer* 12 (11), pp. 797–804
- Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt (Hrsg.) (2007): Gesundheitsberichterstattung des Bundes. 2. Auflage. Berlin: Robert Koch-Institut
- Rogers, C. R. (1983): *Die klient-zentrierte Gesprächspsychotherapie*. 4. Auflage. Frankfurt a.M.: Fischer
- Rommelfanger, H./Eickemeier, S. (2001): *Entscheidungstheorie: klassische Konzepte und Fuzzy-Erweiterungen*. Berlin/Heidelberg: Springer
- Roter, D. (1977): Patient participation in the patient provider interaction: the effects of patient question asking on the quality of interaction, satisfaction and compliance. *Health Education Monographs* 5 (4), pp. 281–315
- Roter, D./Hall, J. (1993): *Doctors Talking with Patients/Patients Talking with Doctors. Improving Communication In Medical Visits*. Westport/Connecticut/London: Auburn House
- Roter, D./Hall, J./Merisca, R./Nordstrom, B./Cretin, D./Svarstad, B. (1998): Effectiveness of interventions to improve patient compliance: a meta-analysis. *Medical Care* 36 (8), pp. 1138–1161
- Rothenbacher, D./Lutz, M.P./Porzsolt, F. (1997): Treatment decisions in palliative cancer care: patient' preferences for involvement and doctors knowledge about it. *European Journal of Cancer* 33 (8), pp. 1169–1170
- Rüb, F.W. (2006): Die Zeit der Entscheidung. Kontingenz, Ambiguität und die Politisierung der Politik – Ein Versuch. *hamburg review of social sciences: Hamburg*, S. 1–34
- Ruthenbeck, F. (2004): Intuition als Entscheidungsgrundlage in komplexen Situationen. Mosenstein & Vannerdat: Münster

- Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001): *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit*. Bände I und II. Baden-Baden: Nomos
- Sackett, D.L./Rosenberg, W.M.C./Gray, M.J.A./Haynes, R.B./Richardson, S.W. (1996): Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal* 312, pp. 71–72
- Sainfort, F./Booske, B. (2000): Measuring Post-decision Satisfaction. *Medical Decision Making* 20, pp. 51–61
- Salkeld, G./Solomon, M./Short, L./Butow, P.N. (2004): A matter of trust – patients' views on decision-making in colorectal cancer. *Health Expectations* 7, pp. 104–114
- Sanders, T./Skevington, S. (2003): Do bowel cancer patients participate in treatment decision-making? Findings from a qualitative study. *European Journal of Cancer Care* 12, pp. 166–175
- Sanio, C./Lauri, S./Eriksson, E. (2001): Cancer Patients' Views And Experiences Of Participation And Decision Making. *Nursing Ethics* 8 (2), pp. 97–113
- Sass, H.M. (1992): Informierte Zustimmung als Vorstufe zur Autonomie des Patienten. *Medizinethische Materialien* Heft 8: Bochum
- Savage, L.J. (1954): *The foundations of statistics*. New York: Wiley
- Savulescu, J./Momeyer, R. (1997): Should informed consent be based on rational beliefs? *Journal of Medical Ethics* 23, pp. 282–288
- Say, R./Murtagh, M./Thomson, R. (2006): Patients' preference for involvement in medical decision making: A narrative interview. *Patient Education and Counseling* 60, pp. 102–114
- Say, R./Thomson, R. (2003): The importance of patient preferences in treatment decisions – challenges for doctors. *British Medical Journal* 327, pp. 542–545
- Schaeffer, D. (1998): *Pflegewissenschaft in Deutschland. Zum Entwicklungsstand einer neuen wissenschaftlichen Disziplin*. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), S. P98–101
- (2002): Geschichte und Entwicklung qualitativer Gesundheits- und Pflegeforschung im deutschsprachigen Raum. In: Schaeffer, D./ Müller-Mundt, G. (Hrsg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern u.a.: Hans Huber, S. 13–34
  - (2004): Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern: Huber
  - (2008): Patientenorientierte Konzepte zur Bewältigung chronischer Krankheit – der Pflegeforschungsverbund NRW. In: Schaeffer, D./ Behrens, J./ Görres, S. (Hrsg.): *Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns. Ergebnisse und Herausforderungen der Pflegeforschung*. Weinheim/München: Juventa, S. 13–29
- Schaeffer, D./Moers, M. (2008): Überlebensstrategien. Ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. *Pflege & Gesellschaft* 13 (1), S. 6–31
- Scheibler, F. (2004): Shared Decision-Making. Von der Compliance zur partnerschaftlichen Entscheidungsfindung. Bern u.a.: Hans Huber

- Scheibler, F./Janßen, C./Pfaff, H. (2003): Shared decision making: ein Überblicksartikel über die internationale Forschungsliteratur. *Sozial- und Präventivmedizin* 48, S. 11–23
- Scheibler, F./Pfaff, H. (Hrsg.) (2003): Shared Decion-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess. Weinheim/München: Juventa
- (2003): Shared decision-making. Ein neues Konzept in der Professionellen-Patienten-Interaktion. In: Scheibler, F./Pfaff, H. (Hrsg.): *Shared Decion-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*. Weinheim/München: Juventa, S. 11–22
- Scheibler, F./Pritzbuier, E. v./Pfaff, H. (2004): Partizipative Entscheidungsfindung als Chance für die Umsetzung strukturierter Behandlungsprogramme. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 96 (2), S. 109–114
- Schermer, M. (2002): The Different Faces of Autonomy. Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice. Dordrecht/Boston/London: Kluwer Academic Publishers
- Schimank, U. (2005): Die Entscheidungsgesellschaft. Komplexität und Rationalität der Moderne. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Schmedders, M. (2004): Leben mit der genetischen Diagnose. Psychosoziale Aspekte der Krankheitsprädiktion bei der familiären adenomatösen Polyposis. Bern: Verlag Hans Huber
- Schmidt, J. (2000): Die Grenzen der Rational Choice Theorie. Eine kritische theoretische und empirische Studie. Opladen: Leske und Budrich
- Schneider, C. (1998): The Practice of Autonomy: Patients, Doctors and Medical Decisions. New York: Oxford University Press
- Schneider, E. (1997): Muß Hilfe professionell sein? – Beratung und Begleitung von Krebsbetroffenen aus psychoonkologischer Sicht. *Forum DKG* (12), S. 381–384
- Schulz, K.-D./Albert, U.-S. (2003): *Stufe-3-Leitlinie Brustkrebsfrüherkennung in Deutschland*. München/New York/Wien: Zuckschwerdt
- Schütze, F. (1996): Verlaufskurven des Erleidens als Forschungsgegenstand der interpretativen Soziologie. In: Krüger, H.-H./Marotzki, W. (Hrsg.): *Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung*. 2. Auflage. Opladen: Leske + Budrich, S. 116–157
- Schwarz, N./Clore, G.L. (1983): Mood, misattribution, and judgements of well-being: Informative and directive functions of affective states. *Journal of Personality and Social Psychology* 45, pp. 513–523
- Schweitzer, S./Oorschot, B. v./Köhler, N./Leppert, K./Steinbach, K./Hausmann, C./Anselm, R. (2005): Der Patient und seine Familie. Einstellungen und Mitsprachemöglichkeiten von Angehörigen palliativ behandelter Tumorkranken. *Psychotherapie und Psychiatrische Medizin* 55, S. 298–304
- Seckinger, M. (2006): Partizipation – ein zentrales Paradigma. Analysen und Berichte aus psychosozialen und medizinischen Handlungsfeldern. Tübingen: dgvt-Verlag
- Senn, H.J. (2001): *Checkliste Onkologie*. Stuttgart/New York: Thieme

- Shaha, M./Cox, C.L./Hall, A./Porrett, T. (2006): The omnipresence of cancer: its implications for colorectal cancer. *Cancer Nursing Practice* 5 (4), pp. 35–39
- Shaha, M./Cox, C.L./Talman, K./Kelly, D. (2008): Uncertainty in breast, prostate, and colorectal cancer: implications for supportive care. *Journal of Nursing Scholarship* 40, pp. 60–67
- Sharoff, K. (2007): *Leben mit chronischen und unheilbaren Krankheiten. Krankheitsbewältigung durch kognitive Fertigkeiten*. Bern: Hans Huber
- Shields, C.G./Franks, P./Fiscella, K./Meldrum, S./Epstein, R.K. (2005): Rochester Participatory Decision-Making Scale (RPAD). *Annals of Family Medicine* 3, pp. 436–442
- Siegrist, J. (1994): Asymmetrie und soziale Distanz. In: Wilker, F.H./Bischoff, C./Nowak, P. (Hrsg.): *Medizinische Psychologie und medizinische Soziologie*, 2. Auflage. München/Baltimore: Urban und Schwarzenberg
- Siminoff, L.A./Fetting, J.H./Abeloff, M.D. (1989): Doctor-patient communication about breast cancer adjuvant therapy. *Journal of Clinical Oncology* 7, pp. 1192–1200
- Siminoff, L.A./Step, M.M. (2005): A Communication Model of Shared Decision Making: Accounting for Cancer Treatment Decisions. *Health Psychology* 24 (4 Suppl.), pp. S99–S105
- Simon, H.A. (1956): Rational choice and the structure of the environment. *Psychological Review* 63, pp. 129–138
- (1982): *Models of bounded rationality*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press
- Simon, D./Loh, A./Härter, M. (2007): Measuring (shared) decision-making. A review of psychometric instruments. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 201, S. 259–268
- Simon, D./Schorr, G./Wirtz, M./Vodermaier, A./Caspari, C./Neuner, B. et al. (2006): Development and first validation of the Shared decision-making Questionnaire (SDM-Q). *Patient Education & Counselling* 63, pp. 319–327
- Singer, A. (1993): *The subject as action: transformation and totality in narrative aesthetics*. Ann Arbor: University of Michigan Press
- Stalmeier, P./Roosmalen, M.S./Verhoef, L.C.G./Hoekstra-Webers, J./Osterwijk, J.C./Moog, U. et al. (2005): The decision evaluation scales. *Patient Education & Counselling* 57, pp. 286–293
- Stalmeier, P./Unic, I.J./Verhoef, L.C.G./Van Daal, W.A.J. (1999): Evaluation of a Shared Decision Making Program for Women Suspected to Have a Genetic Predisposition to Breast Cancer: Preliminary Results. *Medical Decision Making* 19, pp. 230–241
- Stewart, D.E./Wong, F./Cheung, A.M./Dancey, J./Meana, M./Cameron, J.I./McAndrews, M.P./Bunston, T./Murphy, J./Rosen, B. (2000): Information Needs and Decisional Preferences among Women with Ovarian Cancer. *Gynecologic Oncology* 77 (3), pp. 357–361
- Stiggelbout, A.M./de Haes, J.C. (2001): Patient Preference for Cancer Therapy: An Overview of Measurement Approaches. *Journal of Clinical Oncology* 19, pp. 220–230

- Stiggelbout, A.M./de Haes, J.C./Kiebert, G.M./Kievit, J./Leer, J.W. (1996): Trade-offs between quality and quantity of life: development of the QQ Questionnaire for Cancer Patient Attitudes. *Medical Decision Making* 16 (2), pp. 184–192
- Stiggelbout, A.M./Kiebert, G.M. (1997): A role for the sick role: patient preferences regarding information and participation in clinical decision-making. *Canadian Medical Association Journal* 157 (4), pp. 383–389
- Strauss, A. (1987): *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press
- Strauss, A./Corbin, J. (1996): *Grounded theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Psychologie-Verlags-Union
- Street, R.L./Krupat, E./Bell, R.A./Kravitz, R.L./Haldet, P.H. (2003): Beliefs About Control in the Physician-patient Relationship. Effect on Communication in Medical Encounters. *Journal of General Internal Medicine* 18, pp. 609–616
- Strübing, J. (2004): *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Sutherland, H.J./Llewellyn-Thomas, H.A./Lockwood, G.A./Tritchler, D.L. (1989): Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *Journal of the Royal Society of Medicine* 82, pp. 260–263
- Szasz, T.S./Hollander, M.H. (1956): A Contribution to the Philosophy in Medicine: The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship. *Archives of Internal Medicine* 97, pp. 585–592
- The, A.M./Hak, T./Koëter, G./van der Wal, G. (2001): Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *Western Journal of medicine* 174 (4), pp. 247–253
- Thomae, H. (1974): *Konflikt, Entscheidung, Verantwortung. Ein Beitrag zur Psychologie der Entscheidung*. Stuttgart/Berlin: Kohlhammer
- Thompson, C. (1999): A conceptual treadmill: the need for ‘middle ground’ in clinical decision making theory in nursing. *Journal of advanced Nursing* 30, pp. 1222–1229
- Thompson, S.C./Pitts, J.S./Schwankovsky, L. (1993): Preferences for involvement in medical decision-making: situational and demographic influences. *Patient Education and Counseling* 22, pp. 133–140
- Thorne, S. (2006): Patient-Provider Communication in Chronic Illness. A Health Promotion Window of Opportunity. *Family & Community Health* 29 (15), pp. 4s–11s
- Todd, P.M./Gigerenzer, G. (2003): Bounding rationality to the world. *Journal of Economic Psychology* 24, pp. 143–165
- Towle, A./Godolphin, W. (1999): Framework for teaching and learning shared decision making. *British Medical Journal* 319, pp. 766–771
- Treadwell, J.R./Lenert, L.A. (1999): Health Values and Prospect Theory. *Medical Decision Making* 19, pp. 344–352
- Turski, G.W. (1994): *Toward a Rationality of Emotions. An Essay in the Philosophy of Mind*. Athens: Ohio University Press

- Tversky, A./Kahneman, D. (1995): Rational Choice and the Framing of Decisions. In: Hogarth, R.M./Reder, M.W. (Eds.): *Rational Choice*. Chicago/London: The University of Chicago Press, pp. 67–94
- Ubel, P.A./Loewenstein, G. (1997): The role of decision analysis in informed consent: Choosing between intuition and systematicity. *Social Science & Medicine* 44, pp. 647–656
- Van der Molen, B. (1999): Relating information needs to cancer experience: 1. information as a key coping strategy. *European Journal of Cancer Care* 8, pp. 238–244
- Veatch, R.M. (1972): Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age. What physician-patient roles foster the most ethical relationship? *Hastings Center report* 2, pp. 5–7
- Vermeire, E./Hearnshaw, H./Van Royen, P./Denekens, J. (2001): Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics* 26 (5), pp. 331–342
- Veronesi, U./Kleist, S. v./Redmond, K./Costa, A./Delvaux, N./Freilich, G./Glaus, A./Hudson, T./McVie, J.G./Macnamara, C./Meunier, F./Pecorelli, S./Serin, D. and the CAWAC Study Group (1999): Caring About Women and Cancer (CAWAC): A European Survey of the Perspectives and Experiences of Women with Female Cancers. *European Journal of Cancer* 35 (12), pp. 1667–1675
- Vodermaier, A./Caspari, C./Köhm, J./Bauerfeind, I./Kahlert, S./Untch, M. (2004): Partizipative Entscheidungsfindung beim primären Mammakarzinom. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 98 (2), S. 127–133
- Vogd, W. (2004): Ärztliche Entscheidungsprozesse des Krankenhauses im Spannungsfeld von System- und Zweckrationalität. Eine qualitativ rekonstruktive Studie unter dem besonderen Blickwinkel von Rahmen („frames“) und Rahmungsprozessen. Berlin: Verlag für Wissenschaft und Forschung
- Vogel, B.A./Helmes, A.W./Hasenburg, A. (2008): Concordance between patients' desired and actual decision-making roles in breast cancer care. *Psycho-Oncology* 17, pp. 182–189
- Wadenpohl, S. (2006): *Für einen guten Abschluss sorgen: Resilienz alter Menschen mit demenziell erkrankten Partnern/-innen*. Dissertation an der Universität Bielefeld. <http://www.bieson.uni-bielefeld.de/volltexte/2006/894/> (Download 27.11.2007)
- Wallberg, B./Michelson, H./Nystedt, M./Bolund, C./Degner, L.F./Wilking, N. (2000): Information Needs and Preferences for Participation in Treatment Decisions Among Swedish Breast Cancer Patients. *Acta Oncologica* 39 (4), pp. 467–476
- Waterworth, S./Luker, K.A. (1990): Reluctant collaborators: do patients want to be involved in decisions concerning care? *Journal of Advanced Nursing* 15, pp. 971–976
- Watt, S. (2000): Clinical decision-making in the context of chronic illness. *Health Expectations* 3, pp. 6–16
- Weber, M. (1972): *Die rationalen und soziologischen Grundlagen der Musik*. Tübingen: Mohr

- Weinhold, U. (2005): Therapieentscheidung in der Onkologie: Mitwirken von Patienten am Entscheidungsprozess. Dissertation an der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm
- Wenzler-Cremer, H. (2005): Bikulturelle Sozialisation als Herausforderung und Chance: eine qualitative Studie über Identitätskonstruktionen und Lebensentwürfe am Beispiel junger deutsch-indonesischer Frauen. Dissertation an der Universität Freiburg. [www.freidok.uni-freiburg.de/freidok/volltexte/2006/2267/pdf](http://www.freidok.uni-freiburg.de/freidok/volltexte/2006/2267/pdf) (Download 22.11.2007)
- Weston, W.W. (2001): Informed and shared decision-making: the crux of patient-centred care. *Canadian Medical Association Journal* 165 (4), pp. 418–419
- Whelan, T./Gafni, A./Charles, C./Levine, M. (2001): Lessons learned from the Decision Board: a unique and evolving decision aid. *Health Expectations* 3, pp. 69–76
- Whelan, T./Levine, M./Gafni, A./Sanders, K./Willan, A./Mirsky, D./Schnider, D./McCready, D./Reid, S./Kobylecky, A./Reed, K. (1999): Mastectomy or lumpectomy? Helping women make informed choices. *Journal of Clinical Oncology* 17 (6), pp. 1727–1735
- Whitney, S.N./McGuire, A.L./McCullough, L.B. (2004): A Typology of Shared Decision Making, Informed Consent, and Simple Consent. *Annals of Internal Medicine* 140, pp. 54–59
- World Health Organization (WHO) (1998): *Health for all in the 21<sup>st</sup> century*. WHO: Geneva
- Wiedemann, P. (1995): Gegenstandsnahe Theoriebildung. In: Flick, U./Kardoff, E. v./Keupp, H./Rosenstiel, L. v./Wolff, S. (Hrsg.): *Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*. 2. Auflage. Beltz PVU: Weinheim, S. 440–445
- Wiener, C.L. (1975): The burden of rheumatoid arthritis: Tolerating the uncertainty. *Social Science & Medicine* 9, pp. 97–104
- Wiener, C.L./Dodd, M.J. (2001): Coping Amid Uncertainty: An Illness Trajectory Perspective. In: Hyman, R.B./Corbin, J.M. (Eds.): *Chronic Illness. Research and Theory for Nursing Practice*. New York: Springer
- Wiesenthal, H. (2000): Markt, Organisation und Gemeinschaft als ‘zweitbeste’ Verfahren sozialer Koordination. In: Werle, R./Schimank, U. (Hrsg.): *Gesellschaftliche Komplexität und kollektive Handlungsfähigkeit*. Frankfurt/ New York: Campus, S. 44–73
- Wills, C.E./Holmes-Rovner, M. (2003): Patient comprehension of information for shared treatment decision making: state of the art and future directions. *Patient Education and Counseling* 50, pp. 285–290
- Wingenfeld, K./Schaeffer, D. (2001): Nutzerperspektive und Qualitätsentwicklung in der ambulanten Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 34, S. 140–146
- Winkeler, M. (2001): *Mobilisierung sozialer Unterstützung im Umfeld eines kritischen Lebensereignisses. Eine quasi-experimentelle Studie*. Dissertation zur Erlangung der naturwissenschaftlichen Doktorwürde des Fachbereichs 1 – Psycho-

- 
- logie der Universität Trier. [www.ub-dok.uni-trier.de/ diss/ diss11/ 20020222/ 200200222.pdf](http://www.ub-dok.uni-trier.de/diss/diss11/20020222/200200222.pdf) (Download 14.9.2007)
- Wirtz, V./ Cribb, A./ Barber, N. (2006): Patient-doctor decision-making about treatment within the consultation – A critical analysis of models. *Social Science & Medicine* 62, pp. 116–124
- Witzel, A. (2000): *Das problemzentrierte Interview*. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal], 1 (1). [http:// www.qualitative-research.net/fqs](http://www.qualitative-research.net/fqs) (Download 27.5.2005)
- Woolf, S.H./Chan, E.C.Y./Harris, R./Sheridan, S.L./Braddock, C.H./Kaplan, R.M./ Krist, A./O'Connor, A.M./Tunis, S. (2005): Promoting Informed Choice: Transforming Health Care To Dispense Knowledge For decision Making. *American College of Physicians* 143, pp. 293–300
- Wykurz, G./Kelly, D. (2002): Developing the role of patients as teachers: literature review. *British Medical Journal* 325, pp. 818–821
- Yellen, S.B./Cella, D.F./Leslie, W.T. (1994): Age and clinical decision making in oncology patients. *Journal of the National Cancer Institute Monographs* 86, pp. 1766–1770

## **Eidesstattliche Erklärung**

Ich erkläre, dass ich die eingereichte Arbeit „Shared decision-making – Entscheidungserleben von Patienten im Verlauf einer Krebserkrankung“ selbst verfasst habe.

Des Weiteren erkläre ich, dass ich bei der Abfassung der Arbeit nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt und wörtlich oder inhaltlich übernommene Stellen als solche gekennzeichnet habe.

Dieses ist mein erstes Promotionsverfahren.

Datum

Ulrike Thielhorn

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier °° ISO 9706