

Silke Kirschning

Die soziale Konstruktion der Diagnose Brustkrebs

Der Begriff der Diagnose ist einer der Fundamentalbegriffe in der Medizin. Er wird oftmals als ein zentraler Orientierungspunkt des ärztlichen Handelns genannt. Die Diagnosestellung erscheint als logische Konsequenz einer linearen Abfolge und als ein Akt, der im Krankheitsgeschehen einen bestimmten Zeitpunkt markiert. Ich werde im folgenden eine derartige Sichtweise der Diagnose in Frage stellen. Denn meine Ergebnisse der vorgestellten kommunikationssoziologischen Untersuchung zeigen, dass sich eine Analyse der Diagnoseeröffnung bei Brustkrebs nicht auf ein einziges Gespräch zwischen ÄrztIn und PatientIn begrenzen lässt. Aus meiner Sicht ist die Diagnosestellung keine einmalige, zeitlich festlegbare Angelegenheit, sondern sie weist einen prozesshaften Verlauf auf. Dieser Prozess ist keine einfache Abfolge vom Verdacht bis zum histologischen Befund (Untersuchungsergebnis des operativ entnommenen Gewebes), sondern das Resultat eines komplexen Zusammenspiels unterschiedlicher Faktoren. Verschiedene soziale Prozessketten ergeben zusammen das Ganze. Sie werden unmittelbar von medizinisch-naturwissenschaftlichen Bedingungen, strukturellen Aspekten des Gesundheitssystems, kommunikativen Aushandlungsprozessen und individuellen Eigenschaften der Beteiligten beeinflusst.

Die bereits vor mehr als 30 Jahren erstmalig erschienene Publikation von Berger und Luckmann (1995) zur Theorie der Wissenssoziologie scheint mir immer noch aktuell. Der von ihnen gewählte Titel benennt gleichzeitig das wohl wichtigste Ergebnis ihrer Argumentation: Wirklichkeit als gesellschaftliche Konstruktion zu verstehen. Sie beschreiben, wie Menschen Objektivität entstehen lassen und behandeln das Paradoxon, „dass der Mensch fähig ist, eine Welt zu produzieren, die er dann anders denn als ein menschliches Produkt erlebt“ (S. 65).

Die Diagnose Brustkrebs ist danach ein soziales Konstrukt, dem in dieser Form nichts ‚Natürliches‘ entspricht. Normalerweise gehen wir davon aus, dass ein Begriff etwas bezeichnet, dass er auf etwas verweist. Wir glauben, dass die reale Existenz der Diagnoseeröffnung die Ursache des Begriffs Diagnose ist. Wir glauben auch, dass der Begriff der Diagnose die Diagnoseeröffnung beschreibt und abbildet. Doch der Allgemeinbegriff Diagnose kann die konkrete Vielfalt der Diagnoseprozesse nicht erfassen und umgekehrt entsprechen die realen Diagnoseprozesse nicht den Erwartungen, die wir an sie als Diagnose stellen. Wir wissen zwar, was eine Diagnose ist, können aber nicht präzise angeben, was die Diagnose

überhaupt ausmacht. Diese Widersprüche wirken in der Kommunikation von ÄrztIn und PatientIn.

Mein Interesse ist, diesen vielschichtigen Zusammenhang im Bedeutungskontext der betroffenen Frauen zu verstehen. ‚Betroffen‘ heißt in diesem Zusammenhang, dass diese Frauen an Brustkrebs erkrankt sind oder waren. Insbesondere die Interviewpartnerinnen, bei denen die Operationen etliche Jahre zurücklagen, definieren sich nur begrenzt als ‚krank‘. Aus diesem Grund ist die Benennung dieser Frauen als ‚Erkrankte‘ unangemessen. Der Begriff der ‚Betroffenen‘ ist eine – wenn auch manchmal zu allgemeine – Alternative.

In der Arbeitsgruppe stand nicht die soziale Konstruktion der Diagnose im Vordergrund, sondern die Darstellung des Forschungsprozesses, die zu dieser Sichtweise der Diagnose geführt hat. Meine Untersuchung basiert auf 30 problemzentrierten Interviews (nach Witzel 1982 und 1985) und ethnographischen Beobachtungen. Das erste vorgestellte Ergebnis war, dass es unterschiedliche Perspektiven auf die Diagnose gibt. Zum einen die medizintheoretische Sichtweise, zum zweiten das Verständnis der interviewten ÄrztInnen und zum dritten die subjektive Bedeutung der Diagnose. In der Arbeitsgruppe wurde besonders auf die Sicht der betroffenen Frauen, auf ihr Verständnis der Diagnose eingegangen: Obgleich die erkrankten Frauen eine zweifelsfreie ärztliche Beurteilung erwarten, beginnt mit dem Verdacht eine Phase, die durch Ungewissheit und Vermutungen gekennzeichnet ist. In diesem Zeitabschnitt ihrer Krankengeschichte konsultieren die Betroffenen zahlreiche ÄrztInnen unterschiedlicher Fachrichtungen in verschiedenen Institutionen. Drei der interviewten Frauen hatten bis zu der Operation mit mindestens 10 ÄrztInnen Kontakt. In den Interviews wurde der Zeitraum des Verdachts zwischen einigen Tagen bis hin zu mehreren Monaten angegeben. Eine der Frauen fand erst nach über zweieinhalb Jahren heraus, dass es sich bei der Veränderung in ihrer Brust um einen Tumor gehandelt hatte. Mindestens 80% der Tumore werden von den Frauen selbst entdeckt (vgl. Love & Lindsey 1996, S. 49). Häufig wird die Auffälligkeit erst einmal von den Betroffenen als unbedenklich eingeschätzt.

Wenn sie sich dann entscheiden, ein ärztliches Gutachten einzuholen, beginnt eine Kette von Kontakten zwischen den erkrankten Frauen und den konsultierten ÄrztInnen. Es werden mehrere Untersuchungen durchgeführt, allerdings finden ausführliche Gespräche nur selten statt, weil jede ärztliche Person nur für einen bestimmten Teil der medizinischen Diagnostik zuständig ist. Das heißt, viele ÄrztInnen sind an diesem Prozess beteiligt, aber niemand fühlt sich für eine Begleitung und Betreuung über den gesamten Prozess hinweg verantwortlich. In den Interviews beschreiben die betroffenen Frauen die Zeitspanne, die zwischen Verdachtsentstehung und dem Zeitpunkt liegt, an dem sie ein Verständnis ihrer Erkrankung entwickelt haben, als existenzielle Krise. In dieser Zeit fühlen sich die erkrankten Frauen ä-

Berst unverstanden und allein gelassen. Sie kritisieren das Handeln etlicher ÄrztInnen als unpersönlich, distanziert und lediglich auf die Erfüllung der jeweiligen Aufgabe bezogen. Weil sich die ÄrztInnen in der Regel auf die Sachebene beziehen, während die Frauen emotional äußerst verunsichert sind – gewissermaßen auf der Gefühlsebene bedürftig – entsteht der Eindruck: viele machen etwas mit ihr, aber keiner macht etwas für sie.

Eine erkrankte Frau schildert ihr Erleben: „Ich denke, Leute, die mit einer möglichen Krebsdiagnose sich rumschlagen oder die in der Diagnostik noch drinstecken, die werden so hin- und hergereicht, von Untersuchung zu Untersuchung. Das sieht alles so mordseifrig aus. Es sieht so aus, als wenn alles für einen getan wird und das ist Quatsch. Es wird nicht alles für einen getan. Das hat nur diese rein anamnestiche Funktion, dieses eifrige und geschäftstüchtige, mal eben die Fragen abfragen, die ja erst einmal nichts mit einem selber zu tun haben.“

Das Erleben der erkrankten Frau wird durch die Aussagen der interviewten ÄrztInnen bestätigt. Ein Arzt reflektiert: „Da wir so viele Ärzte auf diesen so großen Stationen sind, versuchen wir natürlich, dass möglichst viele die Patienten kennenlernen. (...) Das ist ein Alptraum, wie viele Ärzte hier sind, dass man letztlich kaum noch weiß, wo der Ansprechpartner ist. (...) Also wir sind keine große Hilfe da, oder ich bin keine Hilfe.“

Den Berichten der Frauen ist zu entnehmen, dass außer medizinischen und organisatorischen Bedingungen auch soziale und individuelle Faktoren von großem Einfluss sind. Eine betroffene Frau beschreibt diesen Zusammenhang als ‚Unsicherheits- und Erarbeitungsgelände‘; sie fasst zusammen: „Letzten Endes ist es eine Arbeit. Was bedeutet diese Diagnose für mich? Was bedeutet sie biografisch? Was bedeutet sie medizinisch? Was bedeutet sie im Hinblick auf die Zukunft? Was bedeutet sie im Hinblick auf die Vergangenheit? Was bedeutet sie vor allem für meine Gegenwartsanalyse?“

Diese Fragen ergeben für sie den ‚Kontext, in dem Diagnose stattfindet.‘ Sie ergänzt ihre Ausführungen mit den Worten: „Das ist eine Art Ordnungszusammenhang in dem wir leben, und nun wird sozusagen das Fundament herausgeschnitten. Weil wir unsere Ordnung immer am Gesunden – in Führungsstrichen – machen, an dem was wir für uns als normales Leben entdeckt haben.“

Aus der Sicht der Betroffenen ist die Diagnose Brustkrebs etwas, was in hohem Maße subjektiv und emotional bedingt ist. Bei der subjektiven Bedeutung der Diagnose steht Angst im Vordergrund. Es wird die Frage gestellt: Wie wird die Brustkrebserkrankung das Leben verändern? Das Bedürfnis nach Sicherheit lässt alle Beteiligten eine klare Diagnose wünschen. Doch gerade in der Auseinandersetzung mit Krebserkrankungen muss gelernt werden, die Begrenztheit medizinischen Wissens anzuerkennen. Dies ist eine Aufgabe, der sich beide

Seiten – sowohl ÄrztInnen als auch die Betroffenen – immer wieder erneut stellen müssen. Es ist notwendig, dass die Medizin ihr Handeln nicht nur auf die beabsichtigten Folgen hin kontrolliert, sondern ihren Blick auf die unbeabsichtigten Nebenfolgen ausdehnt. Dann wird deutlich, dass die medizinische Arbeit vervollständigt und bereichert werden muss. Was das im Einzelnen heißen könnte, wurde in der Arbeitsgruppe von den TeilnehmerInnen diskutiert. Die TeilnehmerInnen (Ärztinnen, Krankenschwestern, Heilpraktikerinnen, Mitarbeiterinnen von Frauengesundheitszentren und Wissenschaftlerinnen) berichteten von ihren eigenen beruflichen und privaten Erfahrungen, die sie mit betroffenen Frauen im Diagnoseprozess gesammelt haben. Sie bestätigen, dass häufig eine umfassende Begleitung und Betreuung fehlt. Es wurde gefragt, ob nicht die konsultierte ärztliche Person für eine Begleitung verantwortlich sei, die zu Beginn des Diagnoseprozesses Kontakt zu der Betroffenen hatte. Eine anwesende Gynäkologin gab zu bedenken, dass selbst sie, der diese Aufgabe zufallen würde, weder über die sich ständig verändernden therapeutischen Vorgehensweisen noch über die Qualität der Kliniken informiert sei. Deshalb könne sie die Patientin nicht umfassend beraten. Daraufhin wurde überlegt, wie die Transparenz in Hinblick auf die Vor- und Nachteile aktueller Operations- und Behandlungsverfahren erhöht werden könnte. Zudem wurde das Problem erörtert, dass nach einer getroffenen Wahl oftmals unklar sei, in welcher Klinik diese Therapieform durchgeführt wird und wie kompetent die beteiligten ÄrztInnen sind. Deshalb wurde die Idee diskutiert, ob es sinnvoll sei, den erkrankten Frauen Informationshefte zur Verfügung zu stellen, in denen die Krankenhäuser aufgelistet sind und miteinander verglichen werden. Als Vorbild wurden die Broschüren genannt, die seit den 70er Jahren für Geburtskliniken erstellt werden.

Ein weiterer Diskussionspunkt war, dass erkrankte Frauen häufig von ärztlicher Seite unter starkem Zeitdruck gesetzt würden, unverzüglich ihre Einwilligung in die Operation zu geben. Die TeilnehmerInnen gaben zu Bedenken, dass sich einige Tage der Verzögerung nicht negativ auf den Krankheitsverlauf auswirken und eine gewisse Frist erforderlich sei, damit Betroffene ihr Recht auf eine selbstbestimmte Entscheidung wahrnehmen können. Außerdem wurde das Medizinstudium innerhalb des deutschen Ausbildungssystems angesprochen. Auch hier wurde Kritik mit persönlicher Erfahrung im Berufsleben verbunden. Es wurde ein Mangel an der Vermittlung kommunikativer Fähigkeiten und der Auseinandersetzung mit ethischen Aspekten gesehen. Als besonderes Problem wurden die Schwierigkeiten mit erkrankten Frauen genannt, die sich gegen eine Operation entscheiden. Sowohl eine Ärztin als auch eine Heilpraktikerin berichteten von Überforderungsgefühlen mit Frauen, die sich nicht operieren lassen wollten.

Literatur:

- Berger, Peter & Luckmann, Thomas, 1995, Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit, Fischer TB (5. Aufl.)
- Love, Susan & Lindsey, Karen, 1996, Das Brustbuch, Limes Verlag
- Witzel, Andreas, 1982, Verfahren der Qualitativen Sozialforschung, Campus Verlag
- Witzel, Andreas, 1985, Das problemzentrierte Interview, in: Jüttemann G. (Hrsg.), Qualitative Forschung in der Psychologie, Beltz Verlag