

# » Plötzlich ist das Leben anders «

**Eine sozialwissenschaftliche Studie zu  
frauengerechter Gesundheitsversorgung  
am Beispiel des Brustkrebs**

## **Projektleitung**

Mag<sup>a</sup> Regina Steinhauser  
Frauengesundheitszentrum Kärnten GmbH

## **Forschungsteam**

Dr<sup>in</sup> Birgit Buchinger  
Mag<sup>a</sup> Ulrike Gschwandtner  
Solution • Sozialforschung & Entwicklung • Salzburg

**Salzburg / Villach 2002**

## Impressum

Herausgegeben vom:

**Frauengesundheitszentrum Kärnten GmbH**

**Autorinnen** Dr<sup>in</sup> Birgit Buchinger und Mag<sup>a</sup> Ulrike Gschwandtner,  
Solution Salzburg (<http://www.solution.co.at>)

**Projektleitung** Mag<sup>a</sup> Regina Steinhauser, Frauengesundheitszentrum Kärnten

**Projektsteuergruppe**

Dr<sup>in</sup> Birgit Buchinger, Dr<sup>in</sup> Barbara Burgstaller, Dr<sup>in</sup> Ulrike Fischer (zugleich  
medizinisch-wissenschaftliche Konsulentin), Mag<sup>a</sup> Ulrike Gschwandtner,  
Dr<sup>in</sup> Sigrid Keckstein (zugleich medizinisch-wissenschaftliche Konsulentin),  
Mag<sup>a</sup> Regina Steinhauser

**Psychoanalytische Supervisorin**

Dr<sup>in</sup> Ulrike Körbitz, Salzburg

**Lektorat** Mag<sup>a</sup> Anna Stiftinger, Salzburg

**Unter Mitarbeit von**

Eva Brunner (Frauengesundheitszentrum Kärnten), Dr<sup>in</sup> Sylvia Almer,  
Mag<sup>a</sup> Sabine Waldhuber, Wolfgang Karlhuber, Mira Schaden (alle Solution, Salzburg)

**Gestaltung** Mag. Christian Datz, Salzburg (media&design)

**Druck** Druckerei Huttegger Ges.m.b.H. & Co. KG, Salzburg

**ISBN Nummer** 3-9501552-0-1

**Salzburg/Villach 2002**

Gefördert aus den Mitteln des

**Fonds Gesundes Österreich**

A - 1150 Wien, Mariahilfer Straße 176

Tel.: +43 / 1 / 895 04 00 • Fax: +43 / 1 / 895 04 00-20

E-Mail: [gesund.es.oesterreich@fgoe.org](mailto:gesund.es.oesterreich@fgoe.org)

Web: <http://www.fgoe.org>

**Frauengesundheitszentrum Kärnten GmbH**

A - 9500 Villach, Völkendorfer Straße 23

Tel.: +43 / 4242-53 0 55 • Fax: +43 / 4242-53 0 55-15

E-Mail: [fgz.sekretariat@fgz-kaernten.at](mailto:fgz.sekretariat@fgz-kaernten.at)

Web: <http://www.fgz-kaernten.at>

# Inhalt

## Vorworte

LHStv. Dr. Peter Ambrozy, Gesundheitsreferent des Landes Kärnten	6
Mag <sup>a</sup> Regina Steinhauser, Frauengesundheitszentrum Kärnten	7

## Einleitung

9

### I. Methoden und Forschungsprozess

13

### II. Ausgewählte Literatur zu Brustkrebs

21

### III. Ergebnisse der Interviews mit den Frauen

25

1. Die interviewten Frauen	25
2. »Die Leute wissen nicht, wie umgehen mit uns Krebspatienten.« – Motivation für die Teilnahme an den Interviews	26
3. Die Lebensgestaltung	27
3.1 Erste Annäherungen	27
3.2 Körperwissen – Körpererfahrungen	30
»Berühr' dich da unten nicht!« – Die Aufklärung	30
»Das gehört zu mir als Frau dazu.« – Die Bedeutung der Brust	31
4. Gesundheit	32
5. »Ich wäre ja nie auf den Gedanken gekommen, dass so etwas Krebs sein kann.« – Die Erkrankung	36
5.1 »Ein schwarzes Loch ist einmal gewesen.« – Diagnoseprozess und Akutphase	36
»Das waren immer so kleine Stiche.« – Der erste Verdacht	36
5.2 »Da habe ich dann also die Hiobsbotschaft bekommen, es muss eine totale Brustentfernung gemacht werden.« – Die Gewissheit	42
»Das erste Mal hat man schon einen mächtigen Bammel davor. Keine Frage!« – Der Blick in den Spiegel	44
... und die Reaktionen der Partner	45
5.3 Therapiephase	46
»Ich hab mich total fremd in meinem Körper gefühlt.« – Die Chemotherapie	46
Der Haarausfall	49
Die Strahlentherapie	50
5.4 Die Katastrophe: Ein neuer Verdacht	51
5.5 Das medizinische System und die Frauen – ein besonderes Kapitel	54
Skizzen zur Einschätzung der ärztlichen Betreuung insgesamt	54
... und die psychologische Unterstützung	59
5.6 Angst vor einer neuerlichen Erkrankung	61

5.7	Begegnungen mit anderen Frauen	61
5.8	Die Reaktionen des familiären und sozialen Umfelds	62
	Die Hilfslosigkeit der Partner	63
5.9	Gedanken zu Brustkrebs – ein Resümee	65
	Bilder und Ideen der Frauen zur Erkrankung	65
5.10	Das veränderte Leben	68
	Konsequenzen für die Lebensführung	70
<b>IV.</b>	<b>Ergebnisse der Interviews und Workshops</b>	
	<b>mit den FachexpertInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich</b>	<b>77</b>
1.	Einleitung	77
2.	»Was für mich Gesundheit ist? Das ist eine schwierige Frage.« – Gesundheitsbegriff	78
3.	»Die Brust ist ein ganz besonderes Organ.« – Früherkennung von Brustkrebs	79
4.	»Wie der Hase vor der Schlange...« – Diagnose und Therapie	83
4.1	»Da ist nichts, gehen Sie wieder heim.« – Probleme bei der Früherkennung von Brustkrebs	83
4.2	»Die Mitteilung der Diagnose Krebs ist eine der heikelsten Aktivitäten.« – Das Diagnosegespräch	84
4.3	»Sie ist munter geworden und die Brust ist weg.« – Operation	87
4.4	»Wo gehobelt wird, da fallen auch Späne.« Chemo- und Strahlentherapie	90
	Einleitung	90
	»Eine ziemlich aggressive Therapie...« – Chemotherapie und Strahlentherapie	91
	»Richtige Therapieverweigerer haben interessanterweise meistens recht.« – Therapieabbrecherinnen	93
4.5	»Das Problem ist die Zeit.« – Kommunikation	94
4.6	»Also, die fallen wirklich in eine Lücke.« – Nachsorge	95
	»Durch Selbstaktivität und durch Akzeptanz der Krankheit quasi ein neues Leben anfangen...« – Selbsthilfegruppen	97
4.7	»Das Mammakarzinom ist ein Beispiel, wo auch nach 20 Jahren noch was passieren kann.« – Neuerliche Erkrankung	99
4.8	»Auf den Tod warten...« – Sterben und Sterbebegleitung	99
5.	Verbesserungsvorschläge der befragten FachexpertInnen	101
	Zusammenarbeit, Kommunikation und Kooperation bei der Behandlung von brustkrebserkrankten Frauen	101
	Supervision, Coaching und psychologische Beratung und Begleitung	103
	Verbesserung der Ausbildung, Fort- und Weiterbildung	104
	Angebote für Angehörige	105
	Verbesserung der personellen und räumlichen Infrastruktur	105
6.	»Weil die Politik keinen Brustkrebs kriegen kann...« – Gesundheitspolitik	106

<b>V. Zusammenfassung und Maßnahmenempfehlungen</b>	<b>111</b>
1. Zusammenfassung	111
1.1 Die Sichtweisen der Frauen	111
1.2 Die Sichtweisen der befragten FachexpertInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich	116
2. Maßnahmenempfehlungen	120
2.1 Allgemeine Maßnahmen	120
2.2 Maßnahmen im Bereich Frauen	121
2.3 Maßnahmen im Bereich des Gesundheitssystems	121
2.4 Maßnahmen im Bereich der Ressourcenbereitstellung	122
2.5 Maßnahmen im Bereich der Gesundheitsplanung	122
<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>125</b>
Ausgewählte Internetseiten	129
<b>Glossar</b>	<b>131</b>
<b>Anhang</b>	<b>137</b>
Überblick über soziodemografische Daten der Bevölkerung Kärntens	137
Gesundheit/Krankheit Kärntner Frauen	140
Daten zu Brustkrebs	140
Daten zum Gesundheitssystem	141
Anmerkungen	145
Überblick über die interviewten Frauen	147
Liste der FachexpertInnen	149
Leitfaden für Interviews mit an Brustkrebs erkrankten und nicht erkrankten Frauen	150
Leitfaden für problemzentrierte ExpertInneninterviews	153
Folder für die Suche der InterviewpartnerInnen	155
Pressedokumentation	157
Das Frauengesundheitszentrum Kärnten	165
Solution – Sozialforschung & Entwicklung	167

# Vorworte

## **Kärnten als Wegbereiter frauenspezifischer Gesundheitspolitik**

Kärntens Gesundheitspolitik sieht sich einer neuen Verantwortung gegenüber. Grundsätzlich gilt es, negativen gesundheitlichen Auswirkungen noch unzureichender Gleichstellung zwischen Mann und Frau gezielt zu begegnen und dabei eine erhöhte Sensibilität für frauenspezifische Bedürfnisse zu entwickeln. Primäres Ziel ist nicht die Ausweitung des Versorgungssystems, sondern die Sicherstellung eines zielgerichteten Einsatzes von Versorgungsleistungen.

Als Gesundheitsreferent des Landes Kärnten betrachte ich die vorliegende, vom Frauengesundheitszentrum Kärnten durchgeführte Studie als wichtigen und notwendigen Schritt in der Entwicklung einer frauenspezifischen Gesundheitsberichterstattung für das Land Kärnten. Ein Schritt, der durchaus Modellcharakter für ganz Österreich haben könnte.

Aus den Erkenntnissen der vorliegenden Studie können Prioritäten und Ziele für eine koordinierte Frauengesundheitspolitik und -versorgung in Kärnten formuliert werden. Zur Umsetzung einer solchen Politik bedarf es aber auch entsprechender Instrumentarien, die es ermöglichen, die AkteurInnen des Gesundheitswesens zu vernetzen. EntscheidungsträgerInnen sowie ExpertInnen aus den Bereichen der Leistungserbringer, Selbsthilfe und Wissenschaft sind daher einzubeziehen.

Als verantwortlicher Gesundheitsreferent werde ich mich dafür einsetzen, dass die nunmehr vorliegenden Ergebnisse in die gesundheitspolitische Diskussion einfließen; mit dem Ziel, die geleistete Forschungsarbeit in konkrete Maßnahmen überzuführen. Mein Dank gilt allen, die einen Beitrag zur Erstellung dieser Studie geleistet haben beziehungsweise zu deren Umsetzung leisten werden.

***LHStv. Dr. Peter Ambrozy***

Gesundheitsreferent des Landes Kärnten

## **Frauengesundheit braucht Zusammenarbeit**

1992 erklärte die Weltgesundheitsversammlung, dass der Gesundheit von Frauen ein Höchstmaß an Aufmerksamkeit und Dringlichkeit entgegengebracht werden muss. Basis der Frauengesundheitsberichterstattung ist dabei ein lebensweltenbezogenes Verständnis von Gesundheit und Krankheit.

Frauengesundheitsforschung stellt also eine Beziehung her zwischen den Arbeits- und Lebensbedingungen von Frauen, ihrem Gesundheitszustand und ihrem Versorgungsbedarf im Gesundheitswesen. Im Sinne der Ottawa-Charta (WHO 1986) sollen die Stärken der Frauen und ihre Fähigkeiten, sich für ihre Gesundheitsbelange einzusetzen, im Mittelpunkt stehen. Daher hat das Frauengesundheitszentrum Kärnten die vorliegende sozialwissenschaftliche Studie in Auftrag gegeben, in der Frauen ihre Bedürfnisse und Erfahrungen ebenso artikulieren wie die professionellen GesundheitsförderInnen und BehandlerInnen. Der vorliegende Bericht soll eine öffentliche Diskussion zur Gesundheit von Frauen in Kärnten initiieren. Ziel ist eine Sensibilisierung für Frauengesundheit in der breiten Öffentlichkeit aber auch bei politisch Verantwortlichen.

Der Bericht ist damit vor allem eine Einladung zur Zusammenarbeit und Kooperation aller in der Gesundheitsförderung, Gesundheitsversorgung, Gesundheits- und Frauenpolitik arbeitenden Menschen, um strukturelle Maßnahmen für eine frauengerechtere Gesundheitsförderung in Kärnten einzuleiten. Denn Gesundheit kann am besten durch die gleichzeitige und gleichberechtigte Beteiligung von Betroffenen und allen damit befassten Berufsgruppen gestärkt werden.

***Mag<sup>a</sup> Regina Steinhauser***

Geschäftsführerin des Frauengesundheitszentrum Kärnten



# Einleitung

Frauengesundheit ist seit der Gründung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) im Jahre 1948 eines ihrer Hauptanliegen. Die Ansätze und Perspektiven rund um dieses Thema haben sich seit den siebziger Jahren vor allem im Zusammenhang mit der neuen Frauenbewegung radikal verändert. Die zunehmende internationale Anerkennung der gesellschaftlichen Bedeutung von Frauengesundheit zeigt sich unter anderem in ihrer Verankerung in UN-Dokumenten (vgl. etwa die Berichte der Weltbevölkerungskonferenz von Kairo 1994 oder der Weltfrauenkonferenz von Peking 1996). Im *Austrian Women's Health Profile 1995* etwa besteht der zentrale Neuansatz darin, »... die Frauengesundheitsdiskussion mit der Diskussion um Menschenrecht und Menschenwürde, sowie mit der allgemeinen Entwicklungspolitik zu verbinden – und hervorzuheben, dass Frauen ein Recht auf Gesundheit haben, und dass sie das Recht haben müssen, über ihre Gesundheit – inklusive reproduktiver Gesundheit – mitzubestimmen.« (*Austrian Women's Health Profile 1995*, i).

Bereits auf der Weltgesundheitsversammlung 1992 wurde erklärt, »daß der Gesundheit von Frauen ein Höchstmaß an Aufmerksamkeit und Dringlichkeit zugemessen werden muß« (Wimmer-Puchinger 1997, 12). In der *Wiener Erklärung über Investitionen in Gesundheit von Frauen* im Jahr 1994 wurden abschließend sechs Grundsätze zur Weiterentwicklung der weiblichen Gesundheit in der Europäischen Region der WHO formuliert: »1. Investition in Gesundheit; 2. Menschenrechte; 3. Gesundheit während des gesamten Lebens; 4. Befähigungsstrategien; 5. frauenfreundliche und bedarfsgerechte Gesundheitsdienste; 6. Beziehung zwischen den Geschlechtern.« (*Austrian Women's Health Profile 1995*, 305) Aus diesen Grundsätzen wurden folgende Handlungsprioritäten abgeleitet: »1. Senkung der Müttersterblichkeit und erhöhte Sicherheit von Müttern; 2. Förderung der sexuellen und reproduktiven Gesundheit; 3. Einführung frauenfreundlicher Kostenstrategien; 4. Unterstützung von Programmen zur Förderung gesunder Lebensweisen; 5. Bekämpfung von Gewalt gegen Frauen; 6. Verbesserungen für Frauen, die in der Gesundheitsversorgung arbeiten.« (ebd., 306)

Da genaue Kenntnisse über die Gesundheit der Frauen die zentrale Basis für eine frauenspezifische Gesundheitspolitik darstellen, empfiehlt die WHO politischen AkteurInnen, in regelmäßigen Abständen Frauengesundheitsberichte erstellen zu lassen. Der im Jahre 1995 verfasste Frauengesundheitsbericht (*Austrian Women's Health Profile*) war der erste wichtige Schritt zur Erfassung der Gesundheitssituation von Frauen in Österreich. Dieser nationale Überblick bietet zwar eine wichtige Informationsgrundlage, lässt jedoch wenig Aussagen

über die spezifische Situation in regionalen beziehungsweise lokalen Zusammenhängen zu. Um diese regionalspezifischen Besonderheiten zu berücksichtigen, wurden im Verlauf der letzten Jahre verschiedene regionale und kommunale Frauengesundheitsberichte erstellt: *Gesundheit Linzer Frauen* (Beham/Kränzl-Nagl/Ortmair 1995), *Wiener Frauengesundheitsbericht* (1996), *Frauen- und Mädchengesundheitsbericht Graz und Steiermark* (R-sky 1998), *Daten und Fakten zur gesundheitlichen Lage der Frau in Vorarlberg* (Bechter/Concin 1998), *Salzburger Frauengesundheitsbericht 2000* (Buchinger/Gschwandtner/Neubauer 2000). Vor dem Hintergrund der Regionalspezifität ist auch die vorliegende Studie zu sehen.

### **Gesundheitsbegriff**

Der *Kärntner Brustkrebsstudie* liegt ein geschlechtsspezifischer Gesundheitsbegriff zugrunde. Gesundheit und Krankheit können nicht als geschlechtsneutral verstanden werden, sie weisen in vielen Belangen deutlich geschlechtsspezifische Merkmale auf. Neben biologischen Unterschieden spielen die sozialen Strukturen und Verhältnisse bei der unterschiedlichen Ausbildung von Erkrankungen und deren Verarbeitungsformen eine wichtige Rolle. Die Erkenntnis, dass Gesundheit und Krankheit geschlechtsspezifisch zu verstehen sind, ist in Hinblick auf die künftige Gesundheitspolitik und die notwendige Umgestaltung medizinischer, psychologischer und/oder sozialer Dienstleistungen und Interventionen bedeutsam. Dies trifft in besonderer Weise auf den Umgang mit Frauen zu, die an Brustkrebs erkranken.

Unsere Forschungsarbeit basiert auf einem ganzheitlichen Gesundheitsbegriff. Das bedeutet, körperliche, psychische und soziale Aspekte in ihrem Wechselspiel und in ihrer gegenseitigen Beeinflussung als maßgeblich für die Aufrechterhaltung von Gesundheit und für die Ausbildung von Krankheiten zu verstehen. Konkret lässt sich dieses Gesundheitsverständnis folgendermaßen formulieren: Je stärker Frauen von Belastungen oder Unsicherheiten im physischen, psychischen und/oder sozialen Bereich betroffen sind, desto höher ist ihr jeweiliges Erkrankungsrisiko. Wichtig hierbei ist, dass wir von einer Gleichwertigkeit dieser drei Bereiche ausgehen. Schließlich setzen wir noch voraus, dass das

Gesundheits- oder Krankheitsverständnis sozial konstruiert, normiert, interessengeleitet und daher veränderbar ist.

### **Die Kärntner Brustkrebsstudie**

Die Initiative für diese Untersuchung ging vom Frauengesundheitszentrum Kärnten aus, welches die Salzburger Firma *Solution – Sozialforschung & Entwicklung* mit der Durchführung betraute. Die Projektleitung oblag der Geschäftsführerin des Frauengesundheitszentrum Kärnten.

Der Forschungsprozess erstreckte sich von Herbst 2000 bis Herbst 2001 und wurde von einer Steuergruppe begleitet. Außerdem wurde das sozialwissenschaftliche Forscherinnenteam von zwei Gynäkologinnen fachspezifisch unterstützt.

Die Finanzierung der Studie erfolgte durch das Frauengesundheitszentrum Kärnten und dem Fonds Gesundes Österreich.

### **Aufbau der Studie**

Zu Beginn dieser Arbeit zeichnen wir in Kapitel I den Forschungsprozess nach und stellen unser methodisches Vorgehen dar. Im Anschluss daran geben wir in Kapitel II einen kursorischen Überblick über brustkrebspezifische Literatur. In Kapitel III setzen wir uns damit auseinander, wie Frauen über Brustkrebs, ihre Erfahrungen, Gefühle und Bilder sprechen. Kapitel IV widmet sich dem Thema Brustkrebs aus der Perspektive von VertreterInnen verschiedener Gesundheitsberufe (etwa MedizinerInnen, Krankenpflegepersonal, PsychotherapeutInnen und PhysiotherapeutInnen), aber auch von VertreterInnen der Sozial- und Gesundheitspolitik sowie -verwaltung. Eine Zusammenschau aller Ergebnisse erfolgt in Kapitel V. Darin stellen wir Empfehlungen für Aktivitäten und Maßnahmen im Bereich der Gesundheitspolitik vor, durch welche eine bedürfnisgerechte Versorgung im Bereich von Brustgesundheit und Brustkrankheit implementiert werden kann.

An dieser Stelle möchten wir uns bei verschiedenen Personen und Einrichtungen bedanken, die uns auf unterschiedliche Weise während dieses einjährigen Forschungsprozesses unterstützt und begleitet haben. Unser Dank gilt in erster Linie den Kärntner Frauen, die bereit waren, über ihr Leben insgesamt, aber auch über

ihre Bilder zu Brust, Brustgesundheit, Brustkrebs und ihre Ängste, Erfahrungen, Wünsche sowie Hoffnungen zu sprechen. Diese von Offenheit und Engagement geprägten Gespräche haben uns vielfältige Einblicke in die gesundheitsbezogene Versorgung von Frauen im Bundesland Kärnten eröffnet. Diese Erkenntnisse dienen als wichtige Basis für die Formulierung der gesundheitsbezogenen Maßnahmenempfehlungen. Des Weiteren gilt unser Dank allen FachexpertInnen im Bundesland Kärnten, die im Rahmen der verschiedenen Workshops sowie bei den Interviews viele professionelle Erfahrungen in Bezug auf Frauengesundheit insgesamt sowie konkret zur Thematik der Brustgesundheit und Brusterkrankungen eingebracht und einen vielfältigen Handlungsbedarf sichtbar gemacht haben. Außerdem wollen wir uns bei der Projektleiterin und Geschäftsführerin des Frauengesundheitszentrum Kärnten, Frau Mag<sup>a</sup> Regina Steinhauser, bei den Mitgliedern der Steuergruppe, Frau Dr<sup>in</sup> Ulrike Fischer und Frau

Dr<sup>in</sup> Sigrid Keckstein, die zugleich die medizinischen Konsulentinnen waren, und bei Frau Dr<sup>in</sup> Barbara Burgstaller für die sehr konstruktive Zusammenarbeit während des gesamten Forschungsprozesses bedanken. Schließlich gilt unser Dank Frau Dr<sup>in</sup> Ulrike Körbitz, die als Supervisorin wesentlich zum Gelingen dieses Projektes beigetragen hat, sowie Frau Dr<sup>in</sup> Doris Gödl und Frau Dr<sup>in</sup> Michaela Großmann für ihre unterstützenden Diskussionsbeiträge.

Wir hoffen, mit diesem Bericht einen Beitrag zur Verbesserung der Situation der Frauengesundheit insgesamt sowie der konkreten Bedingungen rund um Brustgesundheit und Brusterkrankungen im Bundesland Kärnten leisten und zudem das Bewusstsein bei den verschiedenen Einrichtungen oder deren AkteurInnen im Gesundheits- und Sozialwesen und in der Gesundheitspolitik dahin gehend zu stärken, dass auch Gesundheit und Krankheit ein Geschlecht haben.

***Birgit Buchinger, Ulrike Gschwandtner***



# I. Methoden und Forschungsprozess

Die Erstellung der Kärntner Brustkrebsstudie basiert auf verschiedenen qualitativen und quantitativen Forschungsmethoden, die in der Folge detailliert dargestellt werden. Im Einzelnen handelt es sich um: Literatur- und Theoriearbeit; sekundärstatistische Datenerhebung; teilstrukturierte Leitfadeninterviews mit Frauen, welche an einem Brustkrebs erkrankt sind, sowie mit solchen Frauen, für welche dies nicht zutrifft; problemzentrierte ExpertInneninterviews; aktivierende Gruppenarbeit mit verschiedenen Zielgruppen; kontinuierliche Rückkoppelung mit der Projektleiterin, mit der Steuergruppe und mit den medizinischen Konsulentinnen; prozessbegleitende psychoanalytische Supervision.

## **Literaturrecherche und Theoriearbeit**

Literaturrecherche und Theoriearbeit stellten während des gesamten Forschungsprozesses einen wichtigen Arbeitsschwerpunkt dar. Zentral hierbei war unter anderem die Auseinandersetzung mit der vorliegenden einschlägigen Literatur zu Frauen- und Brustgesundheit/Brusterkrankungen im deutschsprachigen Raum (siehe Literaturliste).

## **Sekundärstatistische Datenerhebung**

Mit Unterstützung des Frauengesundheitszentrum Kärnten wurde das bei diversen Einrichtungen<sup>1</sup> vorhandene statistische Material gesammelt und aufbereitet. Zum einen dient dieser statistische Überblick zur Beschreibung der demografischen Situation im Bundesland Kärnten (siehe Anhang), zum anderen geben die brustkrebspezifischen Daten einen Einblick in die diesbezügliche Situation in Österreich und konkret im Bundesland Kärnten.

## **Teilstrukturierte Leitfadeninterviews mit Frauen**

Im Rahmen dieser Untersuchung wurden zwei unterschiedliche Frauengruppen interviewt: Frauen mit und Frauen ohne Brustkrebserkrankung. Neben Fragen zur allgemeinen Lebensgestaltung (etwa Partnerschaft, Stellenwert von Gesundheit, Erwerbs- und Reproduktionsarbeit) wurde der Bedeutung von Brust- und Früherkennungsuntersuchungen ebenso nachgegangen wie den konkreten Krankheits- und Gesundungsgeschichten der von Brustkrebs betroffenen Frauen. Überdies war ihre Einschätzung und Beurteilung der medizinischen Betreuung und der sonstigen Unterstützungsstrukturen von Interesse.

Bei der Suche nach Interviewpartnerinnen wurden unterschiedliche Wege beschritten. Mitte Jänner 2001 fand in zwei ausgewählten Kärntner Bezirken,

Spittal an der Drau und Wolfsberg, je eine Pressekonferenz statt, zu der die lokalen Medien eingeladen waren. Mit diesen Pressekonferenzen sollte einerseits die regionale Öffentlichkeit über die Studie an sich informiert werden und sollten zum anderen die MedienvertreterInnen um Unterstützung bei der Suche nach Interviewpartnerinnen gebeten werden. (Pressedokumentation siehe Anhang)

Zeitgleich leitete das Frauengesundheitszentrum Kärnten Werbefolder (siehe Anhang) an verschiedene Einrichtungen und MultiplikatorInnen mit der Bitte um Verteilung weiter.

Parallel zur Entwicklung der Werbeunterlagen wurde vorab ein Dokumentationsblatt für den telefonischen Erstkontakt mit dem Frauengesundheitszentrum Kärnten entwickelt, um einerseits allen Anruferinnen die gleichen Informationen zu vermitteln und andererseits eine genaue Grundlage für die spätere Auswahl der Interviewpartnerinnen zu haben.

Bewerbungsfrist für die Interviews war Ende Jänner 2001. Bis dahin hatten sich insgesamt 29 Frauen beim Frauengesundheitszentrum Kärnten gemeldet, 22 von diesen sind an Brustkrebs erkrankt. Ursprünglich waren insgesamt zehn Interviews mit nicht betroffenen Frauen geplant, es haben sich jedoch nur sieben nicht an Brustkrebs erkrankte Frauen gemeldet.

Alle 29 Frauen gaben beim telefonischen Erstkontakt an, für ein Interview zur Verfügung zu stehen. Gemeinsam mit der Projektleiterin wurden aufgrund folgender Kriterien die zu interviewenden Frauen ausgewählt: Bezirk, erkrankte/nicht erkrankte Frauen und Altersverteilung. Im Anschluss daran nahmen wir mit allen 20 ausgewählten Frauen Kontakt auf. Mit 18 Frauen konnte bei diesem Telefonat ein Interviewtermin vereinbart werden, zwei Frauen mussten jedoch aufgrund akuter gesundheitlicher Probleme absagen. Eine weitere Frau sagte den fixierten Interviewtermin ab. Mit zwei der neu kontaktierten Frauen konnte noch ein Interviewtermin vereinbart werden.

Jene Frauen, die sich gemeldet hatten, aber nicht interviewt werden konnten, wurden vom Frauengesundheitszentrum Kärnten zu einem (ursprünglich nicht geplanten) Gruppengespräch Anfang März 2001 ins Frauengesundheitszen-

trum Kärnten eingeladen (Moderation: Frau Mag<sup>a</sup> Regina Steinhauser, Leitung: Solution). Zu diesem Termin erschien nur eine Frau, mit der schließlich ein Einzelinterview durchgeführt wurde; die anderen Frauen entschuldigten sich aus verschiedenen Gründen (Mobilitätsprobleme, Betreuungspflichten, Gesundheitszustand).

In den Monaten Februar und März 2001 wurden insgesamt 12 Interviews mit an Brustkrebs erkrankten und sieben mit nicht erkrankten Frauen geführt. Die Interviews dauerten zwischen einer und drei Stunden. 14 Interviews wurden auf Wunsch der Interviewpartnerinnen in ihrer Wohnung, drei an der jeweiligen Arbeitsstätte, eines in einem Kaffeehaus und eines im Spital durchgeführt. Alle Interviewpartnerinnen waren mit dem Mitschnitt auf Tonband einverstanden. Zu Beginn und am Ende der Interviews verwiesen wir jeweils auf die Möglichkeit, dass die befragten Frauen Beratung zu Brustkrebs im Frauengesundheitszentrum Kärnten in Anspruch nehmen können. Des Weiteren wurde den Interviewpartnerinnen Anonymität zugesichert. Die Namen, die bei der Auswertung dieser Interviews genannt werden, sind frei erfunden. Die Interviews wurden wortgetreu transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet (siehe Kapitel III). Im Anschluss an jedes Interview verfassten wir ein Gedächtnisprotokoll, in dem wir unsere Eindrücke und Gefühle festhielten und die Interviewsituation sowie das Gesprächsambiente beschrieben.

### **Problemzentrierte ExpertInneninterviews**

Nach Abschluss der Interviews mit den erkrankten und nicht erkrankten Frauen begann Mitte März 2001 die Vorbereitung der problemzentrierten Interviews mit professionellen AkteurInnen. Seitens des Frauengesundheitszentrum Kärnten wurde eine Liste mit FachexpertInnen aus den Bereichen Gesundheit/Schulmedizin/Ganzheitsmedizin, Soziales sowie aus einschlägigen Beratungseinrichtungen erstellt. Auf Basis dieser Liste wurden schließlich vom Forschungsteam gemeinsam mit der Projektleitung 15 FachexpertInnen für diese problemzentrierten Interviews ausgewählt. Parallel zu diesem Prozess wurde der Leitfaden für diese Interviews entwickelt. Ende Mai 2001 wurde dieser Erhe-

bungsschritt abgeschlossen. Diese Interviews dauerten zwischen einer halben Stunde und einhalb Stunden, wurden ebenfalls auf Tonband aufgenommen, transkribiert und im Anschluss themenspezifisch ausgewertet. Bei der Auswertung der Interviews haben wir – aufgrund des dezidierten Wunsches einiger InterviewpartnerInnen – die Personen anonymisiert (siehe Liste der TeilnehmerInnen im Anhang).

Im Rahmen dieser Interviews ging es neben allgemeinen Fragestellungen wie etwa der Bedeutung von frauenspezifischer Gesundheit und der Wahrnehmung der Bedürfnisse von Frauen um die Erhebung der Erfahrungen mit Frauen im Bereich Brustgesundheit und Brustkrebserkrankungen. Schließlich dienten diese Interviews der Erhebung von Maßnahmenvorschlägen zur Verbesserung der frauenspezifischen Gesundheitsförderung.

### **Aktivierende Gruppenarbeit**

Neben der Auswahl der FachexpertInnen für Interviews wurden von der Projektleitung und vom Forschungsteam auch jene professionellen AkteurInnen ausgewählt, die zu den beiden unterschiedlichen Modellarbeitskreistypen eingeladen wurden. Die beiden Workshops des Modellarbeitskreistyps A wurden Ende Mai und Anfang Juni 2001 in Spittal/Drau und in Wolfsberg durchgeführt. Bei diesen Arbeitskreisen diskutierten VertreterInnen von Gesundheits- und Sozialeinrichtungen vor Ort zu Problemstellungen, Handlungsbedarf und -möglichkeiten in Bezug auf das Phänomen Brustkrebs. Außerdem fand im Rahmen dieser Diskussion die Einbettung der Erkrankung in allgemeine Fragestellungen bezüglich frauengerechter Gesundheitsversorgung statt.

Im Juni 2001 fand – ebenfalls außerhalb der Planung – ein Workshop mit VertreterInnen einer Kärntner Brustkrebselbsthilfegruppe statt, bei dem es schwerpunktmäßig um die Sammlung von Lösungsansätzen und Maßnahmenvorschläge aus Sicht dieser Frauen ging.

Der Modellarbeitskreistyp B richtete sich an VertreterInnen des Gesundheits- und Sozialsystems sowie der Gesundheitspolitik. Dieser Workshop fand Mitte September 2001 statt und diente auf Basis der Ergebnisse aus den

verschiedenen bisherigen Erhebungsphasen der Entwicklung von Maßnahmenvorschlägen für eine an frauenspezifischen Interessen- und Problemlagen orientierte Gesundheitspolitik sowie der Diskussion von Implementierungsmöglichkeiten.

Es wurde bei allen drei Workshops darauf geachtet, Frauen und Männer gleichermaßen einzuladen. Die Workshops fanden unter der Leitung von Solution statt und dauerten rund drei Stunden. Sie wurden ebenfalls auf Tonband aufgezeichnet und wortgetreu transkribiert. Anschließend erfolgte eine inhaltsanalytische Auswertung.

Die Ergebnisse der Interviews und der Workshops mit FachexpertInnen werden in Kapitel IV gemeinsam dargestellt. Wie bei der Auswertung der Interviews mit den FachexpertInnen wurden auch die TeilnehmerInnen an den Workshops anonymisiert (siehe Liste aller TeilnehmerInnen im Anhang).

Hinsichtlich der Workshops ist anzumerken, dass diese von den TeilnehmerInnen sehr positiv aufgenommen worden sind. Sie erachteten es als wichtig, sich mit VertreterInnen anderer Berufsgruppen auszutauschen beziehungsweise Vernetzungsmöglichkeiten zu finden.

### **Begleitende Aktivitäten des Frauengesundheitszentrum Kärnten**

Begleitend zum Forschungsprojekt führte das Frauengesundheitszentrum Kärnten in der Zeit vom Februar bis zum Oktober 2001 an verschiedenen Veranstaltungsorten in Kärnten Informationsveranstaltungen und Beratungen zum Thema Brustkrebs durch.

#### **Vorträge:**

März 2001	Brustkrebs aktiv begegnen
April 2001	Vorsorge, Selbstuntersuchung und Erkrankungen der weiblichen Brust
April 2001	Vorsorge, Selbstuntersuchung und Erkrankungen der weiblichen Brust
Mai 2001	Brustkrebs: »Lust, Sexualität und Körperbild«
Juni 2001	Brustkrebs: »Lust, Sexualität und Körperbild«

Oktober 2001 Mammografie als Reihenuntersuchung?

### **Einzelberatungen**

In diesem Zeitraum wurden des Weiteren vom Frauengesundheitszentrum Kärnten an sechs Tagen Einzelberatungen in Obervellach und Villach zum Thema »Krebsfrüherkennung und Krebsnachsorge« organisiert.

Weitere geplante Aktivitäten des Frauengesundheitszentrum Kärnten im Herbst/Winter 2001:

### **Vorträge in unterschiedlichen**

#### **Gemeinden Kärntens:**

- November 2001 Brustkrebs – Erschüttertes Frau sein
- November 2001 Frauen und Krebs
- November 2001 Brustkrebs – Erschüttertes Frau sein
- November 2001 Frauen und Krebs
- November 2001 Brustkrebs: »Lust, Sexualität, Körperbild«

Fortbildung für Multiplikatorinnen zu Brustkrebs am 16. und 17. November 2001  
Beratungen zu Krebsfrüherkennung und Krebsnachsorge: 3 Termine in Villach und 2 Termine in Obervellach

### **Kontinuierliche Rückkoppelungsschleife**

Während des gesamten Forschungsprozesses gab es eine kontinuierliche Rückkoppelung zwischen dem Forscherinnenteam und der Projektleiterin. Neben schriftlichen Berichten fanden in regelmäßigen Abständen Arbeitsbesprechungen und Diskussionen von Zwischenergebnissen statt. Nach Bedarf und Projektstand wurden die Steuerungsgruppe und die medizinischen Konsulentinnen eingebunden.

### **Prozessbegleitende psychoanalytische Supervision**

Bei der Konzeptualisierung dieser Studie hatten wir keine Supervision eingeplant. Jedoch zeigte sich bereits zu Beginn der konkreten Forschungsarbeit, dass das Thema »Brustkrebs« in uns Forscherinnen sehr viel auslöste. Eigene Ängste und Verunsicherungen kamen zum Vorschein und eigene persönliche Erfahrungen mit dem

medizinischen System wurden in der Erinnerung wieder lebendig. Sehr rasch war klar, dass wir unsere Reaktionen, Phantasien, Bilder und Vorstellungen bearbeiten müssen, um für dieses Thema – und auch für die von Brustkrebs betroffenen Frauen – offen bleiben zu können. Deshalb beschlossen wir, uns während des gesamten Forschungsprozesses regelmäßig einer psychoanalytischen Supervision zu unterziehen. Thema waren die durch unsere Arbeit an dem Forschungsprojekt ausgelösten Phantasien, Irritationen, Fragen, Gefühle und Ängste.

Die ersten Supervisionseinheiten standen ganz im Zeichen der Auseinandersetzung mit unseren Bildern zu Brust und Weiblichkeit sowie unseren Ängsten und Irritationen in Bezug auf Brustkrebs. Während der Entwicklung des Leitfadens für die Interviews mit den Frauen waren die phantasierten Begegnungen mit den Frauen zentrales Thema mehrerer Supervisionssitzungen: Wie können wir »Brustkrebs« in den Interviews ansprechen?<sup>2</sup> Sollen wir zuerst Fragen nach der allgemeinen Lebensgestaltung stellen? Aber wann ist dann der richtige Zeitpunkt, zum »eigentlichen« Thema zu kommen? Wovor haben wir hier Angst? Zunächst erklärten wir uns diese Hemmung, Brustkrebs konkret anzusprechen, damit, dass wir damit an schmerzliche Erinnerungen oder Gefühle der interviewten Frauen rühren könnten. Schließlich erkannten wir, dass dieser vorsichtige Umgang vor allen Dingen dazu diene, uns selbst zu schonen, uns nicht damit zu konfrontieren, was diese Krankheit – auch in uns – auslösen und bedeuten kann. Nachdem wir dies erkannt hatten, war für uns klar, dass das Thema Brustkrebs als zentrales Thema bereits zu Beginn der Interviews anzusprechen ist. Damit waren unsere »Vorbehalte« gegenüber diesen Interviews noch nicht beseitigt, wir stießen nunmehr auf weitere Aspekte, bei denen es uns zunächst unvorstellbar erschien, diese in den Interviews nachzufragen. Was bedeutet der Verlust einer Brust für die betroffenen Frauen? Welche Auswirkungen zeitigt dies auf Partnerschaft und Sexualität? Was bedeutet es, nach einer Chemotherapie die Haare zu verlieren? Bei der Vorstellung, diese Fragen zu formulieren, waren Gefühle wie Peinlichkeit, Scham oder Trauer vorherrschend. Über die Arbeit in der Supervision gelang es uns jedoch

allmählich, das Interesse, wie betroffene Frauen dies erleben, wieder in den Vordergrund zu rücken.

Interviewtechnisch führte diese Erkenntnis zu einem wichtigen Schritt: Zu Beginn jedes Interviews legten wir klar, dass wir alles fragen werden, was für unsere Studie von Interesse ist, dass jedoch die Interviewte die Beantwortung von Fragen ohne Begründung ablehnen kann. Auch wenn dies an sich bei jedem Interview selbstverständlich ist, unterstützte uns dieses Vorgehen dabei, unserer Meinung nach konflikthafte oder schmerzliche Aspekte der Krankheitsgeschichte der Frauen anzusprechen oder konkreter nachzufragen. Einige Interviewpartnerinnen machten davon Gebrauch, auf gewisse Fragen nicht einzugehen. Da dies eine Abmachung war, konnte zu anderen Aspekten jedoch die Offenheit zur Auseinandersetzung erhalten werden.

Vor den Interviews mit den Frauen gingen wir in der Supervision zudem sehr ausführlich der Frage nach, wie die Frauen in der konkreten Interviewsituation reagieren würden. Es beschäftigte uns, wie wir damit umgehen würden, wenn etwa Frauen zu weinen beginnen. Während uns zu Beginn diese Vorstellung verunsicherte, war es durch die Bearbeitung dieser Gefühle schließlich möglich, uns ohne Angst darauf einzulassen, dass Frauen traurig werden oder zu weinen beginnen.

Nach den Interviews mit den Frauen erzählten wir in den darauf folgenden Supervisionssitzungen über die Interviews und über die Gefühle, die sie in uns ausgelöst hatten. Nach einigen Interviews waren wir völlig ausgelaugt und müde, bei anderen überwog Traurigkeit, bisweilen waren wir auch ungeduldig oder konnten keine konkreten Gefühle benennen. Aber es gab auch Interviews, nach denen wir sehr heiter und fröhlich waren. Was uns unsere Gefühle über die Interviewpartnerinnen und ihren Umgang mit ihrer Erkrankung erzählten, war zentrales Thema der Auseinandersetzung in dieser Supervisionsphase.

Während der Interviews und Workshops mit den FachexpertInnen beschäftigten wir uns mit den durch diese Begegnungen verbundenen Erfahrungen und mit den dadurch ausgelösten Bildern und Gefühlen. Oftmals überwog nach dem Ende der Interviews Verwirrung. Gerade

in Gesprächen mit MedizinerInnen hatten wir mehrfach das Gefühl, nur die Hälfte verstanden zu haben. Neben der Verwendung von medizinischen Fachbegriffen irritierte uns die Sprache mancher InterviewpartnerInnen aufgrund der für uns unüblichen Begriffe wie etwa »*Patientengut*« oder Sprachregelungen wie »*der Patient mit Brustkrebs*« oder »*Ich will mich jetzt nicht brüsten*«. Diese Begegnungen empfanden wir manchmal wie Kontakte mit einer ›anderen Welt‹: Bei einigen Interviews vermieden die GesprächspartnerInnen jeglichen Augenkontakt mit uns – und das zum Teil während einer ganzen Stunde. Wir fragten uns, ob dies damit zusammenhängen könnte, dass sich VertreterInnen zweier unterschiedlicher Professionen (MedizinerInnen und SozialwissenschaftlerInnen) begegneten. In der Supervision gingen wir weiters der Frage nach, welchen Aufschluss uns diese Begegnungen zum Beispiel über die ÄrztInnen-Patientinnen-Beziehung zu geben vermochten. Wie würde es Frauen ergehen, die bei Informations- oder Diagnosevermittlungsgesprächen nur die Hälfte verstehen? Wie wäre es für sie, wenn es nicht möglich ist, einen Augenkontakt mit dem Arzt, der Ärztin herzustellen? Irritiert waren wir etwa auch davon, wie oft gerade MedizinerInnen verneint hatten, einen Bedarf nach Supervision zu haben. Aufgrund unserer eigenen Erfahrungen in der Supervision, in der die Arbeit zu unseren Ängsten rund um das Thema Brustkrebs einen zentralen Stellenwert einnahm, warf sich für uns die Frage auf, inwiefern das teilweise distanzierte Kommunikationsverhalten seitens professioneller AkteurInnen auch mit ihrer eigenen Angst zu tun haben kann.

Intensiv beschäftigte uns in der Supervision ebenfalls die Frage, was es bedeutet, wenn – meist männliche – MedizinerInnen Frauen und ihre Brust untersuchen. Wie inszeniert sich in diesen Begegnungen das Geschlechterverhältnis? Und: Inwiefern kommt in diesen Beziehungen eine sexualisierte Komponente zum Wirken? Die befragten FachexpertInnen sind auf diesen Aspekt – bis auf eine Ausnahme – nicht eingegangen. Auch wenn wir diesbezüglich aufgrund unserer Untersuchungsergebnisse keine Aussagen treffen können, meinen wir, dass eine Auseinandersetzung gerade mit diesem Aspekt künftighin wichtig wäre.

Schließlich, wir waren mit unserer Forschungsarbeit schon sehr weit vorangeschritten, wurde uns – über die Auseinandersetzung mit den Interviews – plötzlich bewusst, dass wir es bis dahin vermieden hatten, aktiv das Thema Tod anzusprechen. Auch in der Supervision war dies bislang nicht dezidiert vorgekommen. Wir konnten uns zwar bereits Themen wie Brustkrebs, Amputation, Verlust und Trauer stellen, aber dass Brustkrebs auch tödlich sein kann, dem waren wir bis zu diesem Zeitpunkt – ebenso wie die meisten befragten Frauen und auch die befragten professionellen AkteurInnen – aus dem Weg gegangen. Warum fällt es so schwer, sich mit dem Thema Sterben und Tod auseinander zu setzen? Wir kamen zu dem Schluss, dass Angebote nötig sind, die Räume für diese Auseinandersetzung bieten, um so zur Enttabuisierung dieser Themen sowohl im professionellen Bereich als auch in der Öffentlichkeit beizutragen.

Abschließend soll angemerkt werden, dass wir erstaunt waren, wie selten seitens der InterviewpartnerInnen in Zusammenhang mit Brustkrebs religiöse beziehungsweise geistig-spirituelle Themen angesprochen worden sind.

Nachdem wir uns während des gesamten Forschungsprozesses einer psychoanalytischen Supervision unterzogen haben, in der viele unserer Fragen, Überlegungen und Phantasien thematisiert wurden, war es auch hier an der Zeit Abschied zu nehmen. In der letzten Sitzung zogen wir gemeinsam Resümee: Unsere eigenen Vorstellungen, Bilder und Ängste bezüglich Brustkrebs hatten sich im Laufe des Forschungsprozesses sehr verändert. Im Nachlesen des Prozesses, basierend auf Mitschriften der Supervisionsitzungen, sahen wir die Bewegungen und Veränderungen, die teilweise sehr leise, teilweise wie ›Aha-Erkenntnisse‹ vor sich gegangen waren.

## II. Ausgewählte Literatur zu Brustkrebs

Die Auseinandersetzung mit der weiblichen Brust in der wissenschaftlichen Literatur behandelt vor allem Brusterkrankungen beziehungsweise die Brust als krankes Organ. Die gesunde Brust und ihre Bedeutung für weibliche Identität und Sexualität geraten hier oftmals in den Hintergrund. Die vorliegende Studie thematisiert zwar die weibliche Brust vor dem Hintergrund der Krebserkrankung, durch das Einbeziehen von nicht erkrankten Frauen wie auch durch die Einbettung der Brustkrebserkrankung in das Leben der betroffenen Frauen werden die befragten Frauen jedoch nicht auf die Krankheit reduziert. Vielmehr geht es um ihr Erleben der Erkrankung, ihre Gefühle, Wünsche und auch die Veränderungen, die diese Krankheit für jede einzelne bewirkt hat.

Die Bedeutungszuschreibungen an die weibliche Brust sind vielfältig und komplex und widerspiegeln unterschiedliche gesellschaftliche Normen und Normierungen. In den Mythen und Darstellungen unterschiedlichster Epochen und Kulturen ist die volle Brust das Symbol für Fruchtbarkeit und das Lebendige. In unserer Kultur werden mit der weiblichen Brust vor allen Dingen zwei Aufgaben gekoppelt: Neben der sexuellen Funktion kommt ihr potentiell eine nährnde Funktion zu. Die Darstellungen der weiblichen Brust, denen wir im medialen Alltag überall begegnen, zeigen Brüste, die dem Schönheitsideal von Männerblicken entsprechen. Diese Sexualisierung trägt zur Enteignung der Brust bei Frauen bei. »*Eigene innere Bilder*« (Schindele 2000, 77) der Brust sind eher verschüttet. Sabine Voigt, die im Rahmen der EXPO 2000 in Hannover eine Ausstellung zum Thema »Brustbilder – Vom Schönheitsideal zur Realfrau« gestaltet hat, resümiert bezüglich dieser »*Zurichtung*« der weiblichen Brust: »*Es wird Zeit, mit diesen männlichen Konventionen zu brechen und ihnen weibliche Konzepte entgegenzusetzen. Brüste sind jung und alt, gesund und krank, klein und groß, gleich und ungleich, symmetrisch und asymmetrisch. Erst wenn die Öffentlichkeit eine Vorstellung davon hat, wie die meisten Frauenbrüste tatsächlich aussehen, können wir uns vom männlichen Körperdiktat befreien.*« (Voigt 2000, 40)

Die Brust ist prinzipiell auch ein Beziehungsorgan, ein »*Organ der Kommunikation*«, wie es Ingrid Olbricht (1989) bezeichnet. Sie symbolisiert Weiblichkeit und zeigt als äußerlich sichtbares Zeichen die Entwicklung vom Mädchen zur Frau an. Wie verschiedene Studien zeigen, wird dieser Prozess jedoch von den meisten heranwachsenden Mädchen nicht bewusst, geschweige denn mit Freude und Stolz wahrgenommen. »*Freude an der eigenen Körperlichkeit und Stolz auf die eigene Entwicklung werden nicht gefördert und bestätigt, sondern eher durch Ängste getrübt und nicht selten durch Grenzüberschreitungen und Über-*

*griffe beeinträchtigt. Am Ende kann die kritische Beurteilung oder gar die Ablehnung des eigenen Körpers und Körperfeindlichkeit stehen, oder die Ablehnung des Frau-Seins, die sich später möglicherweise in Erkrankungen verschiedenster Art bemerkbar machen.*« (Olbricht 2000, 25)

In den letzten Jahren sind zahlreiche Bücher erschienen, die als Ratgeberinnen für Frauen in dieser Situation fungieren. Neben informativer und nachvollziehbarer medizinischer Aufklärung zu diesem Thema beinhalten sie teilweise auch medizinische Tipps, die Homöopathie ebenso behandeln wie Selbsthilfeangebote. Verwiesen sei hier etwa auf die Broschüre des Feministischen Frauengesundheitszentrums Stuttgart (2000) mit dem Titel »Brustkrebs – Informationen, Naturheilkunde, Homöopathie, Selbsthilfetipps«, das Handbuch von Lilo Berg mit dem Titel »Brustkrebs – Wissen gegen die Angst, Ein Handbuch« (1995), das Buch von Cora Creutzfeld-Glees mit dem Titel »Leben nach Brustkrebs, Aufklärung, Aussichten, Hilfen« (2001) oder auf »Das Brustbuch. Was Frauen wissen wollen« von Susan M. Love und Karen Lindsey (1998).<sup>3</sup> Besonders verwiesen sei hier auch auf die Publikation »Brustkrebs, Rat und Hilfe für Betroffene und Angehörige« von Hermann Delbrück (1994), dem Leiter einer großen Rehabilitationseinrichtung in Deutsch-

land, in der besonders Fragen der Nachsorge und Rehabilitation behandelt werden.

Anliegen all dieser frauengerechten Publikationen ist es, betroffene Frauen (und ihre Angehörigen) in dieser schwierigen Auseinandersetzung zu begleiten und sie bei der Klärung all der Fragen, die sich in Zusammenhang mit der Erkrankung und der Gesundung auftun, zu unterstützen. Mehr und mehr geht es – vor allen Dingen in der feministischen Literatur – auch um den Zusammenhang von Brustkrebs und dem Thema »Empowerment«. Das medizinische Handeln zu hinterfragen oder Normen zu durchbrechen, ist oftmals die Botschaft dieser Publikationen (vgl. etwa Voigt 2000).

Die Öffentlichkeit, aber auch Personen im medizinischen und politischen System mit anderen Entwürfen von Frauengesundheit zu konfrontieren, darin sehen die Vertreterinnen der Frauengesundheitsbewegung eine unabdingbare Voraussetzung, um künftighin ein anderes, frauengerechteres medizinisches System zu etablieren. Dies sei besonders für von Brustkrebs betroffene Frauen wichtig. »Der Aufbau eines neuen Körperbewußtseins, in dem körperliche Verluste als Entwicklung und Veränderung Eingang finden, ist ohne Vorbilder und in gesellschaftlicher Isolation, in der sich krebskranke Menschen häufig befinden, unmöglich.« (Voigt 2000, 15)<sup>4</sup>

# III. Ergebnisse der Interviews mit den Frauen

## 1. Die interviewten Frauen

Wie bereits in Kapitel II ausführlich beschrieben, stellen die offenen Leitfadengespräche mit an Brustkrebs erkrankten und nicht erkrankten Frauen ein Herzstück dieser Studie dar. Bevor nun die Ergebnisse im Einzelnen dargestellt werden, soll ein erster Überblick über die Interviewpartnerinnen gegeben werden.

Hinsichtlich der Eckdaten der interviewten Frauen lassen sich folgende soziodemografische Daten zusammenfassen:

12 Frauen sind erkrankt, sieben Frauen sind nicht erkrankt.

Zehn Frauen (neun erkrankte, eine nicht erkrankte) kommen aus dem Bezirk Spittal und Umgebung, neun Frauen (drei erkrankte, sechs nicht erkrankte) aus dem Bezirk Wolfsberg und Umgebung.

Hinsichtlich des Alters ergibt sich folgende Verteilung: Insgesamt drei Frauen (davon zwei erkrankt) sind zwischen 30 und 40 Jahre alt (die jüngste ist 32 Jahre), sechs Frauen (davon die Hälfte erkrankt) zwischen 41 und 50 Jahre, sieben Frauen (davon fünf erkrankt) zwischen 51 und 60 Jahre und drei Frauen (davon zwei erkrankt) sind älter als 61 Jahre alt (die älteste ist 70 Jahre).

Rund ein Drittel der Frauen ist zum Zeitpunkt des Interviews erwerbstätig (eine davon befindet sich in Krankenstand, eine ist in Karenz), wenn auch überwiegend in Teilzeitbeschäftigung. Die übrigen Frauen verteilen sich folgendermaßen: Insgesamt sieben Frauen sind Hausfrauen, zwei sind aufgrund der Brustkrebserkrankung in befristeter Pension und drei sind in Alterspension. Es zeigt sich, dass einige der befragten Frauen die ehemaligen ausbildungsbezogenen oder beruflichen Wünsche nicht realisieren konnten. Die Gründe dafür sind unterschiedlich. Entweder hätten sie in ihrer Jugend aus finanziellen Gründen keinen Beruf erlernen können oder die Familiengründung sei – selbst nach abgeschlossener Berufsausbildung – so früh erfolgt, dass ihnen später der Einstieg in die Arbeitswelt nicht mehr gelungen ist.

Zum Zeitpunkt des Interviews sind nahezu alle Interviewpartnerinnen verheiratet, eine ist geschieden und zwei sind ledig. Außerdem haben nahezu alle Interviewpartnerinnen, nämlich 16, Kinder. Bei allen Frauen mit Familie treffen wir auf eine traditionelle Rollenverteilung: Das heißt, sie sind in überwiegendem Ausmaß für die Versorgung der Familie sowie für die Haushalts-, Betreuungs- und Beziehungsarbeit zuständig. Nur bei einigen der jüngeren Frauen übernehmen die Partner teilweise diese Aufgaben.

Die Interviews wurden wortgetreu transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet. An dieser Stelle möchten wir nochmals darauf hinweisen, dass die Interviewpartnerinnen anonymisiert wurden. Die Namen der Frauen im folgenden Text sind frei erfunden.

## **2. »Die Leute wissen nicht, wie umgehen mit uns Krebspatienten.« – Motivation für die Teilnahme an den Interviews**

Wir wollten zu Beginn des Interviews von den Frauen wissen, warum sie sich bereit erklärt hatten, mit uns zu reden. Diese Frage sollte uns erste Einblicke in grundlegende Aspekte der Geschichten der Frauen eröffnen. Ein zentrales Motiv der Frauen war, dass sie dazu beitragen wollen, ihre Erfahrungen sowohl für andere Frauen, die an Brustkrebs erkranken, als auch in Hinblick auf Verbesserungen im Bereich der medizinischen, sozialen und psychologischen Betreuung nutzbar zu machen.

Für Irene Auer, eine 32-jährige Frau, die selbst einen Beruf im Bereich des Gesundheitswesens ausübt, steht die qualitative Verbesserung der Informationen im Vordergrund. Diese Interviewpartnerin ist vor einem Jahr an Brustkrebs erkrankt.

*»Warum ich mich gemeldet habe? Weil es mich so interessiert eigentlich. Dass überhaupt irgend etwas gemacht wird, informiert wird. Ich finde, dass ein bisschen mehr Information wichtig ist. Also die Information, die ich bekommen habe, war eigentlich sehr wenig. Deswegen habe ich mich gemeldet, weil man da echt mehr tun muss. Ich meine, wenn man dann betroffen ist, dann erkundigt man sich schon – zumindest liest man jeden Bericht, den man findet. Und das ist immer etwas Anderes, und dann wird man noch mehr verunsichert.« (Irene Auer)*

Andere Interviewpartnerinnen wollen mit ihrem Mitwirken an dieser Studie dazu beitragen, dass Frauen Vorsorgeuntersuchungen (eigentlich Früherkennungsuntersuchungen)<sup>5</sup> vermehrt in Anspruch nehmen. Für Brigitte Scheurer etwa, einer 50-jährigen Frau, die 1999 an Brustkrebs erkrankt ist, ist dies aufgrund der eigenen Erfahrungen ein zentrales Anliegen. Sie selbst hat, wie wir später noch ausführlich darstellen werden, trotz körperlicher Anzeichen eine Kontrolluntersuchung ihrer Brust sehr lange hinausgeschoben.

*»Für mich ist wichtig, dass Frauen, die das noch nicht miterlebt haben oder die gesund sind, die richtige Vorsorge vielleicht treffen oder sich selbst richtig untersuchen. Eben das Abtasten, dass das eben sehr, sehr wichtig ist. Und*

*dass auch die jährliche Kontrolluntersuchung sehr wichtig ist. Denn ich kenne viele Frauen, die sind zehn Jahre schon nicht mehr beim Frauenarzt gewesen. Also, die finden das nicht für notwendig, weil nichts weh tut, und dann braucht man da auch nicht hingehen.« (Brigitte Scheurer)*

Einigen Interviewpartnerinnen geht es auch darum, andere Frauen, die an Brustkrebs erkranken, zu unterstützen und zugleich zu ermutigen. Mit den Einblicken in die eigenen Geschichten wollen sie aufzeigen, dass diese Krankheit nicht nur höchst dramatische, sondern auch viele positive Seiten für sie beinhaltet hat. Die 57-jährige Regina Kopp etwa ist vor rund drei Jahren an Brustkrebs erkrankt. Sie ist überzeugt, dass die eigene Einstellung zur Krankheit und der Wille zu leben wesentliche Faktoren für ihren Gesundheitsprozess gewesen sind.

Nicht zuletzt wollten viele der Interviewpartnerinnen zur Enttabuisierung des Themas Brustkrebs beitragen. Denn das dem Brustkrebs anhaftende Tabu kann sich als große zusätzliche Belastung herausstellen. Waltraud Dobler etwa, eine 53-jährige Interviewpartnerin, die vor zwei Jahren erkrankt ist, erzählt von einigen solchen Situationen:

*»Wie das aufgekommen ist, dass ich Krebs habe, da haben die Leute nicht mehr ›Grüß dich‹ gesagt, die sind mir aus dem Weg gegangen. Die sind gestanden und haben Rotz und Wasser geweint, so quasi: ›Die arme Haut, jetzt ist sie zum Sterben.« Und ich würde wichtig finden, die Umwelt oder die Frauen allgemein aufzuklären und zu sagen: ›Krebs ist halt eine Krankheit wie jede andere, vielleicht ein bisschen gröber.« Die Leute wissen nicht, wie umgehen mit uns Krebspatienten. Für mich wäre Aufklärung für die nicht Betroffenen wichtig, wie sie mit uns umgehen sollen. Ich selber habe mit der Krankheit wirklich ein kleines Problem, für mich ist das halt so. Aber meine Mitmenschen kommen nicht zurecht. Deswegen habe ich mich gemeldet, weil ich mir gedacht habe, vielleicht kann man da irgendwo helfen.« (Waltraud Dobler)*

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass sich die Frauen aus Betroffenheit heraus gemeldet haben: Betroffenheit aufgrund der eigenen Erkrankung oder der Erkrankung von nahen Menschen, aber auch Betroffenheit als Frau. Noch etwas ist allen Interviewpartnerinnen gemeinsam: das Bedürfnis zu reden, ernst

genommen zu werden und eigene Erfahrungen, Geschichten, aber auch Gedanken und Wünsche ein Stück weit öffentlich zu machen. So kam es immer wieder vor, dass einzelne Interviewpartnerinnen uns Dinge anvertrauten, die sie – laut eigenen Aussagen – bis dahin noch niemandem erzählt hatten.

### 3. Die Lebensgestaltung

#### 3.1 Erste Annäherungen

Erzählungen über Lebensgestaltung, über Partnerbeziehungen, über berufliche Wünsche und Erfahrungen sowie über Veränderungen in diesen verschiedenen Lebensbereichen ziehen sich wie ein roter Faden durch die Gespräche. Wie im weiteren Verlauf der Interviewdarstellungen deutlich werden wird, stellt die Brustkrebserkrankung eine gewaltige Zäsur im Leben der Frauen dar. Es gibt für diese Frauen ein Leben vor der Erkrankung und eines danach, respektive eines mit Brustkrebs. Aber auch das Leben der Interviewpartnerinnen, die nicht erkrankt sind, stellt sich nicht immer wie ein Kontinuum dar. Bevor die konkreten Krankheits- und Gesundheitsgeschichten vorgestellt werden, soll anhand ausgewählter Erzählungen ein erster Einblick in das Leben der befragten Kärntner Frauen eröffnet werden.

**»Ich bin vor allem bei meinen Schwiegereltern angeeckt.« – Susanne Willner**

Manche Interviewpartnerinnen betrachten aufgrund der eigenen Lebensgeschichte heute die traditionelle Rollenverteilung, aber auch die ausschließliche Familienorientierung aus einer kritischeren Perspektive. Dies gilt etwa für Susanne Willner, die nicht an Brustkrebs erkrankt ist. Sie ist 47 Jahre alt, verheiratet, hat drei Kinder und arbeitet seit vielen Jahren im Unternehmen ihres Mannes. Sie ist, wie einige

andere Interviewpartnerinnen, durch die Heirat in ein für sie fremdes kulturelles und soziales Umfeld gekommen. Sie beschreibt es als mühevollen Prozess, dort heimisch zu werden. Es ist ihr bis heute noch nicht wirklich gelungen. Die Integration in die Familienstrukturen des Mannes stellte hierbei ein zentrales Konfliktfeld dar. Sie wohnten von Anfang an mit den Schwiegereltern zusammen und Susanne Willner erlebte die räumliche Nähe und die Dominanz der eingesessenen Familie als höchst belastend. Dass es ein »Fehler« war, in das Haus der Familie des Mannes einzuziehen, hat sie sehr bald erkannt, aber es ist ihr bis heute nicht gelungen, eine Veränderung zu bewirken.

*»Ich habe aus Liebe geheiratet. Und ich habe dann sehr bald bemerkt, dass ich den ganzen Clan geheiratet habe. Ich wurde fast dazu vergewaltigt, für alle da zu sein und für alle zu sorgen.«* (Susanne Willner)

Schließlich ist Susanne Willner jedoch aktiv geworden, zu einem Zeitpunkt erst, als sie bereits unter massiven körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen gelitten hat.

*»Ich bin fast zugrunde gegangen. Es ist mir gesundheitlich teilweise sehr schlecht gegangen. Ich bekam psychische und körperliche Probleme. Ich habe immer wieder versucht, mich selbst am Schopf zu packen und heraus zu ziehen, auch*

*mit Hilfe von Psychotherapeuten. Ich bin dann in Therapie gegangen.» (Susanne Willner)*

Wie hat sich diese jahrelange höchst konflikt-hafte Situation auf die Partnerschaft ausge-wirkt? Susanne Willner meint, dass ihr Mann zwar versucht hat, sie zu unterstützen, aber er sei selbst nie gegen die Macht seiner Eltern angekommen. Sie hat irgendwann akzeptiert, dass es hier klare Grenzen gibt, ihre Enttäu-schung ist jedoch spürbar.

*»Er hat zum Beispiel meine Ängste nie ernst genommen. Meine Ängste waren ja, dass ich die Kinder zurücklasse und sie diese Zuwendung und Liebe nicht mehr haben. Gegen meine Ängste sagte er, was andere Männer vielleicht auch sagen: ›Geh, was machst du dir Ängste. Das ist Blödsinn und sinnlos!‹ Aber mein Mann kennt einfach nicht, was das ist. Er meint, Zuwendung ist, wenn Essen und Kleidung, wenn ein gewisser Rhythmus da sind. Für ihn reicht das, denn mehr hat er nie kennen gelernt.« (Susanne Willner)*

Mit Hilfe der Psychotherapie hat Susanne Willner es schließlich selbst in die Hand genommen, Veränderungen voranzutreiben. Ein zentraler, wenn auch äußerst fordernder Prozess hierbei war, sich von den Schwiegereltern abzu-grenzen und abzuschirmen, sich nicht mehr ver-letzen zu lassen.

*»Es war in diesem Haus lange Zeit nicht üblich, dass man sich Freunde einlädt. Irgend-wann war der Moment, wo ich dachte, ich halte all das nicht mehr aus. Ich habe dann ange-fangen, meine Grenzen zu setzen. Ich fing an, meinen Bedürfnissen nachzugehen. Ich fing an, mir meine Zeit ein wenig einzuteilen. So dass ich sagte: ›Drei Stunden in der Woche gehören mir.‹ Es waren Kämpfe, denn das hat auch mein Mann nicht verstanden. Ich musste mich in der Wohnung einsperren, das Telefon steckte ich ab, denn drei Stunden bin ich entbehrlich. Das hat lange gedauert, bis auch mein Mann das akzep-tierte. So habe ich in kleinen Schritten angefan-gen, für mich etwas herauszuholen. Und jeder kleine Erfolgsschritt hat mich wieder ein wenig weiter gebracht.« (Susanne Willner)*

Wenn Frauen – ob in Zusammenhang mit Erkrankungen oder auch mit anderen Lebens-erfahrungen – beginnen, andere oder einfach eigene Prioritäten zu setzen, führt dies oftmals zu schweren Konflikten und Auseinandersetzun-

gen, wie dies auch andere Interviewpartnerin-nen erzählen. Heute fühlt sich Susanne Willner gestärkt und gesund, sowohl körperlich als auch psychisch.

### ***»Ich habe für mich eigentlich keine großen Ansprüche.« – Waltraud Dobler***

Waltraud Dobler, die vor rund zwei Jahren an Brustkrebs erkrankt ist, stellen wir beispielhaft für all jene Interviewpartnerinnen genauer vor, die in der Familie den zentralen Bezugspunkt ihres Lebens sehen. Waltraud Dobler ist seit rund 20 Jahren verheiratet, Hausfrau und Mutter eines Kindes.

*»Also für mich ist immer noch die Familie das Wichtigste. Ich habe für mich eigentlich keine großen Ansprüche, ich bin eher eine, die die Ansprüche der anderen erfüllt, wenn es geht. Das ist mein Ding – für die anderen da sein. Für mich ist die Familie Freizeit, Hobby, Erfüllung, alles.« (Waltraud Dobler)*

Im weiteren Verlauf des Interviews wird wie bei anderen auch deutlich, dass die familiäre Situation ambivalenter erlebt wird, als es dieses Zitat deutlich macht. Waltraud Dobler gab nach der Heirat auf Wunsch ihres Mannes ihre Erwerbstätigkeit auf.

*»Ich habe nicht mehr gearbeitet, mein Mann hat mich nicht lassen. Ich hätte schon wollen, aber er hat mich nicht lassen. Ja, eine Frau gehört ins Haus, er wollte unbedingt möglichst zehn Kinder haben, jetzt haben wir leider nur eines. Und er hat gesagt, er will das nicht. Er ver-dient so viel, dass ich nicht gehen muss. Aber, was soll es?« (Waltraud Dobler)*

Waltraud Dobler meint, sie könne von ihrem Mann alles haben, es müsse für ihn nur passen. Das gilt auch für die Sexualität, wo sie unerfüllte Wünsche hat, wie sie im folgenden Abschnitt beschreibt:

*»Das muss ich ehrlich sagen. Mein Mann ist da ein bisschen altmodisch, nicht gerade das, was ich mir in der Beziehung wünsche würde. Er will nie etwas Neues ausprobieren. Wenn man sagt: ›Tu mich halt nur mit den Fingerspitzen streicheln‹, dann tut er halt mit der ganzen Hand, so – er kann halt nicht so auf die Wünsche eingehen. Auf der einen Seite sagt er: ›Sag mir, was dir gut tut, was du gern hast.‹ Und wenn man es sagt, dann tut er es mehr*

*oder weniger nicht. Er ist ein liebevoller Kerl. Aber wenn es um ein bisschen modernere Sachen in der Sexualität geht, das mag er halt nicht. Es ist halt auch wieder so: Ich kann ihn nicht ändern. Mit dem lebt man halt, und was soll es.» (Waltraud Dobler)*

Interessant ist, und dies zeigt sich nicht nur bei Waltraud Dobler, dass es trotz oftmals konflikthafter und widersprüchlich erlebter Realitäten wichtig ist, das Bild von der »heilen Familie« und einem »erfüllten Leben« aufrechtzuerhalten. Waltraud Dobler spricht dies auch aus.

*»Man will sich nicht eingestehen, dass das und das und das in meinem Leben oder in meiner Familie nicht passt. Bei mir geht es um das. Wahrscheinlich, so in die Richtung. Ich will immer die Starke sein, ich will immer drüberstehen. Mit Ihnen rede ich, wie ich sonst nicht rede. Das sage ich Ihnen ehrlich. Ich habe Ihnen heute Sachen erzählt, die weiß sonst eigentlich niemand.« (Waltraud Dobler)*

**»Das war nicht unbedingt das, was ich mir vom Leben vorgestellt habe.« – Gertraud Ingruber**

Hinsichtlich der Gestaltung der Partnerschaften der interviewten Frauen fällt vor allem in schon länger andauernden Beziehungen ein immer wiederkehrendes Thema auf: Die Wünsche der Frauen an ihre Partner wurden beziehungsweise werden von diesen nur sehr bedingt erfüllt. Teilweise haben sich diese Beziehungen auf einen pragmatischen Aspekt reduziert. Sie haben miteinander Kinder groß gezogen, sie haben sich miteinander eine Existenz aufgebaut und sie leben halt zusammen, so lassen sich die Erzählungen dieser Frauen zusammenfassen. Miteinander reden, miteinander etwas unternehmen, das kommt bei einigen Interviewpartnerinnen heute nicht mehr vor.

Gertraud Ingruber etwa, die nicht an Brustkrebs erkrankt ist, lebt in solch einer »Zweckgemeinschaft«. Diese Interviewpartnerin ist zum Zeitpunkt des Interviews 62 Jahre alt. Sie hat früh geheiratet und innerhalb kurzer Zeit vier Kinder bekommen. In jener Zeit ist sie so beansprucht gewesen, dass ihr, wie sie sagt, »zum Denken keine Zeit mehr geblieben« ist.

*»Obwohl ich mir auch da schon oft gedacht habe: Das war nicht unbedingt das, was ich mir*

*vom Leben vorgestellt habe. Ich habe immer gesagt, ich habe nicht geheiratet, dass ich versorgt bin, ich wollte eine Familie haben. Ich habe vier Kinder gehabt, aber nie einen Mann an meiner Seite. Der Vater ist irgendwo abgegangen.« (Gertraud Ingruber)*

Dennoch hat Gertraud Ingruber sehr lange gehofft, dass sich in ihrer Beziehung etwas verändern würde. Immer wieder hätte sie sich selbst Zeitpunkte gesetzt, wo dies hätte eintreten sollen: wenn das Haus fertig gebaut ist, wenn die Kinder aus dem Haus sind. Schließlich hat sie realisiert, dass dies nie mehr passieren werde.

*»Ich habe früher viel geweint, aber irgendwann war das vorbei, irgendwann fühlt man nichts mehr. Es wird gleichgültig, man sagt sich: ›Ist egal.« Aber, wie gesagt, sehr viele Leute sagen zu mir: ›Dass du noch nie krank geworden bist, ist eh ein Wunder ...« (Gertraud Ingruber)*

Sie hat mittlerweile den Zugang zu ihrem Mann endgültig verloren. Dennoch sieht sie heute eine Trennung als keine Problemlösung mehr.

*»Wir können miteinander nicht mehr reden. Wir können überhaupt nicht mehr miteinander umgehen. Er sitzt da drüben, ich bringe ihm das Essen. Aber wir reden oft den ganzen Tag nichts miteinander. Gerade so, dass wir ›Guten Morgen«, ›Gute Nacht«, ›Das Essen ist fertig.« sagen. Zwischendurch streitet man wieder. Es ist schlimm für mich, aber irgendwo denke ich mir, ich kann es jetzt nicht mehr ändern. Ich habe hier so lange schon durchgehalten. Wenn ich heute da weggehe, weiß ich nicht, ob ich glücklicher werde. Da bin ich daheim. Das haben wir uns geschaffen und da bleibe ich. Da muss ich halt eben mit den Problemen zurecht kommen.« (Gertraud Ingruber)*

Diese Entfremdung wirkt sich auch auf die Sexualität aus. Es ist, so Gertraud Ingruber, einfach zu viel passiert, als dass sie diese Nähe noch leben könne oder wolle. Dieser Prozess hat sich langsam, aber kontinuierlich vollzogen.

*»Mit der Zeit habe ich es dann völlig abgelehnt, oder ab und zu lässt man es über sich ergehen. Inzwischen haben wir gar keinen mehr. Ich weiß genau, dass es ihn beschäftigt. Aber mir liegt nichts mehr daran. Wenn ich bei Tag*

*nicht mit einem Menschen reden kann, wie soll ich mit diesem fremden Menschen ins Bett gehen? Für mich gehört da noch etwas dazu, sonst klappt das nicht. (...) Seit 20 Jahren denke ich mir, es tut sich ein Graben auf zwischen ihm und mir und ich komme einfach nicht mehr drüber. Der Graben ist heute immer noch. Er steht da drüben und ich hier.» (Gertraud Ingruber)*

Warum glaubt Gertraud Ingruber, dass sie trotz der sehr belastenden Lebensbedingungen nie krank geworden ist? Als einen wichtigen, nahezu lebensnotwendigen Aspekt nennt sie diesbezüglich, dass sie viele Jahre lang jeden Sommer für einige Monate an einem anderen Ort gearbeitet hat. Dort, in der Natur und weit weg von Mann und Haushalt, habe sie »frei« leben können.

*»Und dort war ich ein anderer Mensch. Da war ich frei. Er ist erst am Wochenende nachgekommen. Ich habe meine Kinder, alle noch klein, zusammengepackt und bin dorthin. Später, als die Kinder alle schon weg waren, war ich dann allein dort. Das hat mir immer sehr viel Auftrieb gegeben.« (Gertraud Ingruber)*

Dieses jedes Jahr wiederkommende Weggehen hat ihrem Leben Sinn und Ziel vermittelt. Es sei immer wieder ein neuer Aufbruch gewesen. Seit sie in Pension ist, vermisst sie diesen Freiraum, dieses Ziel, es tut sich nun eine große Lücke auf.

Nur wenige Beziehungen durchbrechen diese bis jetzt beschriebenen Muster. So betont etwa Brigitte Trausinger, eine 40-jährige Interviewpartnerin, die vor zwei Jahren an Brustkrebs erkrankt ist, dass ihr Mann viel offener als sie selbst sei. Im Gegensatz zu vielen anderen Partnern der befragten Frauen sei ihr Mann sehr an intensivem Austausch und dem miteinander Reden interessiert. Sie selbst sei eher die Verschlussene. Neben Brigitte Trausinger beschreibt etwa auch Anna Kiener, eine 52-jährige Frau, die nicht an Brustkrebs erkrankt ist, dass sie ein gute, lebendige Beziehung mit ihrem Mann hat. Miteinander reden, sich gemeinsam zu entwickeln, aber auch eine lebendige und befriedigende Sexualität spielen für diese Interviewpartnerin hierbei eine wichtige Rolle.

### 3.2 Körperwissen – Körpererfahrungen

Neben der Lebensgestaltung interessierten wir uns auch für die Körperlichkeit und deren Geschichte bei den befragten Frauen. Nach deren Darstellung wird erstmals darauf eingegangen, welche Bedeutung die Frauen ihrer Brust beimessen.

#### **»Berühr' dich da unten nicht!« – Die Aufklärung**

Insgesamt fällt es auf, dass viele Frauen Schwierigkeiten haben, einzelne Körperteile zu benennen. So sprechen sie zuweilenvon »da unten« und meinen den Gebärmutterbereich wie beispielsweise die 39-jährige Edith Pfeiffer. Demgegenüber haben sich andere Interviewpartnerinnen den Zugang zu sich, zu ihrem Körper und einen eigenen Umgang mit ihrer Weiblichkeit sehr aktiv erarbeitet, zuweilen gegen den Widerstand ihres sozialen Umfeldes und auf sich allein gestellt. Diese Frauen untersuchen auch ihre Brust regelmäßig, wie wir später noch ausführlich behandeln werden. Susanne Willner bettet die Aneignungsgeschichte ihres Körpers in das soziokulturelle Umfeld ein.

*»Ich denke, dass es in Österreich ein großes Problem ist, sich und den eigenen Körper zu berühren, den eigenen Körper überhaupt zu mögen. Vielleicht ist das schon in der Erziehung begründet. Dass in Österreich alles, was mit Aufklärung zu tun hatte, erst sehr spät gekommen ist und da eher unter vorgehaltener Hand. Dass es noch sehr viele Tabus gibt. Dass Kindern von klein auf gesagt wird: »Berühr dich da unten nicht. Weg mit den Fingern!«, man hat es ja nicht einmal benannt.« (Susanne Willner)*

Einige Interviewpartnerinnen sind in Familien aufgewachsen, in denen Themen wie Sexualität und Körperlichkeit kaum besprochen wurden. Sie fassen diesen Umgang lapidar zusammen mit dem Satz: »Sexualität hat es nicht gegeben.« Wie diese Sprachlosigkeit vor allem seitens der Mutter ausgesehen hat, beschreibt etwa Michaela Griessner, eine 41-jährige Interviewpartnerin, die vor rund vier Jahren an Brustkrebs erkrankt ist:

*»Meine Mutter hat mich eigentlich nie wirklich aufgeklärt, ich kann mich noch daran*

erinnern, dass sie immer zu mir gesagt hat:  
*›Wenn plötzlich bei deinen Füßen Blut heraus-  
 kommt, brauchst du keine Angst haben, das  
 ist normal.‹ Das war eigentlich die Aufklärung.»*  
 (Michaela Griessner)

Auch die Mutter von Susanne Willner konnte nicht über Sexualität sprechen. Dennoch hat sie die Tochter in der Pubertät auf eine besondere Weise unterstützt, die Susanne Willner auch heute noch beeindruckt.

*›Sie hat sich, als ich rund 12 Jahre alt war, zu mir gesetzt und gesagt: ›Ich weiß, ich sollte dich jetzt aufklären. Ich hätte auch das Bedürfnis, dir sehr viel zu sagen, aber ich kann es nicht, da ich es selbst nie erfahren habe. Aber ich war in der Buchhandlung und habe dir Bücher besorgt und bitte dich, sie zu lesen. Wenn du Fragen hast, frag mich; denn im Antworten tu ich mir leichter, als dir von mir aus etwas zu erzählen.‹ Das hat mir so viel gegeben und mich so aufgewertet, dass ich nie das Gefühl hatte, meine Mutter habe mich diesbezüglich im Stich gelassen. Ich habe das damals verstanden und je älter ich wurde, um so mehr verstand ich es, dass sie es einfach nicht konnte. Aber allein, dass sie gewusst hat, sie kann es nicht, das hat mir sehr viel gegeben.»* (Susanne Willner)

Vielfach seien die Botschaften – denn es handelte sich um Botschaften und nur selten um Informationen – rund um das Thema Menstruation sehr rätselhaft gewesen. Keine einzige Interviewpartnerin kann sich daran erinnern, auf die erste Menstruation stolz gewesen zu sein oder sich gefreut zu haben. Positive Erinnerungen daran gibt es nur insofern, als sich einige Interviewpartnerinnen »erlöst« fühlten, nun endlich wie ihre Mitschülerinnen – »dazuzugehören«, wie dies bei Susanne Willner der Fall war:

*›Ja, die habe ich relativ spät bekommen – denn ich habe schon so darauf gewartet. Ich war fast 16 Jahre. Aber ich war überhaupt ein Mädchen, dass sich erst spät pubertär entwickelt hat. Alle meine Mitschülerinnen hatten schon die Regel und hatten schon einen Busen und trugen schon BH's. Nur ich war noch vorn wie hinten gleich. Ich wartete so, um einfach irgendwann dazu zu gehören. Die haben sich ja so gegeben, als wenn sie so weit abgehoben wären.»*  
 (Susanne Willner)

### **»Das gehört zu mir als Frau dazu.« – Die Bedeutung der Brust**

Wie sprechen nun die befragten Frauen – erkrankte wie nicht erkrankte – über ihre Brust, welche Bedeutung messen sie ihr in Bezug auf Weiblichkeit und auf Attraktivität bei? Für einige Interviewpartnerinnen sind Weiblichkeit und Frausein prinzipiell eng mit der Brust verwoben, wie etwa für die 55-jährige Friederike Kofler, die vor acht Jahren an Brustkrebs erkrankt ist.

*›Speziell die Brust ist das weibliche Attribut, das wir haben, das uns Frauen, das eine Frau ausmacht.»* (Friederike Kofler)

Für andere Interviewpartnerinnen hat demgegenüber die Brust keine spezifisch weibliche Bedeutung.

*›Das gehört zu mir als Frau dazu, aber es ist nicht mehr oder nicht weniger wie ein Arm oder ein Auge oder ein Ohr oder was weiß ich.»*  
 (Waltraud Dobler)

Manche Interviewpartnerinnen wiederum sprechen in Zusammenhang mit der weiblichen Brust überhaupt in einer geschlechtsneutralen Form. Obwohl es – wie etwa bei der folgenden Interviewpassage – um Frauen geht, spricht Gertraud Ingruber von »Leuten«.

*›Ich kann mir vorstellen, dass Leute, die ihre Brust verlieren, schon darunter leiden. Weil man einfach nicht ganz ist. Wenn man sich so ansieht, gehört es dazu. Obwohl es heute ja Möglichkeiten gibt, das wieder aufzubauen.»*  
 (Gertraud Ingruber)

Auffallend wenige Frauen sprechen die Bedeutung der Brust in Zusammenhang mit Sexualität an.

*›Die Brust ist einfach ein sehr wichtiges Sexualorgan. Ich empfinde die Brust als etwas Ästhetisches. Für mich selbst und auch für jede andere Frau, egal wie sie aussieht.»*  
 (Anna Kiener)

Einzelne Interviewpartnerinnen haben ein ambivalentes bis eher negativ geprägtes Verhältnis zu ihrer Brust. Brigitte Trausinger etwa, die 40-jährige Interviewpartnerin, hat ihre Brust immer als zu klein empfunden. Gerade in der Pubertät hat ihr dies Druck bereitet.

*›Ich war ein Spätzünder und habe immer darauf gewartet, dass bei mir der Busen auch wächst. Ich war halt sehr enttäuscht, weil da*

*nie etwas gekommen ist. In dem Sinne habe ich mein Frau-Sein eher immer versteckt. Weil quasi nichts Rechtes gekommen ist und das Bisschen, das gekommen ist, wollte ich nie herzeigen. Ich habe eng anliegende Sachen immer gehasst, wo es offensichtlich war, dass da nichts an Oberweite ist.» (Brigitte Trausinger)*

Auch für Roswitha Feichtinger, eine jener Interviewpartnerinnen, die nicht an Brustkrebs erkrankt sind, hat sich ihr Verhältnis zu ihrer Brust seit der Pubertät nicht verändert. Sie ist 53 Jahre alt.

*»Nein. Ich mag meine Brust nicht. Ich weiß nicht. Ich habe als Mädchen schon mit der Brust keine Freud gehabt. Ich war eigentlich sehr schmal und hab eine ziemlich große Brust gehabt. Die war mir zu groß. Und das hat sich nie geändert. Dann hab ich den Sohn kriegt, und dann beim Brustgeben, das hat mir so weh getan, nein das Stillen, ja. Dass ich mir immer gedacht hab: ›Was redet man da, das sei das*

*Schönste?‹ Und dann ist auch bald abgestellt worden. Nein, das war kein schönes Erlebnis.« (Roswitha Feichtinger)*

Im Gegensatz zu Roswitha Feichtinger ist Stillen für die 39-jährige Edith Pfeiffer, die nicht an Brustkrebs erkrankt ist, positiv besetzt. Sie ist verheiratet und hat zwei kleine Kinder. Stillen ist auch die erste Assoziation, die ihr zu Brust einfällt.

*»Das war immer ein total schönes, gutes Gefühl. Dass du sie ernähren kannst, dass du ihnen so lange wie möglich etwas Gutes gibst – ich habe sie beide fast 14 Monate gestillt, das war einfach super.« (Edith Pfeiffer)*

Die Brust ist etwas sehr Weibliches, fährt Edith Pfeiffer fort. Sie selbst hat ihre Brust immer gemocht, schließt sie ab.

Später werden wir auch darauf eingehen, welche Bedeutung für die Frauen der Verlust einer Brust oder beider Brüste oder auch der drohende Verlust hat.

---

## 4. Gesundheit

Gesund zu leben ist für die meisten Interviewpartnerinnen wichtig. Was verstehen sie nun aber im Einzelnen darunter? Ausgewogene Ernährung, Bewegung in der frischen Luft, Nichtraucher und wenig Alkohol werden hier genannt. Aber – so die Interviewpartnerinnen weiter – um gesund zu bleiben oder zu werden, brauche es noch viel mehr.

### **»Ich bin mit meinem Leben zufrieden.«**

Einige Interviewpartnerinnen betonen, dass es bei Fragen der Gesundheit – neben den oben genannten Aspekten – ganz wesentlich um eine positive Lebenseinstellung und um Erfüllung insgesamt geht, wie dies die 45-jährige Veronika Wieber beschreibt. Diese Interviewpartnerin, die nicht an Brustkrebs erkrankt ist, ist verheiratet und hat zwei Kinder. Sie ist nicht erwerbstätig.

*»Nein, ich weiß nicht, ob ich gesund lebe. Aber, ich meine, ich bin mit meinem Leben zufrieden. Und das, glaube ich, ist schon viel wert, wenn man damit selbst zufrieden ist. Ich bin zwar nur Hausfrau, aber das erfüllt mich trotzdem. Und mein Mann erkennt meine Arbeit an und er hilft mir auch überall. Und bei den Kindern und Schwiegerkindern ist alles in Ordnung und ich glaube, dass ist das Wichtigste. Ich gehe schon turnen, Sauna, und was man gerne tut.« (Veronika Wieber)*

Auch für Gertraud Ingruber ist der Genuss ein wesentliches Moment, das ihr zu Gesundheit einfällt.

*»Besonders auf Gesundheit aufpassen tu ich eigentlich nicht. Wenn ich irgendwohin gehe, trinke ich gern einmal ein Glas Wien. Und beim Essen versuche ich schon, nicht noch zuzuneh-*

*men. Ich rauche ein wenig, immer noch ein bisschen. Aber nicht mehr so viel. Am Vormittag zum Beispiel nichts. Nur am Abend vor dem Schlafengehen oder in Gesellschaft. Und die will ich mir gar nicht abgewöhnen.»*

(Gertraud Ingruber)

Dass Probleme oder Sorgen nicht nur belastend, sondern potentiell krank machend sind, wird von einigen Interviewpartnerinnen hervorgehoben. Da helfe eine ansonsten gesunde Lebensführung gar nichts. Der Umgang mit diversen, als problematisch erlebten Situationen ist unterschiedlich. Unterstützung von außen, etwa in Form von Psychotherapie, nehmen nur wenige Frauen in Anspruch. Ein Leben entsprechend der eigenen Wünsche und Bedürfnissen wird von einzelnen Interviewpartnerinnen als ein wichtiges gesundheitsförderndes Moment hervorgehoben.

**»Ja, ich gehe jetzt eigentlich jedes Jahr zur Vorsorgeuntersuchung.«**

Viele der von uns befragten Frauen gehen regelmäßig zu diversen Früherkennungsuntersuchungen. Gerade jene Frauen mit Risikofaktoren – etwa verdichtetes Brustgewebe, Mikroverkalkungen in der Brust oder Brustkrebserkrankungen in der engeren Familie –, nehmen diese Früherkennungsuntersuchungen sehr ernst. Letzteres trifft zum Beispiel auf Waltraud Dobler zu, deren Brustkrebserkrankung schließlich auch im Rahmen einer Routineuntersuchung entdeckt wurde.

*»Bei uns ist Brustkrebs in der Familie. Oder Krebs überhaupt, und zwar mütterlicherseits. Eine Cousine hat mit 16 die Brust entfernt bekommen. Ihre Mutter ist auch an Brustkrebs gestorben. Meine Mama hat die Brust weg, eine Schwester von mir hat die Brust weg, bei uns ist das wie ein roter Faden durch die Familie.«*

(Waltraud Dobler)

Auch Maria Überbacher, eine 49-jährige Interviewpartnerin, die nicht an Brustkrebs erkrankt ist, hat in den letzten Jahren ihre brustspezifische Früherkennungspraxis intensiviert.

*»Ja, ich gehe jetzt eigentlich auch jedes Jahr zur Vorsorgeuntersuchung. Und zwar, weil eine Tante von mir auch Brustkrebs gehabt hat, die ist dann verstorben, weil sie das wahrscheinlich zu lange hinausgezögert hat. Und ich mache das*

*schon seit 20 Jahren, dass ich alle vier Jahre zur Untersuchung gegangen bin, also die Röntgenuntersuchung, die Mammografie. Und dann sind die Abstände kürzer geworden, ich habe mich mit meinem Frauenarzt abgesprochen, und die letzten fünf Jahre vielleicht mache ich das jährlich. Da wird Ultraschall gemacht und Mammografie und der Gynäkologe tastet ab oder hilft abtasten. Und ich schaue auch, dass ich eigentlich etwas entdecke, das dem Arzt zeige und das mit ihm bespreche.«* (Maria Überbacher)

Maria Überbacher erzählt, dass vor nicht allzu langer Zeit in ihrer Familie beziehungsweise auch in ihrem sozialen Umfeld regelmäßige Frauenarztbesuche nicht nur nicht üblich waren, sondern zu bestimmten Gerüchten Anlass gegeben haben. Frauen, die dies gemacht hätten, seien gerade in dörflichen Strukturen leicht »schief angeschaut« worden.

*»Ich weiß, meine Mutter, die hat auch immer gesagt: ›Was gehst du denn immer zum Frauenarzt, was hast denn du für ein Gestell?‹ Ein Gestell heißt, eine schlampige Sache, als hätte ich da Entzündungen oder vielleicht eine Geschlechtskrankheit oder irgend so etwas. Ja, solche Frauen haben, was weiß ich, irgendwie ein unsittliches Leben, dass ich immer abtreiben gehen muss oder so. Das ist früher oft vermutet worden, dass man unterbrechen tut, wenn man zum Frauenarzt fährt. Und dabei habe ich echt immer nur Kontrolluntersuchungen gehabt und habe das einfach immer zur Vorsorge gemacht, jedes halbe Jahr oder Jahr oder so.«* (Maria Überbacher)

**»Dann habe ich gesagt, ich warte nicht länger.«**

So wie bei Maria Überbacher haben auch bei anderen Interviewpartnerinnen Brustkrebserkrankungen verwandter oder befreundeter Frauen ein anderes Verhalten ausgelöst. Veronika Wieber ist aufgrund der Erfahrungen ihrer Schwester, die an Brustkrebs gestorben ist, vor allem gegenüber ÄrztInnen<sup>6</sup> viel vorsichtiger geworden ist. Ihre Schwester hatte selbst einen Knoten entdeckt, aber die ÄrztInnen hätten damals zu lange zugewartet. Letztlich sei es für ihre Schwester dann – trotz schließlich erfolgter Brustabnahme, Strahlen- und Chemotherapie – zu spät gewesen. Als Veronika Wieber dann selbst einen Knoten ertastet hat, wollte ihr

Gynäkologe ebenfalls drei Monate beobachten und zuwarten.

*»Dann habe ich gesagt, ich warte nicht länger. Weil eben, wie es bei meiner Schwester war, da gehe ich sofort, wenn etwas zum Machen ist. Bin ich gleich operieren gegangen, ja. Mich wundert es selbst, ich war überhaupt nicht aufgeregt, ich habe mir gedacht, jetzt gehe ich sofort ins Krankenhaus. Wenn etwas ist, ist etwas, da kann man eh nichts machen, und wenn es gut ist, ist es gut.«* (Veronika Wieber)

Im Krankenhaus ist Veronika Wieber aufgeklärt worden, auch darüber, dass es sein könne, dass ihr ebenfalls die Brust abgenommen werden müsse. Über die Möglichkeit, eventuell eine Brust zu verlieren, so betont Veronika Wieber, hat sie vor der Operation nicht weiter nachgedacht. Schließlich ist bei ihr jedoch alles gut gegangen, der Knoten ist gutartig gewesen.

*»Ich glaube, so weit habe ich es gar nicht kommen lassen, dass ich so weit gedacht habe. Überhaupt nicht. Ich wüsste nicht, wie ich reagiert hätte, wenn es nachher so gewesen wäre. Das kann man vorher sicher nicht sagen.«* (Veronika Wieber)

Die Angst vor einer Brustkrebserkrankung ist eine wesentliche Motivation für regelmäßige Früherkennungsuntersuchungen, wie dies etwa Susanne Willner zum Ausdruck bringt.

Im folgenden Zitat wird deutlich, dass die Vorstellung, selbst betroffen zu sein, vor allen Dingen Hilflosigkeit auslöst. Die Konsequenzen sind eigentlich nicht vorstellbar.

*»Die Angst spielt sich so ab, dass ich mir denke: Wie würde es mir gehen, wenn ich vom Arzt erfahren würde, es ist etwas? Wie würde ich damit zurecht kommen? Würde ich versuchen es für mich alleine zu behalten, würde ich aus mir herausgehen? Das sind alles unbekannte Faktoren. Ich wüsste nicht, wie es mir dabei geht.«* (Susanne Willner)

### **»Die Vorsorge ist trotzdem keine 100-prozentige Beruhigung.«**

Es ist den Frauen bewusst, dass sie regelmäßige Früherkennungsuntersuchungen nicht vor der Erkrankung schützen können. Früherkennungsuntersuchungen erhöhen aber die Überlebenschancen im Falle einer Erkrankung.

Die Angst wird jedoch bei jedem Arztbesuch wieder lebendig. Dies trifft etwa für Anna Kiener, eine 52-jährige Interviewpartnerin, zu. Ihre Mutter ist an Brustkrebs gestorben, als sie selbst noch ein Mädchen war. Im Alter von 35 Jahren ist sie schließlich von ihrem Frauenarzt auf ihr Brustkrebsrisiko hingewiesen worden. Sie solle regelmäßig Mammografien machen lassen.

*»Und von da weg begann ich mich wieder mehr damit zu befassen. Es belastet mich seitdem jedesmal, wenn ich gehen soll. Ich gehe zwar regelmäßig, aber es ist jedesmal eine Belastung für mich.«* (Anna Kiener)

Die fehlende Gewissheit führt dazu, die Sinnhaftigkeit von Früherkennungsuntersuchungen in Frage zu stellen. Für Anna Kiener sind diesbezüglich viele Fragen offen.

*»Wie ist die Erkrankungsquote bei Frauen, die regelmäßig gehen? Ist die Chance der Heilung bei Frauen, die immer wieder zur Vorsorge gehen, größer? Ich gehe in etwa so alle einhalb Jahre zur Kontrolle. Ich weiß aber nicht, ist diese engmaschige Kontrolle tatsächlich notwendig? Ist es jetzt tatsächlich notwendig, so oft zu gehen?«* (Anna Kiener)

Anna Kiener meint weiter, dass es sich nicht unbedingt positiv auswirken könne, wenn sie jeden neuerlichen Arztbesuch als belastend empfindet. In diesem Zwiespalt befinden sich mehrere Frauen. Einige Interviewpartnerinnen haben sich gegen allzu häufige Früherkennungsuntersuchungen entschieden, so etwa Gertraud Ingruber:

*»Ich bin da nicht wie andere, die sagen: »Alle halben Jahre zum Arzt.« Ich finde es überflüssig. Ich nehme es einfach nicht so ernst. Und ich denke mir, mir fehlt eh nichts. Man schiebt es dann einfach so weg. Ich kann da gar nicht so viel dazu sagen. Aber wenn jemand wirklich alle halben Jahre hingehet, finde ich das auch sinnlos, so oft zum Arzt zu gehen. Aber das ist meine Ansicht.«* (Gertraud Ingruber)

Der Umstand, dass sie aufgrund der Brustkrebserkrankung einer Freundin nach mehreren Jahren nun doch wieder eine Mammografie machen ließ, lässt auch bei dieser Interviewpartnerin die Ambivalenz im Umgang mit Früherkennung und »Wegschauen« recht deutlich werden. Auch ihre Brust untersuchte Gertraud Ingruber nur sehr unregelmäßig. Warum?

»Wenn man das immer so begründen könnte. Man ist halt nachlässig und lebt so im guten Glauben, dass eh nichts ist. Ich bin eh so gesund.« (Gertraud Ingruber)

**»In Deutschland hat man das schon vor 30 Jahren gelernt, diese Brustselbstuntersuchung.«**

Sich selbst die Brust zu untersuchen, das wird von den befragten Frauen unterschiedlich beschrieben. Einige Interviewpartnerinnen sind verunsichert, ob sie es richtig machen. Interessanterweise berichten viele Interviewpartnerinnen davon, dass ihnen ÄrztInnen nie beigebracht hätten, wie sie ihre Brust selbst untersuchen können. Dies trifft etwa für die 50-jährige Brigitte Scheurer zu, die vor zwei Jahren selbst an Brustkrebs erkrankt ist.

»Man hat wohl immer gehört, ja, Vorsorgeuntersuchung, ich habe ja auch immer die Mammografie gemacht. Aber dass dir einer gesagt hat, du sollst dich einmal selbst abtasten, oder wie man das richtig macht. Das sagt dir niemand, das erklärt dir auch niemand. Kein Frauenarzt, niemand sagt dir das. Das kriegst du eben alles erst – in der Selbsthilfegruppe gibt es Filme, oder der Arzt zeigt dir das genau, wie man das macht – wenn man duscht, wie man das richtig macht, dass man sich abtastet. Ich meine, heute tue ich das jedes Mal beim Duschen. Aber früher überhaupt nicht. Keine Ahnung.« (Brigitte Scheurer)

Es ist für verschiedene Interviewpartnerinnen unverständlich, dass es noch immer nicht Standard ist, dass GynäkologInnen oder auch HausärztInnen Frauen in der Brustselbstuntersuchung unterweisen.

»Es könnte schon mehr sein, denke ich. Vor allem, was die Vorsorge betrifft. Weil ich glaube, es gibt nicht viele Frauen, die jetzt wirklich wissen, wie man die Brust richtig abtastet, wann man es macht, zu welchem Zeitpunkt – also diesbezüglich, denke ich mir, könnte schon mehr passieren.« (Michaela Griessner)

Dies sei etwa in den Niederlanden oder auch in Deutschland anders, wie Claudia Höfing, eine 51-jährige Interviewpartnerin, die selbst vor drei Jahren an Brustkrebs erkrankt ist, betont.

»In Deutschland hat man das schon vor 30 Jahren gelernt, diese Brustselbstuntersuchung. Das wurde damals, als die Pille aufkam, aufgebaut: Da waren Beratungszentren für junge Frauen und Mädchen, auch um den Zugang

zur Pille zu ermöglichen. In diesen Zentren war es, wo man eine gynäkologische Untersuchung bekam und wo man sozusagen auf seine Gesundheit eingeschult worden ist, was da zu machen ist. In Kärnten wurde ich jedoch auf die Möglichkeit der Selbstuntersuchung nicht angesprochen.« (Claudia Höfing)

Edith Pfeifer hat eine andere diesbezügliche Erfahrung gemacht. Bei der Gesundenuntersuchung habe ihr ein Arzt zeigen wollen, wie sie selber ihre Brust untersuchen könne. Die Art und Weise, wie er dies getan habe, hat sie als unangenehm empfunden:

»Da war so ein witziger, eigenartiger Arzt, der hat das sehr genau genommen, der hat das meines Erachtens zu intensiv betrieben. Wo ich mir gedacht habe: ›Bitte, jetzt fangt er noch einmal von vorne an? Was soll der Scherz?‹ Das ist mir dann ein bisschen komisch vorgekommen. Der hat an meiner Brust da herum getan und hat gefragt, ob ich das jetzt verstanden habe. Und dann hat er es noch einmal gemacht. Es war mir dann fast ein bisschen unangenehm, weil ich mir gedacht habe, einmal hat er es mir eh gezeigt an beiden Brüsten, was fangt er dann noch einmal an?« (Edith Pfeiffer)

Edith Pfeifer hat diese Situation als grenzüberschreitend empfunden, sie hat sie jedoch über sich ergehen lassen. Unseres Erachtens verweist dies auf die Notwendigkeit einer großen Sensibilität, die hier von Seiten der ÄrztInnen Frauen gegenüber erbracht werden muss.

Schließlich formuliert eine nicht an Brustkrebs erkrankte Interviewpartnerin, Anna Kiener, noch einen Vorschlag, der die gesamte Vorsorgemedizin bedeutsam verändern könnte.

»Ich würde sagen, man müsste den Vorsorgebereich komplett vom Reparaturbereich trennen. Ich habe da insofern ein wenig Erfahrung, da ich einmal im Jahr zu einer Gesundenuntersuchung gehe, die natürlich auch nur unvollständig ist. Das ist so minimal, dass ich nur darüber lachen kann. Ich stelle mir vor, dass es Vorsorgezentren geben muss. Ich als Vorsorgende bin einmal gefragt worden: ›Wieso sind Sie denn heute da?‹ ›Zur Gesundenuntersuchung.‹ ›Ah, fehlt Ihnen leicht nix?‹ ›Ich bin ja zur Vorsorge da.‹ ›Haben Sie nicht irgendwas?‹ Wegen dieser Unzulänglichkeit des Vorsorgesystems müsste man da enorme Mittel in Vorsorgezentren investieren.« (Anna Kiener)

## **5. »Ich wäre ja nie auf den Gedanken gekommen, dass so etwas Krebs sein kann.« – Die Erkrankung**

Der folgende Abschnitt setzt sich nun konkret mit den Frauen auseinander, die an Brustkrebs erkrankt sind. Zwölf der von uns interviewten Frauen haben vor längerer Zeit oder auch erst vor kurzem diese Diagnose gestellt bekommen. Wie haben es nun die Frauen erlebt, dass diese Angst Realität geworden ist? Welche Prozesse sind sie dabei durchlaufen? Welche inneren und äußeren Veränderungen haben sie durchgemacht oder auch aktiv betrieben? Wie ist für sie ein Leben mit Brustkrebs vorstellbar, und zwar in den verschiedenen Phasen, die im Zuge dieser Erkrankung zu durchleben sind?

Die Frauen berichten vielfach, dass sie die Brustkrebserkrankung völlig unvorbereitet getroffen hat. Bis dahin seien sie sehr gesund gewesen und hätten wenig Gedanken daran verschwendet, wirklich zu erkranken. Auffallend ist, dass einige der Interviewpartnerinnen überzeugt gewesen sind, dass besonders Krebserkrankungen nur andere betreffen würden. Dies war etwa für Brigitte Scheurer so.

*»Ich wäre ja nie auf den Gedanken gekommen, dass so etwas Krebs sein kann. Ich habe ja vor dem Wort ›Krebs‹ immer Abscheu gehabt. Ich habe ja das Wort lange nicht aussprechen können. Heute geht es mir Gott sei Dank so, dass ich mit jedem offen drüber reden kann. Und sagen kann, ja, ich habe Brustkrebs. Da sind andere oft schockiert.«*  
(Brigitte Scheurer)

In diesem Abschnitt werden wir die befragten Frauen sehr ausführlich selbst zu Wort kommen lassen. Denn nur sie können beschreiben, was in den Nächten vor der Operation, was in den oft langen Phasen der Chemo- oder Strahlentherapie in ihnen vorgegangen ist oder wie es sich anfühlt, Brustkrebs zu haben. Bei der Darstellung orientieren wir uns an der Chronologie der Erkrankung und der Behandlung. Auf manche Themen – wie etwa auf die Reaktionen der Partner oder auch auf das Erleben der medizinischen Betreuung – wird an mehreren Stellen eingegangen.

### **5.1 »Ein schwarzes Loch ist einmal gewesen.« – Diagnoseprozess und Akutphase**

Es lassen sich unterschiedliche Wege nachzeichnen, wie die befragten Frauen ihre Brustkrebserkrankung bemerkt haben beziehungsweise diese diagnostiziert worden ist.

#### **»Das waren immer so kleine Stiche.« – Der erste Verdacht**

Die überwiegende Mehrheit der Frauen hat selbst einen Knoten entdeckt. Einige berichten auch davon, irgendwie ein ungutes Gefühl, eine Vorahnung gehabt zu haben, weswegen sie dann zu einer Brustuntersuchung gegangen sind.

#### **»Ich bin in einem Loch drinnen und es gibt keine Stiege, es gibt keine Leiter.«**

Bei Brigitte Scheurer hat es mit kleinen Stichen begonnen. Drei, vier Monate lang habe es, so erinnert sie sich, von der rechten Achsel nach innen gezogen.

*»Dann habe ich mir eingebildet, das kommt vom Arbeiten, vom Computer, dass mir die Hand weh tut und das dann so hinaufzieht. Ich habe dann auch schon ein paar Mal eine Nervenentzündung und eine Sehnenscheidenentzündung gehabt. Und ich habe mir gedacht, das kommt davon und habe natürlich dem die Schuld gegeben. Ich bin dann im Jänner zur Vorsorgeuntersuchung zum Hausarzt gegangen, es war alles in Ordnung, hat alles gepasst. Habe mir überhaupt keine Gedanken darüber gemacht.«*  
(Brigitte Scheurer)

Da Brigitte Scheurer ein halbes Jahr zuvor auch noch bei der frauenärztlichen Kontrolluntersuchung war, schenkte sie den Stichen und Schmerzen keine weitere Beachtung. Das immer vehementer werdende Drängen einer Freundin war schließlich ausschlaggebend dafür, dass sie sich um einen Termin bei einem Brustkrebspezialisten kümmerte.

»Der Doktor hat mich dann untersucht, der hat auch nichts gespürt, der hat wohl gespürt, dass die Brust etwas heisser ist als die andere, aber mehr auch nicht. Und er hat mich dann am nächsten Tag zur Mammografie geschickt. Ich bin da hingegangen und der hat aber schon den Knoten gesehen bei der Mammografie. Und dann bin ich Freitag gleich in das Krankenhaus, dann habe ich für Montag einen Termin zum Stanzen bekommen. Diese Gewebeprobe ist eben dann eingeschickt worden. Dann hat es geheißt, ich bekomme am Freitag Bescheid. Ich soll anrufen. Und dann habe ich halt immer angerufen und der Arzt war halt nie da. Und beim letzten Mal, wie ich angerufen habe, hat sie mir aber gesagt, kommen Sie am Montag um neun, dann bekommen Sie Bescheid. Dann habe ich mir schon gedacht, also irgend etwas stimmt da nicht. Wenn das Ergebnis nicht da ist, wie sie vorher immer gesagt haben, warum kann sie dann sagen, dass ich um neun drinnen sein soll. Ich meine, das ist mir dann alles erst so im Laufe des Wochenendes eingefallen.« (Brigitte Scheurer)

Brigitte Scheurer erzählt, dass sie bis zum Montag noch immer gehofft hatte, dass es nicht so schlimm sein werde. Das Aufklärungsgespräch mit dem Arzt schildert sie sehr eindrücklich.

»Ja, wie ich halt dann hineingekommen bin, der Arzt hat mit mir geredet und geredet, ich habe überhaupt nichts verstanden. Ich habe auch gar nicht gehorcht, was der noch zu mir gesagt hat, ich habe nur verstanden ›negativ‹ und ›stanzen‹. Das ist bei mir im Kopf wie ein Film gekreist und mehr habe ich nicht verstanden. Ich bin dann sicher eine Stunde bei ihm drinnen gewesen, er hat mit mir geredet, aber wie ich herausgekommen bin – mein Mann hat heraußen gewartet – da habe ich nur gesagt: ›Ich muss morgen operiert werden, da ist irgend etwas.‹ Ich habe gar nicht gesagt, was es ist.« (Brigitte Scheurer)

Dann sind sie gemeinsam heimgefahren. Ihr Mann habe sie die ganze Zeit gefragt, was denn der Arzt nun wirklich gesagt hat. Brigitte Scheurer wusste nicht, wie sie es beschreiben sollte. Kurz darauf hat sie die Sprechstundenhilfe angerufen und ihr mitgeteilt, dass der Arzt noch einmal mit ihr sprechen will. Und dass diesmal aber ihr Mann dabei sein solle. Bei

diesem zweiten Gespräch sei ihr allmählich bewusst geworden, dass der Tumor bösartig ist. Rückblickend erinnert sie sich an die Anfangszeit ihrer Erkrankung vor rund zwei Jahren.

»Also, für mich war das am Anfang wie – ja, das kommt einfach aus dem heiteren Himmel, mit so etwas rechnet man nie, weil man immer Vorsorgeuntersuchungen macht und immer zum Frauenarzt geht und eigentlich immer gesund war. Ich bin mir vorgekommen, ich bin in einem Loch drinnen, und es gibt keine Stiege, es gibt keine Leiter, ich komme da nicht mehr heraus. Ich drehe mich da drinnen im Kreis.« (Brigitte Scheurer)

Regina Kopp, eine 57-jährige Interviewpartnerin, hat vor rund vier Jahren als erstes Schmerzen in der Brust verspürt. Aber auch sie hat diese Schmerzen zunächst nicht weiter ernst genommen.

»Das war ganz eigenartig, so ausstrahlende Schmerzen bei der Brust. Das ist mir schon einmal komisch vorgekommen. Da habe ich oft an dieser Stelle probiert, ob ich etwas spüre beziehungsweise habe ich etwas gespürt, aber dann war das wieder weg. Das ist immer so regelmäßig da gewesen, dieser Schmerz. Ein ausstrahlender Schmerz war das. Aber dann hat sich die Haut an der Stelle ein bisschen eingezogen. Das war an der Stelle, wo ich die Schmerzen gehabt habe. Und da habe ich immer schon gelesen, wenn die Haut eingezogen wird, dann ist das ein Zeichen. Und da bin ich natürlich sofort zum Röntgenologen gegangen.« (Regina Kopp)

#### **»Im Grunde wusste ich schon, dass ich Krebs habe.«**

Aber selbst wenn ein Knoten von den Frauen selbst entdeckt wurde, haben nicht alle sofort reagiert. Claudia Höfinger berichtet, dass sie erst über ein halbes Jahr danach einen Arzt aufgesucht hat. Viele andere Dinge seien in dieser Zeit einfach wichtiger gewesen, so resümiert sie heute.

»Ich stellte schon im Juli 1998 einen Knoten fest. Ich habe ihn erst gelassen. Man sagt dann: ›Es ist das noch zu machen und dies muss erledigt werden. Da kann man alles Andere nicht beiseite schieben und sich selbst in den Vordergrund rücken...‹ Ich bin im Februar

*irgendwann zum Arzt gegangen und da war es natürlich zu spät. Natürlich das Übliche. Im Grunde wusste ich schon, dass ich Krebs habe. Das war für mich selbst klar.» (Claudia Höfinger)*

**»Heute weiß ich es, dass es das war.«**

Interessant ist, dass einigen Interviewpartnerinnen erst später, als ihnen bereits Brustkrebs diagnostiziert worden war, bewusst geworden ist, dass sie schon längere Zeit etwas gespürt hatten. Diesen Anzeichen haben sie jedoch keine weitere Aufmerksamkeit geschenkt, wie dies etwa die 70-jährige Annemarie Berger berichtet.

*»Heute weiß ich es, dass es das war. Also, wenn ich im Bett gelegen bin, habe ich immer das Gefühl gehabt, also, es hat gebrannt da unten, unterhalb drin. Also, ich habe dem BH die Schuld gegeben, dass der vielleicht ein bißchen zu eng ist oder zu streng oder etwas, aber dem habe ich weiter gar keine Bedeutung beigemessen.« (Annemarie Berger)*

**»Bei Frauen, die berufstätig sind, merkt man das öfter, dass sie in der Achselhöhle etwas spüren.«**

Es haben jedoch nicht nur einige Frauen, sondern teilweise auch die konsultierten ÄrztInnen erste Anzeichen nicht sofort ernst genommen. Bei Martha Bachler, einer 50-jährigen ledigen Interviewpartnerin, gibt es diesbezüglich eine Vorgeschichte. Sie wusste seit einigen Jahren, dass sie Verkalkungen in der Brust hat. Dies war bei ihrer ersten Mammografie im Alter von rund 40 Jahren festgestellt worden. Der Röntgenarzt habe ihr damals empfohlen, regelmäßig zur Mammografie zu gehen. Diesen Rat hat sie zwar drei Jahre lang nicht befolgt. Als dann eine Schwellung in der Achselhöhle aufgetreten ist, verbunden mit einem Ziehen in Richtung Brust, ist Martha Bachler sofort zum Hausarzt gegangen. Der hat sie sogleich zum Bruströntgen überwiesen.

*»Er schrieb auch auf die Überweisung ›Brustkrebsverdacht‹. Zu mir sagte er, er mache das wegen des Alters, damit es endlich untersucht wird. Beim Röntgenarzt wurde eine Mammografie gemacht und ich sagte ihm auch, dass ich da etwas in der Achselhöhle spüre. Er fragte nach meinem Beruf und sagte: ›Bei Frauen, die berufstätig sind, merkt man das öfter, dass sie in*

*der Achselhöhle etwas spüren. Das Röntgenbild ist in Ordnung, es ist nichts.‹ Ich war natürlich sehr froh und erleichtert und die Symptome sind dann komplett verschwunden.«*

(Martha Bachler)

Einige Monate später hat Martha Bachler dann rechts außen einen Knoten in der Brust gespürt. Obwohl ihr sofort klar war, dass dieser Knoten untersucht werden müsse, ließ sie wieder einige Zeit verstreichen. Einerseits hatte sie in ihrer Arbeit gerade recht viel zu tun, andererseits zögerte sie auch aufgrund der letzten Erfahrung.

*»Ich dachte mir: ›Voriges Jahr hast du dich blamiert, weil du schnell gegangen bist und nichts war. Da wirst du jetzt nicht schon wieder laufen, bist ja kein Hypochonder. Warte ab, bleib ruhig und schau in 14 Tagen, ob es noch da ist.‹« (Martha Bachler)*

Nachdem der Knoten nicht kleiner wurde, ließ sie sich dann schließlich doch noch einen Termin geben. Bei der Untersuchung verglich der Röntgenarzt das aktuelle Röntgenbild mit jenem, das einige Jahre zuvor gemacht worden war.

*»Er fragte, ob ich eine starke Gewichtsveränderung gehabt habe. Ich verneinte, mein Gewicht sei eigentlich immer gleich geblieben. Da sagte er: ›Sehen Sie her, die Brust ist auf dem einen Bild wesentlich kleiner – es ist eine schlechte Mammografie gemacht worden. Wenn die Mammografie besser gemacht worden wäre, wäre es oben gewesen.‹ Jetzt, wo man weiß, wo es ist, sieht man die Ansätze auch schon auf den alten Röntgenbildern.« (Martha Bachler)*

Die Untersuchung von Gewebe, das bei lokaler Betäubung entfernt worden war, ergab, dass Martha Bachler Brustkrebs hatte. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte sie noch niemandem erzählt, weshalb sie ins Krankenhaus gegangen war.

*»Wie er dann sagt, dass ich Brustkrebs habe, kamen mir die Tränen. Er nahm mich ganz lieb bei der Hand und fragte, was denn los sei. Ich sagte: ›Es ist nicht wegen mir, ich habe keine Kinder, ich habe keinen Mann. Ich für mich persönlich habe kein Problem. Aber ich kann es meiner Mutter nicht sagen, die war jetzt eben gerade krank. Ich habe noch niemandem etwas gesagt, warum ich hier bin.‹ Das hat mich wahn-sinnig belastet. Das war in dem Moment meine*

*größte Sorge, wie die Eltern darauf reagieren. Er sagte dann: ‚Wissen Sie was, machen Sie sich keine Sorgen deswegen. Wenn Sie Besuch bekommen, schicken Sie sie sofort zu mir, dann werde ich mit ihnen reden. Sie werden sehen, es wird nicht so schlimm werden.‘*»  
(Martha Bachler)

Neben dieser für Martha Bachler als positiv erinnerten Erfahrung mit dem behandelnden Arzt war für sie noch wesentlich, dass sie im Anschluss an dieses Gespräch von einer Krankenschwester zu einem Spaziergang eingeladen worden ist. Diese Unterhaltung hat ihr sehr geholfen, wie sie betont.

**»Es war für mich nie ein Todesurteil.«**

Brigitte Trausinger hat beim Stillen ihres zweiten Kindes ebenfalls selber *»etwas Hartes in der Brust«* entdeckt. Sie hat sofort ihren Frauenarzt aufgesucht. Der Arzt meinte, dass sich beim Stillen manchmal etwas verkapsle. Nach dem Stillen würde sich dieser Knoten dann wieder auflösen. Der Knoten sei jedoch – so Brigitte Trausinger – immer größer geworden.

*»Ich muss dazu sagen, im Nachhinein ist es sonnenklar, dass etwas nicht in Ordnung war. Aber man schlittert da so langsam hinein. Ich war irrsinnig schwach beieinander und ich bin immer schwächer geworden, ich hatte damals fünf Kilo weniger als jetzt. Es war zum Schluss schon eine wahnsinnige Anstrengung, die Stiegen hinauf zu gehen. Wie gesagt, wenn ich jetzt darüber nachdenke, wie ich beieinander war, denke ich: Da muss etwas sein. Aber es geht nicht von einer Woche auf die andere, es geht über Monate hinweg, in denen man immer weiter hinein schlittert. Man fühlt sich mit der Zeit immer unwohler, immer schlechter, immer schwächer. Ich begann in der Nacht wahnsinnig zu schwitzen. Tagsüber war mir kalt. Es hat sehr lange gedauert bis ich merkte, dass ich Fieber habe. Mein Mann hat mich irgendwann angegriffen und gesagt: ›Dir kann nicht kalt sein, du bist total heiß!‹ Da habe ich das erste Mal Fieber gemessen. Das heißt, ich hatte über Wochen hinweg Fieber. In der Nacht musste ich zwei bis dreimal die Wäsche wechseln, weil ich nass geschwitzt war. Während dieser Zeit vom Frühjahr bis in den Sommer hinein war ich auch beim Frauenarzt. Der hat das auch beobachtet, wie es*

*stärker wurde. Er meinte, es ist das Stillen; er hat das Stillen auch sehr unterstützt. Er meinte, er will da gar nicht herum tun und den Stillvorgang stören. Er hat dann wohl Flüssigkeit punktiert, denn mittlerweile hatte der Knoten einen Durchmesser von vier Zentimetern. Ich habe eine kleine Brust, es ist also richtig erhaben heraus gestanden, man konnte es wirklich mit freiem Auge sehen. Es hat aber nie, nie weh getan. Dazu kamen die Lymphknoten, die total angeschwollen und dick waren, aber auch nicht weh taten. Er hat also erst den Knoten auf der Brust punktiert und dann die Lymphknoten punktiert – aber immer war alles negativ, es war nichts drinnen.«* (Brigitte Trausinger)

Auf die Idee, dass sie Brustkrebs haben könne, sei sie die ganzen Monate hindurch jedoch nie gekommen, erzählt Brigitte Trausinger. Nach einer weiteren massiven Verschlechterung ihres gesundheitlichen Zustandes habe ihr der Hausarzt Infusionen verordnet. Nachdem aber auch diese keine Verbesserung bewirkten, sei der Hausarzt schließlich hellhörig geworden.

*»Er fragte dann, ob das mit der Brust abgeklärt sei. Ich sagte ihm, dass ich beim Frauenarzt gewesen war und der punktiert hat. Und damit war die Sache für ihn erledigt. Er hat sich auch darauf verlassen.«* (Brigitte Trausinger)

Nachdem der Hausarzt eine Blutsenkung durchgeführt hat und die Werte erschreckend gewesen sind, ist sie ins Krankenhaus eingewiesen worden. Sie ist auf die interne Abteilung eines Bezirkskrankenhauses gekommen. Dort ist sie 14 Tage lang untersucht worden, jedoch ohne Ergebnis. Auch im Krankenhaus wurde nachgefragt, ob das mit dem Knoten abgeklärt sei. Nachdem Brigitte Trausinger die Befunde des Frauenarztes vorgelegt hat, sei der Knoten auch dort nicht weiter beachtet worden. Trotz weiterer Infusionen beschreibt Brigitte Trausinger ihren Zustand in jener Zeit als katastrophal.

*»Dann auf einmal gab es eine Überstellung auf die Frauenabteilung und sie begannen sich den Knoten genauer anzusehen, wahrscheinlich, weil sie nichts gefunden haben. Also musste es doch vom Knoten ausgehen. Sie meinten, wahrscheinlich wird es eine Entzündung sein. Allein von den Werten hätten sie sich nichts sagen getraut. Es wurde dann die Gewebprobe entnommen. Die war ziemlich groß, es war*

*danach eine richtige Delle in der Brust. Allein, wie die heraußen war, fühlte ich mich schon besser. Ich war endlich, zum ersten Mal seit langem das Fieber los. Und ich war schon froh, dass ich fieberfrei war.»* (Brigitte Trausinger)

Selbst in jener Zeit dachte Brigitte Trausinger noch nicht an Brustkrebs. Sie habe auch keine Angst gehabt. Es sei ihr damals nur darum gegangen abzuklären, was sie eigentlich hat. Auch die behandelnden ÄrztInnen hätten sie zu beruhigen versucht, diese seien noch immer davon ausgegangen, dass sie nur eine Entzündung habe. Fünf Tage nach der Gewebeentnahme ist schließlich der behandelnde Arzt am Abend zu ihr gekommen und hat sie gefragt, ob sie auf ihren Mann warten sollten oder er ihr gleich das Ergebnis mitteilen könne. Da sei ihr sofort klar gewesen, was nun kommen werde.

*»Man ist dann schon erst einmal komplett aufgelöst. Ich habe dann erst einmal einfach geweint. Das Weinen ist eh die einzige Hilfe in dieser Situation. Loslassen. Er ist noch eine Weile bei mir geblieben. Er war sehr lieb, hat meine Hand gehalten und die Art, wie er es gebracht hat, war schon nett. Ich weiß auch nicht, wie man es anders formulieren hätte können, denn Brustkrebs ist Brustkrebs. Das hat er aber recht gut gemacht.«* (Brigitte Trausinger)

Brigitte Trausinger ist immer davon ausgegangen, dass sie überleben werde.

*»Es war für mich nie ein Todesurteil. Ich sagte mir, das gibt es einfach nicht, dass ich das jetzt nicht packe. Es ist hart, aber da heißt es jetzt: durch!«* (Brigitte Trausinger)

Dennoch ist es für sie lange unfassbar gewesen, dass sie nun selbst von Brustkrebs betroffen ist. Diese langsam wachsende Erkenntnis beschreibt sie rückblickend folgendermaßen.

*»Im Nachhinein denke ich mir: Erst herrscht Nebel; und langsam, Schicht für Schicht, kommt man zum Kern dazu. Es ist schon da. Man weiß es. Ich kann es mir aufschreiben. Aber trotzdem ist es: »Gilt das jetzt mir?« Dann beginnt man sich langsam hinzutasten und begreift irgendwann: »Ja, diese Worte sind genau für dich gemeint. Du bist jetzt diejenige, die in dieser Situation ist, du hast das.« Die ganze Wahrheit kommt Gott sei Dank dann erst häppchenweise.«* (Brigitte Trausinger)

Nachdem die Diagnose klar gewesen ist, hat sie auf Drängen ihres Vaters das Bezirkskrankenhaus verlassen und einen Brustkrebspezialisten aufgesucht. Der hat ihr auch mitgeteilt, dass er sofort und sehr weitgehend operieren werde. Sie wusste also vor der Operation, dass ihr eine Brust abgenommen werden würde. Ihre Brust sei so klein und der Knoten schon so groß gewesen, dass dies die einzige Möglichkeit gewesen sei. Dieser Umstand, eine Brust zu verlieren, ist für sie, wie sie betont, kein so gravierendes Problem gewesen. Dies unter anderem auch deshalb, da auch ihr Mann sie darin bestätigt hat, dass Gesundwerden das Wichtigste sei. Schließlich sei sie, nachdem so lange Zeit ohne Behandlung verstrichen sei, nur mehr froh gewesen, dass endlich aktiv vorgegangen worden ist.

***»Bei einer routinemässigen Mammografie haben sie gesehen, dass irgend etwas ist.«***

Bei einigen wenigen der befragten Frauen ist der Knoten beziehungsweise verdächtiges Gewebe in Zusammenhang mit einer Routineuntersuchung entdeckt worden, wie etwa bei Waltraud Dobler oder auch bei Friederike Kofler.

*»Ja. Das hat bei einer routinemässigen Mammografie angefangen, da haben sie gesehen, dass irgend etwas ist. Das waren nicht Knoten, das sind Kalknester. Und die können gut- oder bösartig sein. Der Arzt, der hat die Bilder so lange angeschaut, und dann denke ich mir: »Jessas Maria, irgend etwas passt nicht.« Dann hat der Arzt gesagt, man sieht etwas, aber ich brauche nicht jetzt schon durchdrehen, in einem halben Jahr soll ich wieder kommen. In einem halben Jahr bin ich wieder gegangen, und dann hat die Geschichte nicht mehr gut ausgesehen. Dann waren so viele Kalknester, dann hat mich der Doktor gleich nach Ort X zur Gewebeprobe überwiesen. Und da ist dann herausgekommen, dass es bösartig ist, dass es zum Operieren wird.«* (Waltraud Dobler)

*»Ich habe ja nichts gemerkt. Ich habe nichts ertastet, nichts erdrückt, ich habe so einen glitschigen Brustkrebs gehabt, den ich nicht gespürt habe. Aber der Frauenarzt hat diese Delle da erkannt. Dann hat er mich sofort zum Röntgenarzt hinübergejagt – ich bin im Galopp hin, weil mir die ganze*

*Geschichte dann schon ein bisschen suspekt war.» (Friederike Kofler)*

Zeit ist bei vielen Interviews ein großes Thema. Oftmals erzählten die Frauen, dass sie sofort ins Krankenhaus überwiesen worden seien und die Operation kurz nach dem Bemerkten des Knotens erfolgt sei. Zeit zum Nachdenken, Zeit sich damit auseinander zu setzen, eventuell an Brustkrebs erkrankt zu sein, hätten sie nicht viel gehabt.

Neben dem Aspekt, sehr rasch in die medizinische »Maschinerie« hineingeraten zu sein, ist Zeit auch noch in anderer Hinsicht relevant. Für die betroffenen Frauen schien es im ersten Augenblick unvorstellbar, sofort ins Krankenhaus gehen zu müssen. Daheim nicht alles liegen und stehen lassen zu können wird hier ebenso als Argument angeführt wie berufliche Unabkömmlichkeit. So ist bei einigen Interviewpartnerinnen der verdächtige Befund kurz vor Feiertagen wie Ostern oder Weihnachten gestellt worden. In diesen Fällen hätten sie dann den Operationstermin hinausgeschoben, um diese Zeit noch mit ihrer Familie verbringen zu können. Die Zeit bis zum »Tag X«, dem Tag der Operation, erzählen viele Frauen sehr ausführlich und mit großer emotionaler Beteiligung.

*»Bei Tag habe ich gelacht, in der Nacht habe ich geheult, weil ich nicht gewusst habe, was auf mich zukommt. Und dann habe ich gesagt: Jetzt die Entscheidung, sofort nach Weihnachten gehe ich. Und dann bin ich gegangen, weil ich mir gedacht habe, ich muss auch mit den Ärzten zusammenarbeiten und es geht um meine Gesundheit, bin ich recht rasch gegangen. Ah – ja, was ist in mir vorgegangen? Ein schwarzes Loch ist einmal gewesen. Und ich habe mir gedacht, da muss ich durch. Da muss man durch. Weil ich habe halt dieses schwarze Loch vor mir gesehen, da muss ich hinein. Und irgendwo wird wohl dann ein Tunnel kommen, wo es wieder hell wird. Das Ende des Tunnels. Ich kann mich nicht mehr so erinnern, aber jedenfalls bin ich schon aus allen Wolken gefallen. Natürlich, ich sage Ihnen ja, bei Tag habe ich es halt schon auch ein bisschen überspielt, ich werde es schon irgendwie packen, und die Nächte waren lang. Die Nächte waren lang. Aber ich habe mir selber gar nicht so viel Zeit und Spazi gegönnt, weil ich mir gesagt habe: Da ist etwas – ich habe ja damals*

*nicht gewusst, ob es negativ oder positiv ist, deswegen bin ich gleich ins Spital gegangen.» (Friederike Kofler)*

***»Jetzt habe ich vier Tage geweint, jetzt ist Schluss, jetzt müssen wir etwas tun!«***

Aber obwohl der Schock ob dieses möglichen oder bereits sicheren positiven Befunds sehr groß ist, reagieren auch hier die Frauen sehr unterschiedlich. Einige Interviewpartnerinnen berichten, dass sie nach einer bestimmten Phase großer Verzweiflung und Angst doch relativ schnell wieder einen optimistischen Zugang entwickelt hätten. Dies trifft etwa für Waltraud Dobler zu.

*»Den Bescheid habe ich vor vier Jahren vor den Feiertagen bekommen. Da habe ich die ganzen Feiertage nur geweint. Ich habe nur geweint. Montag bin ich in das Krankenhaus, bin ich zur Aufnahme, da sage ich: ›So, meine Damen, jetzt soll ich mich da hineinlegen, das zipft mich vielleicht an!‹ Da haben sie gelacht und dann haben sie gesagt: ›Mah, wenn jeder so positiv wäre.‹ ›Es nutzt nichts, jetzt habe ich vier Tage geweint, jetzt ist Schluss, jetzt müssen wir etwas tun!‹ Ich bin dann brusterhaltend operiert worden, die Operation ist gut verlaufen, mir ist es hinterher sehr gut gegangen.« (Waltraud Dobler)*

Bei Theresia Hubauer, einer 63-jährigen Interviewpartnerin, hat eine Mammografie vor rund vierzehn Jahren einen Hinweis auf Krebszellen erbracht. Zur Abklärung ist sie sofort ins Krankenhaus überwiesen worden.

*»Ich bin dann mit dem Befund sofort zum Doktor X gegangen und er hat gesagt, ja, das gehört sofort heraus, man muss das abklären. Und nachdem ich damals noch sehr engagiert war, sage ich: ›Ich bitte Sie: Jetzt – undenkbar! Mein Terminkalender ist voll.‹ Und er sagt: ›Diese Seite im Kalender reißen Sie heraus, die gibt es nicht. Sie kommen am Montag in das Krankenhaus.‹ Und dann war eben diese Gewebsentnahme und nachdem man mir also nicht sofort etwas gesagt hat, habe ich also schon das Gefühl gehabt, da ist doch mehr, als ich angenommen habe.« (Theresia Hubauer)*

## **5.2 »Da habe ich dann also die Hiobsbotschaft bekommen, es muss eine totale Brustentfernung gemacht werden.« – Die Gewissheit**

Nach vier Tagen hat Theresia Hubauer dann den endgültigen Befund mitgeteilt bekommen. Im Gegensatz zu anderen Interviewpartnerinnen ist ihr bereits vor der Operation mitgeteilt worden, dass ihr die Brust amputiert werden müsse.

*»Da habe ich dann also die Hiobsbotschaft bekommen, es muss eine totale Brustentfernung gemacht werden. Worauf dann der Primarius gesagt hat, er möchte also auch haben, dass wir ein gemeinsames Gespräch mit meinem Mann haben. Ist er mit hinein gekommen, und dort hat es dann ein Gespräch gegeben, wo er halt auch meinen Mann wirklich auch aufgeklärt hat und wie das alles halt weitergehen wird und dass man also hofft, dass es mit dieser Entnahme dann das Ende findet. Und – naja – ich habe gerade vor einer Viertelstunde mit meinem Mann gesprochen: ›Wie werde ich Ihnen das beibringen, dass ich eigentlich eine untypische Krebspatientin bin, nachdem ich in dieses besagte Loch nicht hinein gefallen bin?‹« (Theresia Hubauer)*

Die Unterstützung ihres Mannes in dieser Phase habe ihr sehr geholfen, sie sei sehr von ihrem Mann aufgefangen und ermutigt worden. Außerdem sei sie, so Theresia Hubauer weiter, auch nicht sehr wehleidig und sogar *»ein bisschen streng mit ihrem Körper«*. Und mit dem Gefühl, es zu schaffen, sei sie in die Operation hinein gegangen. Ab dem Tag der Operation hat sich Theresia Hubauer wieder gesund gefühlt. Sie habe sich auch nicht mehr damit auseinandergesetzt, dass da noch etwas ein könnte.

*»Ja, es war – ich war dann nicht mehr krank. Sobald ich die Brust weg gehabt habe, habe ich mir gedacht: So, und jetzt bin ich gesund. Jetzt ist der kranke Teil weg. Und ich brauch die nicht. Ich brauch sie nicht. Ich habe nicht eine Sekunde daran gedacht, dass ich keine Frau mehr bin. Ich bin kein Sexsymbol, ich habe andere Werte, ich bin ein Mensch. Ich habe also wirklich andere Eigenschaften als – und nachdem ich also gewusst habe, dass mein Mann auch so denkt, war das für mich überhaupt kein Problem.« (Theresia Hubauer)*

Das Wichtigste in Zusammenhang mit einer Brustkrebserkrankung sei, so Theresia Hubauer, über alles zu reden, nichts hinunterzuschlucken und kein Tabu entstehen zu lassen.

## **»Habe ich sie jetzt noch, meine Brust, oder habe ich sie nicht mehr? Drei Tage war ich im Ungewissen.«**

Bei einigen der befragten Frauen war vor der Operation noch nicht klar, ob der Tumor gut- oder bösartig ist. Sie berichten, dass sie vor der Operation sehr umfassend darüber aufgeklärt worden sind, wie die Operation verlaufen werde und welche unterschiedlichen Möglichkeiten es dabei gibt: angefangen von der Entnahme eines gutartigen Tumors über eine brusterhaltende Operation bis hin zur Amputation der Brust und der Entnahme der Lymphknoten.

Diese umfassende Aufklärung über alle möglichen Konsequenzen erzeugt zuweilen, so einige Interviewpartnerinnen, Verunsicherung und Beunruhigung. Die große Angst, nach der Operation aufzuwachen und Gewissheit zu bekommen, schildern sie sehr ausführlich. Bis zur Operation bleibe die Hoffnung, dass der Knoten gutartig ist. Aber nach der Operation komme die Stunde der Wahrheit.

*»Man weiß nicht, wie man aufwacht. Ja, diese Ungewissheit. Natürlich nagt die fürchterlich. Das nagt, das nagt. Sie haben mir da so eine Tasche aufgeschnitten, das ist, wie soll ich sagen, wie bei einem Papiersack, da schneiden sie einen Beutel auf, holen das Zeug heraus, dann kommt es sofort auf die Pathologie. Und die sagen dann, das ist positiv oder negativ. Und mein Luder war positiv. Dann habe ich sofort die Ding herausgeschnitten bekommen, die Lymphdrüsen unter dem Arm. Sie waren noch nicht befallen, aber sie sind auf Nummer sicher gegangen.« (Friederike Kofler)*

Nach dem Aufwachen hat für Friederike Kofler, die vor rund acht Jahren operiert worden ist, eine *»Tortur«* begonnen, die drei Tage gedauert hat: Niemand habe ihr nämlich gesagt, ob sie ihr die Brust amputiert hätten oder nicht.

*»Ich war dort gut aufbewahrt in Ort X, die Ärzte waren sehr nett. Aber hinterher habe ich mir gedacht, zum Deichsel, es hätte doch einer kommen können. Ich bin munter geworden und habe mir gedacht: ›Habe ich sie jetzt noch,*

*meine Brust, oder habe ich sie nicht mehr?«  
Drei Tage war ich im Ungewissen. Drei Tage bin ich herumgeschwommen... Es war natürlich mein ganzes Gestell da verplastert, zugeplastert. Das ist ja normal, dass da eine große Wunde da ist. Und dass das geschnitten wird, das wird halt ärztlich zugeplastert. Es hat mir aber drei Tage niemand gesagt, ob ich teiloperiert bin oder sie nicht mehr habe. Ja. Und dann habe ich mir gedacht: ›Fixhalleluja, ich muss das jetzt wissen.‹ Ich habe geschaut, ich habe gefühlt, es ist alles so flach. Also das waren drei bange Tage. Da hat aber zum Beispiel niemand Zeit gehabt, dass er mir etwas gesagt hätte: ›Wir haben Sie brusterhaltend operiert.‹ Vielleicht fehlt den Männern, wissen Sie, ich denke mir oft einmal, vielleicht fehlt den Manderleuten öfter einmal das Feeling für eine Frau.« (Friederike Kofler)*

Nur ausnahmsweise scheint es der Fall zu sein, dass Frauen, bei denen sich im Zuge der Operation herausstellen sollte, dass die Brust teilweise oder zur Gänze entfernt werden müsse, vor diesem Eingriff nochmals aufwachen. Bei Irene Auer, der 32-jährigen Interviewpartnerin, die vor einem Jahr operiert worden ist, ist diese Abmachung vor der Operation getroffen worden. Das hat ihre Angst und Unsicherheit stark vermindert.

*›So wie wir ausgemacht haben, wäre ich wahrscheinlich dazwischen noch einmal heimgegangen und dann noch einmal operiert worden. So haben wir es am Anfang ausgemacht. Sie (die behandelnden ÄrztInnen, Anm. d. Aut.) haben gemeint, alleine schon wegen dem Psychischen, dass man es nicht gleich auf einmal macht. Bei mir ist das aber nicht notwendig gewesen, weil der Knoten im Gesunden entfernt worden ist. Gott sei Dank. Ich hätte aber auch mit dem leben müssen, wenn es amputiert worden wäre.« (Irene Auer)*

Teilweise sind die Frauen auch vor die Entscheidung gestellt worden, ob – im Falle eines bösartigen Tumors und wenn dies überhaupt möglich ist – die Brust erhaltend operiert oder entfernt werden solle. Hier haben die befragten Frauen sehr unterschiedlich entschieden. Während es für einen Teil besonders wichtig war, die Brust nur teilweise zu entfernen, entschieden sich andere für eine Amputation. Die Angst davor, dass bösartige Zellen zurück-

bleiben könnten, war hierfür das entscheidende Argument. Bei Annemarie Berger etwa hat sich herausgestellt, dass die Entfernung des Tumors nicht ausreichend gewesen ist.

*›Der Arzt hat gesagt, dass im Umkreis von diesem Knoten, dass sich da noch etwas in die Milchgänge hinein verzogen hat. Und das kann man nicht genau lokalisieren, hat er gesagt, nicht. Er muss mir jetzt leider, er muss mich vor die Wahl stellen, was ich jetzt will: Noch eine Operation, und zwar brusterhaltend, oder eine Amputation. Das war ganz furchtbar. Und ich habe mir dann so überlegt: Ich weiß ja nicht, ob sie das zweite Mal alles erwischen. Und wenn ich jetzt dann, wenn's jetzt nicht passiert, dann kommt erst recht die Amputation. Und dann habe ich gesagt: ›Nein, und jetzt aus, weg, habe ich gesagt, dafür habe ich mich entschlossen.‹ Nach zehn Tagen war dann die zweite Operation fällig. Und ich muss sagen, von der Operation her war es gar nicht so furchtbar. Also an alles, wie es weiter sein wird, habe ich eigentlich nicht gedacht. Also, mir war nur wichtig, das muss weg. Und wenn ich vielleicht eine innere Ruhe wieder kriegen sollte, dann nur dadurch, dass ich weiß, es ist alles wegoperiert, nicht? Also, da habe ich weniger an meinen Mann, weniger an mich selber oder was weiß ich gedacht. Aber das war mir einfach einmal das Wichtigste zuerst.« (Annemarie Berger)*

Auch für die 41-jährige Michaela Griessner war die Frage, ob brusterhaltend operiert wird, nicht die entscheidende, wie sie selbst erzählt. Wieder gesund zu werden, das sei bei ihr von Anfang an im Vordergrund gestanden. Im Verlauf des Interviews kommt Michaela Griessner dann jedoch darauf zu sprechen, dass sie es eigentlich sehr lange nicht wahrhaben wollte, an Brustkrebs erkrankt zu sein.

*›Es war schon klar, dass ich es habe, aber ich habe es nicht annehmen können. Es hat eine Zeit gedauert. Ein Monat ungefähr. Ich meine, ich habe sehr viel gelesen zu dem Thema, ich habe eben auch wirklich viel darüber geredet. Und das ist irgendwo dann ein Teil von mir geworden, die Erkrankung.« (Michaela Griessner)*

Gerade in dieser ersten Zeit hat Michaela Griessner auch alles abgelehnt, was im Anschluss an die Operation als Therapien vorgeschlagen wurde. Erst ab dem Zeitpunkt, wo sie für sich

selber akzeptiert hatte, Brustkrebs zu haben, war sie auch bereit für eine Chemotherapie. Sie ist eine jener Interviewpartnerinnen, die während dieser Therapie kaum Beschwerden gehabt haben.

Zum Abschluss soll noch kurz auf folgendes Phänomen eingegangen werden: Viele der befragten Frauen erzählen ausführlich von ihrer Angst und der großen Ungewissheit. Aber nur wenige gehen dezidiert darauf ein, dass diese Erkrankung auch tödlich sein kann. Die Angst zu sterben wird nur von einzelnen Frauen angesprochen, wie dies etwa bei Brigitte Scheurer der Fall ist.

»Also die Zeit war für mich dann schon, auch bei der Operation – ich habe echt mit allem abgeschlossen gehabt. Ich habe Vorsorge getroffen über die Familie, alles – weil ich mir gedacht habe, ich komme sicher nicht mehr heim.« (Brigitte Scheurer)

### **»Das erste Mal hat man schon einen mächtigen Bammel davor. Keine Frage!« – Der Blick in den Spiegel**

Sich nach der Operation zum ersten Mal anzugreifen, sich anzuschauen, sich im Spiegel zu sehen, das stellt für die Frauen, bei denen eine Brust teilweise oder zur Gänze entfernt worden ist, eine große emotionale Belastung dar.

»Das erste Mal hat man schon einen mächtigen Bammel davor. Keine Frage. Und was ich mich so zurück erinnere, wie ich es das erste Mal angesehen habe, also ich kann mich nicht erinnern, dass ich nachher weiß was für einen Schock gehabt hätte.« (Friederike Kofler)

Für Theresia Hubauer, die sich seit der Brustentfernung wieder völlig gesund fühlt, war der erste Blick in den Spiegel ihrer Beschreibung nach nicht schlimm. Sie sei so operiert worden, dass sie am Brustansatz noch ein kleines Fettpölsterchen habe, was ihr besonders wichtig ist. Dadurch kann sie nach wie vor decolletiert gehen.

»Ich muss sagen, bei mir sieht das recht schön aus, nachdem ich nicht so, wie viele Frauen, schon da das Loch habe, sondern da oben noch die ganze Fülle habe. Und der Primar ist ja dann auch gekommen und hat gesagt, er ist sehr

stolz, es ist so schön geworden: »Sie können wieder decolletiert gehen.« »Wissen Sie«, hab ich gesagt, »das ist für mich nicht das Wesentlichste. Für mich ist das Wesentlichste, dass ich gesund bin.« Und ich weiß, wir haben in der Gruppe eine Frau gehabt, die hat gesagt: Sie selber hat sich noch nie, seit sie operiert ist, in den Spiegel gesehen. Sie kann es nicht. Sie kann sich nicht in den Spiegel sehen. Es hat sie auch noch nie jemand ohne Prothese gesehen. Selbst wenn sie aufsteht, tut sie sofort den BH mit der Prothese hinauf. Also ich laufe am Vormittag, während ich aufräume, im Morgenrock ohne Prothese durch die Gegend. Das weiß bei mir sowieso jeder. Und da haben wir dann auch zu ihr gesagt, wenn sie sich nicht so annimmt, wie sie ist ...« (Theresia Hubauer)

### **»Es hat sehr schön ausgesehen, sehr glatt, sehr gleichmäßig. Nichts zum Erschrecken. Überhaupt nicht.«**

So wie Brigitte Trausinger erzählen einige Frauen, dass sie versucht haben, sich vor der Operation vorzustellen, wie ihr Körper danach ausschauen werde.

»Ich hatte die naive Vorstellung, dass da zwar der Schnitt ist und die Brust ist weg, aber ich hätte noch eine Brustwarze. Ich habe da so einen Kindkörper vor mir gehabt: Zwar flach, aber die Brust als solche erkennbar. Darüber klärte mich der Doktor dann aber auf, er sagte: »Die Brustwarze muss weg, denn gerade die ist immer sehr stark befallen.« Das war für mich das Ärgere, dass ich keine Brustwarze mehr habe. So hätte ich gesagt: »Die eine steht weg, die andere ist flach, aber die Brustwarze wäre noch da.« Aber damit konnte ich dann umgehen. Dann ist es ja auch lange Zeit verpackt mit Verband. Es ist ein sehr glatter Schnitt, mit 20 Fädchen, die nach unten hinein gingen. Es hat sehr schön ausgesehen, sehr glatt, sehr gleichmäßig. Nichts zum Erschrecken. Überhaupt nicht. Heute ist es durch die Bestrahlung etwas verfärbt, aber die Narbe ist mit der Zeit fast nicht mehr sichtbar.« (Brigitte Trausinger)

Kritik wird von einigen Interviewpartnerinnen daran geübt, dass in dieser höchst sensiblen Phase, wenn die Frauen zum ersten Mal die Narbe sehen, zu wenig Beistand geleistet wird. Michaela Griessner, die selbst im Gesundheits-

bereich erwerbstätig ist, konnte sich keine Vorstellung darüber machen, wie ihre Brust, die erhaltend operiert worden ist, ausschauen mag.

*»Das war am zweiten postoperativen Tag. Also dort, muss ich sagen, da habe ich mich schon auch sehr verlassen gefühlt, gell. Und die Schwester ist dann hereingekommen, hat den Verband herunter genommen, und ich habe mich nicht hinschauen getraut. Und die hat das gar nicht bemerkt und ist dann einfach hinaus. Hat das alles offen gelassen für die Visite, wie das da so üblich ist oder zumindest damals war, zuerst den Verband zu öffnen und die Visite kommt dann ein paar Minuten später.«* (Michaela Griessner)

Demgegenüber hat Waltraud Dobler bereits nach dem Aufwachen aus der Narkose von den Schwestern erfahren, dass sie die Brust noch hat. Sie kann sich jedoch nicht mehr genau daran erinnern, wann sie sich ihre Brust zum ersten Mal angeschaut hat.

*»Der Doktor hat ein bisschen schlampig gearbeitet. Und dann haben sie die Brust so auf die Seite herüber drücken müssen, weil da habe ich den Schnitt und das ist dann so wie eine Dole geworden, weil er schlampig gearbeitet hat. Und dann haben sie mir halt den Verband und alles zusammen so herüber gedrückt und versucht, dass man ins Lot bringt, was zu retten war.«* (Waltraud Dobler)

Der Arzt hätte ihr sogar angeboten, eine Schönheitsoperation zu machen. Sie hat dies aber abgelehnt, weil sie sich nicht nochmals einer Operation und weiteren Schmerzen unterziehen wollte.

*»Aber wann ich das zum ersten Mal gesehen habe, ich weiß das nicht mehr. Echt nicht. Wahrscheinlich ein paar Tage später, weil während ich noch im Krankenhaus war, haben sie versucht, das so halbwegs wieder ins Lot zu bringen.«* (Waltraud Dobler)

Wie sie sich dann zum ersten Mal angeschaut hat, habe sie keinen Schock gehabt. Sie hat sich daran gewöhnt, dass es nicht so schön geworden ist, wie es sein sollte. Waltraud Dobler ist froh, dass sie brusterhaltend operiert worden ist. Aber auch wenn sie ihr die Brust hätten entfernen müssen, hätte sie damit leben können, meint sie abschließend.

Für Brigitte Scheurer hingegen war der Moment *»schlimm«*, als sie sich zum ersten Mal gesehen hat.

*»Es war schon erschreckend, muss ich sagen, ja. Ich habe mir gedacht, jetzt kannst du keinen BH oder keinen Bikini mehr anziehen, oder mit dem Badeanzug kannst du nicht mehr hinaus – obwohl das alles nicht stimmt, das sind alles nur Einbildungen, wo man sich hineinsteigert, gell, also von dem her braucht man überhaupt keine Bedenken haben.«* (Brigitte Scheurer)

*»Die Brust ist zwar verstümmelt«,* so Brigitte Scheurer, aber sie hat mit der Zeit gelernt, dies zu akzeptieren und sich auch so anzunehmen. Auch Friederike Kofler hat sich nach der Operation *»verunstaltet«* gefühlt.

*»Wenn bei ihrer Weiblichkeit etwas weggeschnippelt wird. Das kann mir keine erzählen, dass das einer nichts ausmachen würde!«* (Friederike Kofler)

### **... und die Reaktionen der Partner**

Einige Frauen gehen darauf ein, wie sich ihre Brustoperation auf die Sexualität ausgewirkt hat. Friederike Kofler, die teiloperiert worden ist, beschreibt dies etwa so:

*»Wenn es irgendwann heißt, ausziehen, dass man irgendwann einmal alleine zu zweit nackt im Bett liegt – ja. Aber mir hat es schon auch, muss ich sagen, die erste Zeit allein zu zweit wieder, hat mich schon gezwickt und gezwackt. Zweifel und so weiter.«* (Friederike Kofler)

Friederike Kofler meint, dass sie ihrem Mann vertrauen konnte und von ihm auch viel Unterstützung bekommen hat.

*»Mein Mann hat mir da auch sehr geholfen, der sagt: ›Du, weißt was, und wenn sie dir die ganze hätten wegnehmen müssen. Ich stehe voll hinter dir, ob mit oder ohne.« Er hat gesagt: ›Ich liebe dich mit dem Schnippel da«. Und er hätte das gleiche Gefühl, das gleiche tiefe, feste Gefühl für mich gehabt, wenn sie mir die ganze weggenommen hätten. Also mein Mann hat für mich so viel Gefühl aufgebracht.«* (Friederike Kofler)

Auch der Partner von Waltraud Dobler, bei der eine Brust entfernt worden ist, hat versucht, sie zu beruhigen.

*»Und für meinen Mann war das überhaupt kein Thema, wie es geheißen hat, Brustkrebs, eventuell wegnehmen, da hat er gesagt: ‚Mir ist lieber, du hast nur eine Brust und bist gesund, als du hast alle zwei und das passt nicht.‘ Das war für ihn überhaupt kein Problem. Das hat mir schon geholfen.« (Waltraud Dobler)*

**»Er hat sie bis heute noch nicht gesehen.«**

Aber nicht alle Interviewpartnerinnen haben diese Erfahrung gemacht. Annemarie Berger hat, wie wir bereits beschrieben haben, zwar mit der Zeit für sich selbst akzeptiert, dass ihr eine Brust abgenommen worden ist. Für ihren Mann hingegen war dies nicht einfach. Da sie wusste, dass er damit Probleme hat, hat sie ihm sehr lange die Narbe nicht gezeigt. Eines Tages jedoch, rund ein halbes Jahr nach der Operation, hat sie ihren Mut zusammengenommen und gefragt, ob er die Narbe sehen wolle.

*»Da hat er gesagt: ›Bitte, wenn es nicht sein muss, nicht.‹ Hat er gesagt: ›Bitte, heute muss es nicht sein.‹ Und dann ist es nie mehr ›heute‹ geworden, er hat sie bis heute noch nicht gesehen.« (Annemarie Berger)*

Im Alltag vermeiden sie, dass ihr Mann sie nackt sieht. Annemarie Berger versucht, ihren Mann zu verstehen, auch wenn es für sie leichter wäre, wenn er die Narbe einmal gesehen hätte.

*»Also er ist, sagen wir, ein Typ Mann, dem, sagen wir, die weibliche Brust sehr viel gibt. Das ist er. Und das weiß ich. So lebt er vielleicht immer noch in der Illusion. Und das muss ich sagen. Und darum habe ich ihn vielleicht so geschont.« (Annemarie Berger)*

Für Theresia Hubauer, die nun schon seit 14 Jahren nur mehr eine Brust hat, ist ein Aspekt vorrangig: Wenn sie sich selbst so annimmt, können auch andere sie gern haben.

*»Wenn ich mich selber nicht so annehme, wie ich bin, kann ich es von anderen auch nicht verlangen. Viele Frauen glauben, sie haben nicht mehr den Wert, sie sind keine Frau mehr, sie sind – weiß ich nicht – einfach nicht mehr vollwertig. Es gibt viele Frauen, die meinen das auch, wenn sie die Gebärmutter nicht mehr haben. Ich habe mit vierzig Jahren keine Gebärmutter mehr gehabt. Ich habe nicht eine Sekunde daran gedacht, dass ich keine Frau mehr bin. Und habe das dann auch nie bei der Brust gedacht.« (Theresia Hubauer)*

Ebenso kann Regina Kopp nicht verstehen, dass sich manche andere Frauen nach einer Amputation nicht mehr als vollwertige Frau fühlen, sie selbst hat das nie so empfunden. Martha Bachler, die brusterhaltend operiert worden ist, denkt in einer ähnlichen Weise:

*»Ich selbst glaube nicht, dass ich große Probleme hätte, wenn das amputiert wäre. Außerdem könnte man ja auch aufbauen, diese Möglichkeit gibt es ja auch.« (Martha Bachler)*

### 5.3 Therapiephase

Im Folgenden gehen wir darauf ein, wie die einzelnen Frauen die Phase nach der akuten Behandlung erlebt haben. Dabei ist einigen – wie wir bereits beschrieben haben – die Brust zum Teil oder zur Gänze entfernt worden, manche sind brusterhaltend operiert worden. So unterschiedlich sich also die Operation gestaltet hat, so unterschiedlich zeigen sich auch die Therapien, die im Anschluss daran von den einzelnen Frauen zu durchlaufen waren. Während einige sowohl mit Chemo- als auch mit Strahlentherapie behandelt worden sind, ist bei anderen entweder die eine oder die andere Therapieform gewählt worden. Nun wird zunächst auf das Erleben von Chemotherapie und Strahlentherapie eingegangen. Diese Zeit wird von den befragten Frauen sehr ausführlich beschrieben.

**»Ich hab mich total fremd in meinem Körper gefühlt.« – Die Chemotherapie**

**»Ich habe dann auch zu nichts mehr Lust gehabt.«**

Einige wenige Frauen haben, wie etwa Brigitte Scheurer, bereits vor der Operation eine Chemotherapie gehabt. Dies sei in der Hoffnung gemacht worden, dadurch würde der Tumor kleiner werden und somit eine brusterhaltende Operation möglich. Brigitte Scheurer selbst hat jedoch nie daran geglaubt, dass der Knoten kleiner werden wird. Dennoch hat sie sich für dieses Prozedere entschlossen, unter anderem, weil ihr der Arzt dazu geraten hat.

»Ich habe eben auch gefragt, was besser wäre, oder was für mich besser wäre – da sagt er, er kann nicht sagen, dass es egal ist, viele Frauen oder auch Ehemänner scheuen sich, wenn eben eine Frau nur mehr eine Brust hat, oder auch selbst glaubt, sie ist eben kein vollwertiger Mensch mehr, wenn sie nur mehr eine Brust hat. Und es tendiert ja immer mehr hin, dass brusterhaltend operiert wird. Und dann habe ich mir gedacht, ja, dann probiere ich eben die Variante.« (Brigitte Scheurer)

Der Knoten hat sich jedoch nicht verändert. Nach der Operation, die dennoch brusterhaltend durchgeführt werden konnte, ist Brigitte Scheurer zunächst wieder mit einer Chemotherapie behandelt worden. Die Zeit der Chemotherapie stellte für sie eine besondere Belastung dar, sowohl körperlich als auch psychisch.

»Ja, erstens einmal habe ich die Chemo so schlecht vertragen, ich war körperlich fertig, die Knochen hat es mir so angegriffen. Also ich bin heimgekommen, ich bin nur gelegen, ich habe kaum die Hand aufheben können. Und ich habe mir gedacht: Das kann nicht mehr besser werden, das kann der Körper nicht mehr verkraften. Die Leukozyten sind so hinunter gefallen, ich habe immer wieder Spritzen bekommen müssen, dann ist die Chemo wieder verschoben worden, weil sie eben zu niedrig waren, und so habe ich halt dahin gehadert, also das war furchtbar. Ich habe dann auch zu nichts mehr Lust gehabt, die Freude war weg, die ganze Lebenserwartung, das war für mich abgeschlossen.« (Brigitte Scheurer)

Häufiger war, dass die befragten Frauen nach der Brustoperation mit einer Chemotherapie behandelt worden sind.

»Der Arzt wollte das von Anfang an, weil ich noch so jung bin. Das wollte er haben. Weil normal, wenn noch keine Lymphknoten befallen sind, bräuchte ich das nicht. Aber er wollte das haben. Vier Chemotherapien habe ich gehabt. Alle drei Wochen eine.« (Irene Auer)

Übelkeit, Kraftlosigkeit und Lustlosigkeit, von diesen Begleiterscheinungen sei – so viele der interviewten Frauen – die Zeit der Chemotherapie geprägt. Wobei die Dosis wie auch die Verträglichkeit bei den befragten Frauen sehr unterschiedlich waren. Es gibt kein allgemeingültiges, für alle zutreffendes Verfahren. Insgesamt wird die Zeit der Chemotherapie vielfach

damit beschrieben, dass sich die Frauen wie »ferngesteuert« vorgekommen sind.

»Nach der ersten Chemotherapie war mir schon schlecht, aber ich war ganz deppert, wie auf Drogen. Ich bin heimgekommen und dann wird man in den ersten zwei Tagen ganz bams-tig. Ich war wie ferngesteuert und hab mir die ganze Zeit gedacht: ›Ist das mein Körper?‹ Man ist sich selbst so fremd, ich war mir selbst so fremd, ich hab mich total fremd in meinem Körper gefühlt. Ich dachte immer: ›Bin das jetzt ich?‹ Es ist nur irgendwie witzig, wenn man sich die ganze Zeit fragt, was geht da jetzt vor? Ich habe mich auf meine eigenen Reaktionen nicht mehr verlassen können. Ich habe es insgesamt sechsmal machen müssen und dieses Rauschgefühl oder was immer dieses komische Gefühl da war, ist dann mit der Zeit vergangen. Der Körper ist ja ein Phänomen, er stellt sich seltsamerweise sogar auf eine Chemotherapie ein.« (Ilse Knaller)

»Wie es mir besser gegangen ist, war mir schon zwischendurch schlecht. Nach der dritten und vierten Chemotherapie hab ich dann schon gewusst, gegen Mitternacht gehe ich dann brechen. Daheim ist mir dann noch ein bisschen schlecht, drei vier Tage schmeckt mir das Essen nicht recht, aber ich wusste auch, nach einer Woche geht es mir wieder so halbwegs. Dann kann ich mich auch wieder bewegen.« (Brigitte Trausinger)

»Also, in der Zeit, wo ich die Chemo gehabt habe, da war ich praktisch nicht einsatzfähig. Da war ich müde, müde, müde. Ich habe nur gekocht und ein bisschen zusammengeräumt, und das war es. Vom Essen her war es nicht so super, denn zehn Tage schmeckt alles nach Eisen, oder man hat halt keinen Geschmack und kein gar nichts. Das war nicht gerade lustig. Aber so, muss ich sagen, im Nachhinein sage ich, es war gar nicht so schlimm, wie ich es mir vorgestellt gehabt habe. Chemo, das ist auch so etwas. Psychisch ist es mir eigentlich relativ gut gegangen. Wenn einer das Wort Chemo hört, dann stellt es ihm die Haare auf, dann sagt er: ›Aha, dann ist der Magen im Eimer, der Darm im Eimer, du bist nur am Brechen und dir geht es nur dreckig.‹ Also mir ist es nicht so dreckig gegangen.« (Waltraud Dobler)

Es sei auch eine Frage der Einstellung, so Waltraud Dobler weiter. In dieser Zeit viel Bewegung in der frischen Luft zu machen, das beschreiben viele Interviewpartnerinnen als sehr unterstützend. Es habe ihnen auch geholfen, wenn sie daheim zum Großteil von Aufgaben und Verantwortlichkeiten freigespielt worden sind.

Einige Interviewpartnerinnen haben eine sogenannte »Hochdosis-Chemotherapie« verordnet bekommen. Mit dieser Therapie, die fallweise bei einem metastasierenden Karzinom angewendet wird, soll das Fortschreiten der Metastasierung verhindert werden. Da die Abwehrkräfte während der zwischen zwei bis drei Wochen dauernden Therapie minimal sind, müssen die Frauen in dieser Zeit in vollkommener Sterilität leben.

*»Also es ist so, dass man zuerst eine sehr hoch dosierte Chemotherapie bekommt über vier Tage, da ist es mir zumindest noch recht gut dabei gegangen. Die Nebenwirkungen treten da nicht gleich auf, sondern erst danach und dann hat man überhaupt keine Leukozyten mehr, das Niedrigste, was bei mir war, das waren eben zehn Leuko und da ist natürlich jeder Infekt tödlich. Und am zehnten Tag – man hat zuerst von mir aus dem Blut Stammzellen gewonnen – die habe ich dann reinfundiert bekommen und dann ist das Ganze eigentlich nur mehr ein Zuwarten, bis sich eben wieder aus diesen Stammzellen alle Blutreihen entwickeln, sowohl die weiße als auch die rote.« (Michaela Griessner)*

Einige Interviewpartnerinnen üben vor allem an der mangelnden Information durch die behandelnden ÄrztInnen Kritik. Vielfach sei ihnen nichts oder nur rudimentär gesagt worden, was sie zur besseren Verträglichkeit von Chemotherapien machen könnten.

*»Übelkeit ist das Schlimmste gewesen. Also ehrlich – zwei Tage, wo einem nur übel ist Tag und Nacht. Obwohl man vor der Infusion schon ein Medikament gegen Übelkeit bekommt, eines davor und eines danach. Aber ich muss sagen, von Informationen her war fast gar nichts, was man alternativ dazu tun kann.« (Irene Auer)*

Einzig ein Informationsfolder einer niedergelassenen Ärztin sei aufgelegt, die Irene Auer daraufhin kontaktiert hat. Diese Ärztin hat ihr

Infusionen zur Entschlackung der Leber und der Niere verordnet. Durch diese begleitende Therapie hat sie die folgenden Chemotherapien unvergleichlich besser vertragen.

*»Und Nebenerscheinungen habe ich auch nicht gehabt. Ich habe nichts im Mund gehabt, ich habe keinen Durchfall gehabt, ich habe nichts gehabt. Obwohl ich auch die starke Chemo gehabt habe.« (Irene Auer)*

Diese über einen längeren Zeitraum in Anspruch genommenen Infusionen hätte die Gebietskrankenkasse nur zum Teil übernommen, weshalb für Irene Auer einige Kosten entstanden sind.

### **»So, jetzt höre ich auf. Ich mache nicht mehr weiter.«**

Brigitte Scheurer erzählt, dass sie kurz davor war, die Chemotherapie abubrechen.

*»Vor der letzten Chemo habe ich dann gesagt – da habe ich einmal so ein Tief gehabt – und habe gesagt: ›So, jetzt höre ich auf. Ich mache nicht mehr weiter.« Da war ich so am Boden zerstört, der Abstand von der einen zur nächsten Chemo war dann schon so gering. Ich habe mich einfach nicht mehr erholt und da habe ich gesagt, ich kann jetzt nicht mehr. Jetzt ist es aus.« (Brigitte Scheurer)*

Aufgrund intensiver Gespräche mit dem behandelnden Arzt, der sich sehr um sie gekümmert hat, hat sich Brigitte Scheurer letztlich doch noch überreden lassen, die Chemotherapie abzuschließen. Insgesamt sei es ihr jedoch sehr lange sehr schlecht gegangen. Vor allen Dingen hat ihr der Umstand, bei vielen alltäglichen Verrichtungen auf andere Menschen angewiesen zu sein, sehr zu schaffen gemacht.

*»Es war eigentlich der Schock und das Ganze – ich weiß nicht, wie ich das sagen soll. Ich habe mich dann halt so hilflos gefühlt, oder nichts mehr wert, jetzt kannst du nicht mehr arbeiten und das und das nicht mehr tun. Und das war am Anfang das, wogegen ich mich eigentlich immer gewehrt habe. Weil ich eigentlich nie der Mensch war, der eine Hilfe gebraucht hätte, oder ich habe meine Arbeit immer selbst gemacht und alles. Und auf einmal musst du jemanden herholen, der die Fenster putzt oder die Wäsche bügelt oder Sachen macht – das war für mich so einschneidend und so gravierend, dass ich*

gedacht habe: ›Für was bist du eigentlich noch auf der Welt, du kannst eh nichts mehr tun.‹ Und jeder nimmt Rücksicht und das wollte ich nicht.« (Brigitte Scheurer)

## Der Haarausfall

### »Und dann greifst du auf den Kopf und du hast keine Haare mehr.«

Das Phänomen Haarausfall heben die meisten Interviewpartnerinnen hervor. Auch wenn sie wüssten, dass die Haare nach einiger Zeit wieder nachwachsen, sei dies jedoch – so einige Interviewpartnerinnen – speziell belastend. Haarausfall sei schließlich auch das einzige sichtbar werdende Zeichen der massiven Wirkung der Medikamente. Einigen Frauen fällt sogar die Erzählung darüber schwer.

»Ja, ich habe sie mittlerweile vier Mal verloren – es war eigentlich immer – das erste Mal war das Schlimmste. Weil ich so lange Haare gehabt habe, gell, und das hat schon weh getan.« (Michaela Griessner)

»Ich habe ja lange Haare gehabt, ich habe ja so lange Haare gehabt. Und ich habe mir gedacht: Jetzt muss ich sie bald abschneiden gehen, damit es nicht so schlimm ist. Nein, es ist echt. Und dann bekommt man die Panik. Ja, und dann, nach 14 Tagen, habe ich mir gedacht: Jetzt muss ich die Haare schneiden gehen. Und wegen der Perücke hast du ja unten auch schon das Formular bekommen, dann bin ich die Perücke kaufen gegangen. Man ist durchgefahren und dann hast du das Büschel Haare in der Hand gehabt. Oder in der Früh am Bett: Alles Haare. Es ist schlimm. Ich meine, man gewöhnt sich daran, echt. Und dann, nach der zweiten Chemo, habe ich sie mir alle abrasieren lassen, weil es ist ja unmöglich. Ja, und dann, ein paar Tage nach der letzten Chemo haben sie angefangen zu wachsen, ja, und jetzt sind sie schon anständig.« (Irene Auer)

»Aber dann, wo die Haare ausgegangen sind, also das war für mich ein Erlebnis, das war ein Wahnsinn. Da kommst du in der Früh auf, dann denkst du: Was kitzelt denn so im Gesicht und der Polster – dann schaust du, dann hast du die ganzen Haare auf dem Kissen oben, und dann greifst du auf den Kopf, und du hast keine

Haare mehr auf dem Kopf, und dann gehst du dich in den Spiegel schauen. Dann habe ich mir das erste Mal gesagt: ›Jetzt bist du wirklich krank, jetzt sieht man das nämlich auch.‹ Und das war für mich ein Erlebnis, das war Wahnsinn. Also, da habe ich lange gebraucht. Da bin ich dann lange nicht aus dem Haus gegangen, weil ich mich echt geniert habe. Dann habe ich immer gedacht, die Perücke, das kennt jeder. Obwohl man es eigentlich gar nicht so gekannt hat. Aber man hat das Gefühl gehabt, dich schaut jeder an, oder was weiß ich – du hast alles nur negativ gesehen.« (Brigitte Scheurer)

### »Es gibt so schöne Perücken und die Haare kommen wieder.«

Wie bei allen anderen Aspekten von Brustkrebskrankungen zeigt sich auch in Bezug auf Haarausfall, dass dies nicht für alle Interviewpartnerinnen dramatisch war.

»Der Doktor hat mir als erstes gesagt: ›Ihnen gehen die Haare aus.‹ Sage ich: ›Na und?‹ Sagt er: ›Sie sind die Erste, die na und sagt.‹ Sage ich: ›Wieso denn? Es gibt so schöne Perücken, und die Haare kommen ja wieder.‹ Das war überhaupt kein Problem. Ich habe die größte Gaudi gehabt mit dem Kahlkopf. Hast ja keine Wimpern und gar nichts mehr! Zuerst habe ich ein Kapperl aufgehabt, und dann eine schöne Perücke. Wenn das einer nicht gewusst hat, hat der das gar nicht gesehen. Das war kein Problem. Einige, die weinen da Rotz und Wasser, weil die Haare weggehen – die kommen ja wieder. Und heute ist das ja nicht mehr so wie früher. Heute bekommst du so schöne Perücken – man muss halt frühzeitig gehen. Man sollte gehen, wenn man die Haare noch hat. Und nicht erst, wenn man schon kahl ist. Dann kann der Frisör auch keine Wunder mehr wirken.« (Waltraud Dobler)

Einige Frauen verfolgten die Strategie, aktiv mit dieser Situation umzugehen. So etwa haben sie sich die Haare rasiert, sobald die ersten Büschel ausgegangen sind. Vor allen Dingen dann, wenn kleine Kinder da sind, sei dieser aktive Umgang wichtig. Die Kinder hätten auch – wie etwa Brigitte Trausinger erzählt – nur kurz darauf reagiert. Nachdem sie sich die Haare rasiert hat, hätten ihre Kinder angemerkt, dass sie jetzt komisch aussähe. Aber damit sei das Thema erledigt gewesen.

*»An die Glatze hat man sich auch gewöhnt. Die Haare sind mir nach zwei Wochen dann wirklich völlig ausgegangen. Es ist dann wirklich am ganzen Körper kein einziges Haar mehr. Man weiß ja gar nicht, wo man überall Haare hat. Man hat in der Nase keine Haare mehr, die Wimpern sind weg, die Augenbrauen sind weg. Am Körper habe ich es als gar nicht so unangenehm empfunden, da ich eher der rassige Typ bin, der sich im Sommer mit den Füßen sehr plagen muss. Am Kopf muss man halt auch daheim manchmal etwas aufsetzen, weil es einfach kalt ist. Aber man hat sich daran gewöhnt. Und wenn mir nicht kalt war, bin ich auch einfach so, ohne irgend etwas herumgegangen.«*  
(Brigitte Trausinger)

### **Die Strahlentherapie**

Nach der Chemotherapie wurden viele der befragten Frauen einer Strahlentherapie unterzogen. Die Abstände zwischen diesen beiden Therapien waren bei den einzelnen Frauen unterschiedlich. Wie haben sie diese Zeit erlebt?

**»Da muss man warten. Da muss man warten, warten, warten.«**

Über Wochen täglich zur Strahlentherapie nach Klagenfurt<sup>7</sup> zu fahren, wird von den befragten Frauen als anstrengend erinnert. Es wäre leichter für sie gewesen, wenn sie für ihre täglichen Fahrten von der Rettung abgeholt und wieder heimgebracht worden wären. Einige dieser Frauen sind in dieser Zeit fast 5.000 Kilometer gefahren. Exemplarisch für die Erfahrungen der befragten Frauen mit der Bestrahlung selbst wird die Erzählung von Friederike Kofler wiedergegeben:

*»Das heißt, ich bin in der Früh abgeholt worden, nach Klagenfurt auf die Bestrahlung, da heißt es halt warten, warten, warten. Da laufen die Uhren einfach anders, auf der Bestrahlung unten. Da muss man warten. Da muss man warten, warten, warten. Und ich muss sagen: Da habe ich mir schwer getan. 30 Bestrahlungen habe ich bekommen. Am ersten Tag – ich sage Ihnen – eine Messerei! Da kommt man in ein Kammerl hinein, Geräte sind drinnen, die sieht*

*man – also ich bin ja sowieso ein Laie, aber ich bin da hineingelegt worden, meine Brust ist da vergrößert worden irgendwo hinauf auf eine Wand und ich bin bemessen worden von hinten bis vorne, von oben bis unten, dann haben sie mich mit Filzstiften beschriftet. Und dieses Gebiet ist dann bestrahlt worden. Ganz genau. Ich sage Ihnen, die Leute waren wirklich übergenau mit dieser Messerei. Also ich muss sagen: Diese Warterei und Herumpasserei von der Bestrahlung sind mir fast mehr auf den Geist gegangen als alles andere zusammen. Ich habe nur diese langen Tage gesehen, die du bestrahlen gehen musst. Mir hat die Bestrahlung nicht sehr zugesetzt, muss ich ganz ehrlich sagen. Man ist halt rot. Ja. Zurück zu dieser Messerei. Und dann – dass man sich nicht waschen darf. Irgendwann, wissen Sie, da hat man so Sehnsucht nach einer sauberen Wäsche. Nach einem frischen Unterhemd. Das hat mich belastet. Man soll nur mit alten Leiberln gehen. Waschen verboten. Das heißt, ich kann die ganze Zeit nur Katzenwäsche machen. Damit das Zeug nicht runtergeht. Und ich habe mich halt mit dem minimalsten Wasser beholfen. Ich habe mich in die Badewanne hineingehockt und diese Katzenwäsche gemacht, so gut es halt geht. Aber ich sage Ihnen, wenn ich Wasser gehört habe, wenn ich gehört habe, dass mein Mann unter die Dusche gegangen ist, ich habe gemeint, ich jage ihn heraus und möchte selbst hinein.«*  
(Friederike Kofler)

Die Bestrahlung an sich hat nur wenige Minuten gedauert. Friederike Kofler erinnert sich daran, wie ihre Großmutter vor vielen Jahren an Brustkrebs erkrankt ist und ebenfalls eine Strahlentherapie bekommen hat. Diese hat damals viel länger gedauert, wodurch es auch zu sehr starken Verbrennungen gekommen ist.

*»Auf der linken Seite hat die Omama ausgesehen wie ein Weihnachtskeks. Einen halben Tag war sie drinnen für eine einzige Bestrahlung. Ich selbst habe keine Verbrennungen gehabt. Es ist wohl, wissen Sie, manchmal ist es so gewesen wie bei einem Sonnenbrand, das hat man mir ja vorausgesagt, ich bin auch sehr genau aufgeklärt worden da unten (in Klagenfurt, Anm. d. Aut.) auf der Bestrahlung. Und da waren sie auch sehr nett und sehr genau, muss ich sagen. Das (eine Bestrahlungseinheit,*

Anm. d. Aut.) *hat maximal vielleicht ein bis zwei Minuten gedauert.*« (Friederike Kofler)

Die Strahlentherapie hat Friederike Kofler als sehr anstrengend empfunden. In jenen sechs Wochen sei es ihr unmöglich gewesen, irgend etwas zu unternehmen. Und ihre Brust ist noch sehr lange sehr heiß gewesen.

*„Und dann hat mir unten eine Ärztin gesagt, das bringt diese Bestrahlung automatisch mit sich, dass das hinterher noch so lange warm ist. Und dann hat sie mir gesagt, ich soll mir einen Topfen, am besten einen guten Bauerntopfen, zum Kühlen besorgen. Und der hat mir wahn-sinnig geholfen. Also, wenn Sie die Möglichkeit haben, diesen Tipp irgend jemandem und irgendwo weiterzugeben: Einen naturbelassenen Bauerntopfen. Das hilft ungemein. Ich sage Ihnen, das zieht einfach die Hitze heraus.“* (Friederike Kofler)

Verschiedene Interviewpartnerinnen berichten davon, dass sie sich so wie bei der Chemotherapie mehr Informationen gewünscht hätten, etwa darüber, wie sie die Therapien besser vertragen können. Direkt im Krankenhaus – so berichten einige Interviewpartnerinnen – seien sie etwa nicht darüber aufgeklärt worden, wie gut die Wirkung von viel Vitamin C sei. Diese Tipps haben die befragten Frauen entweder von anderen Frauen oder bei BrustkrebspezialistInnen bekommen, welche sie zusätzlich aufgesucht haben.

*»Da könnte ja auch irgendwo eine Information stehen. Also wenn man selbst nicht nachläuft oder sich weiß Gott wohin bemüht, bekommt man nichts. Das war meine Meinung. Und unten bei der Bestrahlung, da war so ein großer Kasten, Krebs ist draufgestanden, aber es war keine einzige Broschüre drinnen. Nichts war da drinnen. Da habe ich mir echt gedacht, nein! Es ist nichts und auf der Gynäkologie ist auch nichts aufgelegt. Deswegen – ich denke mir, dass jede Frau etwas zugeschickt bekommen sollte oder gefragt werden sollte, ob sie irgendwelche Information haben will, medizinisch oder homöopathisch.«* (Irene Auer)

**»Wenn ich es nicht mehr ausgehalten habe, dann habe ich mich ordentlich geduscht.«**

Die meisten betroffenen Frauen haben es als sehr unangenehm empfunden, sich über eine

sehr lange Zeit nicht waschen zu können, wie es bereits Friederike Kofler beschrieben hat. Eine Interviewpartnerin, Michaela Griessner, hat jedoch die Eigeninitiative ergriffen und die Anordnungen der ÄrztInnen nicht befolgt.

*»Wenn ich es nicht mehr ausgehalten habe, dann habe ich mich ordentlich geduscht, dann haben sie halt neu lokalisieren müssen. Das habe ich zwei Mal gemacht. Da haben sie zwar keine Freude gehabt, aber das war ihr Problem.«* (Michaela Griessner)

Michaela Griessner betont, dass es ihr zwar *»eingetrichtert«* worden ist, sich nicht zu waschen. Aber, so ihr Resümee, *»man darf nicht immer so brav sein«*.

#### 5.4 Die Katastrophe: Ein neuer Verdacht

Engmaschig durchgeführte Kontrolluntersuchungen waren für die betroffenen Frauen üblich. Bei den meisten von ihnen haben diese Untersuchungen keinen Hinweis auf eine weitergehende oder neue bösartige Erkrankung ergeben. Aber nicht bei allen Frauen war dies der Fall. Einige Frauen berichten, dass sie nach einer kürzeren oder längeren Zeit plötzlich wieder etwas gespürt hätten, einen Knoten oder ein undefinierbares Gefühl. Die erste Reaktion war oftmals, es nicht wahr haben zu wollen. So erinnert sich Theresia Hubauer daran, bei der Kontrolluntersuchung nicht gesagt zu haben, dass sie auf der operierten Seite wieder einen Knoten entdeckt hat. Erst durch mehrmaliges Nachfragen des Arztes habe sie ihm dies schließlich erzählt.

*»Aber natürlich – ich habe mir gedacht: Ich will das jetzt nicht wissen. Wenn das jetzt wieder etwas ist, dann will ich es nicht wissen. Das war einfach diese Vogel-Strauß-Politik, wo ich bei anderen Frauen immer wieder sage: »Das dürft Ihr nicht, oder das ist nicht das Richtige. Man muss gehen und rechtzeitig gehen.« Und bei mir selbst habe ich dann einfach – wir haben einen Monat später eine Reise geplant gehabt und ich wollte das jetzt nicht wissen, weil ich will jetzt ohne Belastung wegfahren (lacht). Kindisch, aber es war so.«* (Theresia Hubauer)

Durch die nachfolgenden Untersuchungen hat sich jedoch herausgestellt, dass es sich

nur um eine Schleimbeutelentzündung gehandelt hat. Bei anderen Frauen jedoch hat sich der Verdacht bestätigt. Waltraud Dobler, die brusterhaltend operiert worden ist, hat nach 36 Bestrahlungen die erste Kontrolluntersuchung gehabt.

*»Da haben sie unter dem Arm einen Knoten festgestellt, da ist die Welt wieder zusammengebrochen, da habe ich wieder einmal kurz Rotz und Wasser geplärrt, das war nur wenige Wochen nach der Operation. Sie sind beim Ultraschall draufgekommen, dass da wieder etwas ist. Und das konnte keiner verstehen, weil es mir gut gegangen ist. Ich habe keine Beschwerden, habe gar nichts gehabt. Da hat aber auch der Doktor gesagt, er kann sich das nicht erklären, aber das muss heraus. Jetzt bin ich da unter dem Arm wieder operiert worden. Und sie konnten von dem Knoten nicht alles wegnehmen, weil da die Muskeln vom Arm durchgegangen sind. Jetzt haben sie halt soviel herausgenommen, um untersuchen zu können, ob etwas ist. Und dann war Gott sei Dank nichts. Und dann habe ich ein gutes Jahr Ruhe gehabt. Und plötzlich haben da herunter Schmerzen angefangen, dass ich oft kaum noch gehen und stehen konnte. Ich habe gedacht: Wird schon wieder. Dann war es immer schlimmer, dann bin ich zum Hausarzt und habe gesagt: Ich glaube, ich habe eine Venenentzündung oder so etwas. Da sagt er, das kann genauso sein, dass vom Rücken aus irgendwo etwas drückt, gehen wir zum Röntgen. Dann bin ich zum Röntgen, dann kommt der Röntgenarzt daher: Welche Operationen ich gehabt habe, ob ich Beschwerden habe und hin und her, und so komisch. Da denke ich, verflix noch einmal, das gefällt mir nicht. Welche Operationen ich gehabt habe, wie oft ich im Krankenhaus war – der hat nie richtig gefragt, was er eigentlich hat wissen wollen. Und zum Schluss sagt er dann noch – eben wegen Operationen, da sage ich: Ja, einen Kaiserschnitt und die Brust. Ja, was bei der Brust war. Sage ich: Krebs. Aha, hat er gesagt und dann war er fort und hat sich nicht mehr um mich gekümmert.« (Waltraud Dobler)*

Waltraud Dobler hat sich über diese Reaktion des Röntgenarztes sehr gewundert. Ihr ist aufgefallen, dass er nur »um den Brei herumgeredet« hat. So ist ihr nichts Anderes übrig geblie-

ben, als – so wie der Röntgenarzt ihr empfohlen hatte – am nächsten Tag ihren Hausarzt aufzusuchen.

*»Und am nächsten Tag bin ich zum Hausarzt, sage ich, ich weiß nicht, ich war beim Röntgen und der Doktor war so komisch. Sagt er: »Der hat allen Grund zum Komischsein.« Ich habe da hinten alles voll Metastasen. Der linke Oberschenkel, Becken, Steißbein, die Wirbelsäule, alles voll. Dann hat mich der Hausarzt gleich – ab in das Krankenhaus wieder. Der wollte mich gleich am gleichen Tag, aber ich bin dann erst am nächsten marschiert. Ja, und da habe ich 14 Tage gebraucht, bis ich das akzeptiert habe. Ich habe nicht so viel geweint, aber ich konnte das einfach nicht annehmen. Ich habe mich dagegen gewehrt und gesagt, das gibt es nicht, das kann nicht schon wieder sein. Und ich konnte mich selbst nicht mehr ausstehen, weil ich das einfach nicht akzeptieren konnte.« (Waltraud Dobler)*

In jener Zeit hat eine Freundin Waltraud Dobler sehr unterstützt. Dadurch ist es ihr nach einiger Zeit gelungen, wieder Kraft zu haben und sich von Neuem auf die Bestrahlungstherapie einzulassen.

*»Die haben nichts genutzt, dann haben sie mich künstlich in den Wechsel versetzt, weil mein Brustkrebs von Hormonen ausgeht, dann hat das auch nichts genutzt. Und im Dezember hat es dann geheissen, es nutzt uns nur noch die Chemo. Jetzt habe ich dann einen Zyklus mit sechs Chemos bekommen und da ist es mir auch, in Führungszeichen, relativ gut gegangen. Ich habe Zink und Selen und Vitamine und alles Mögliche nebenbei genommen, und das hat mir schon gut getan.« (Waltraud Dobler)*

Wiederum hat Waltraud Dobler – wie viele der anderen befragten Frauen auch – diese Tipps nicht im Rahmen der Routinebehandlungen im Krankenhaus bekommen. Es waren zumeist andere Patientinnen, die aufgrund der eigenen Erfahrungen solche Ratschläge gegeben haben.

*»Im Krankenhaus ist mir vor allem gesagt worden, was jetzt mit mir passiert. Die Operation, dass es sein kann, dass die Brust weg muss, dass man Strahlen bekommen kann, Chemo bekommen kann. Da bin ich total super aufgeklärt worden. Ich habe jeden Schritt gewusst, was sein kann, oder was sie vorhaben. Aber*

*niemand hat uns gesagt, was wir mit der Ernährung machen können. Das habe ich von einer Mitpatientin erfahren, dass der Doktor X, der am Krankenhaus ist, das privat macht. Und dann hat er eine Sprechstunde gemacht, ich bin mit meinem Mann gegangen. Der hat uns dann genau erklärt, wie Krebs entsteht und was mit der Chemo alles bewirkt wird und so und was man vom Essen her tun kann, und dann haben wir das gemacht. Im Krankenhaus sagt dir das kein Mensch.» (Waltraud Dobler)*

Bei Michaela Griessner wurden rund eineinhalb Jahre nach der Brustoperation und der Behandlung mit Chemo- und Strahlentherapie an beiden Eierstöcken Zysten festgestellt. Auf Ratschlag des behandelnden Arztes hätte sie sich dann für die Entfernung der Eierstöcke entschieden. Im Rahmen der Untersuchung hinsichtlich ihrer Operationsfähigkeit sei schließlich im Ultraschall eine Metastasierung der Leber festgestellt worden. Michaela Griessner beschreibt, dass sie nie mit Metastasen gerechnet hätte. Eher habe sie Angst davor gehabt, dass auch die zweite Brust einen Tumor entwickeln würde.

*»Ja, die Eierstöcke sind dann entfernt worden. Und gleich unmittelbar danach habe ich mit einer sehr hochdosierten Chemotherapie angefangen. Da habe ich acht Zyklen der Chemotherapie bekommen von Anfang März bis August. Und dann, im November, habe ich wieder zu arbeiten begonnen. Und im darauf folgenden Jänner, nein, das heißt eigentlich schon während der Zeit, in der ich wieder gearbeitet habe, habe ich so starke Beschwerden in der Wirbelsäule gehabt, und im Schulterblatt. Dann hat man an eine Metastasierung in den Knochen gedacht, die hat sich dann aber nicht bestätigt, aber sehr wohl wieder eine Aktivierung der Metastasen in der Leber. Und ich bin dann, im Februar habe ich wieder eine Chemotherapie bekommen, zwei Zyklen, und bin dann in die Hochdosistherapie gegangen (weint). Also die Leute schleusen sich da steril ein, sowohl das Pflegepersonal als auch der Besuch.« (Michaela Griessner)*

Sie hat auf diese Therapie gut angesprochen und ist tumorfrei entlassen worden. Die Behandlung an sich ist jedoch nahezu an ihre Grenzen gegangen.

*»Ja, gefühlt habe ich mich sehr schlecht. Also das hat schon sehr an der Substanz gezehrt,*

*gell. Ich habe dort in der Anfangsphase 12 bis 14 Mal am Tag erbrochen, wahnsinnige Durchfälle bekommen. Und da habe ich eigentlich bis August gebraucht, bis ich mich so einigermaßen stabilisiert gehabt habe, und im September ist die nächste Metastasierung aufgetreten (weint). Das ist das Schlimme.« (Michaela Griessner)*

Zum Zeitpunkt des Interviews macht Michaela Griessner eine neuerliche Chemotherapie, die aus rund 17 ambulanten Sitzungen besteht. Die Metastasen hätten sich wieder zurückgebildet, seien aber noch nicht zur Gänze weg. Auch die Blutwerte hätten sich deutlich gebessert. Michaela Griessner erzählt, dass sie große Hoffnung in die Medizin habe. Gerade im Bereich von Brustkrebs, so Michaela Griessner, seien in den letzten Jahren enorme Entwicklungen zu verzeichnen gewesen.

Diese schwere Zeit, die ja noch nicht abgeschlossen ist, hätte sie ohne die Unterstützung des Freundeskreises nicht überstanden. Familie habe sie keine, auch ihre Eltern sind bereits verstorben.

**»Eigentlich habe ich mich gut gefühlt und trotzdem ist wieder etwas gewesen.«**

Bei einigen Interviewpartnerinnen haben die behandelnden ÄrztInnen davon Abstand genommen, sehr engmaschige Kontrolluntersuchungen durchzuführen. Das sei, wie etwa auch Brigitte Trausinger bestätigt, ein zu großer emotionaler Stress. Diese Interviewpartnerin hat auch nach der Operation und der Chemotherapie selbst nicht mehr bewusst getastet. Nach einiger Zeit hat sie jedoch zufällig zwei Knoten entdeckt. Bei einer neuerlichen Operation hat sich herausgestellt, dass es sich wirklich wieder um befallene Zellen gehandelt hat. Diese neuerliche Diagnose hat Brigitte Trausinger völlig unerwartet getroffen. Sie selbst hat sich in jener Zeit körperlich und auch psychisch wieder sehr gut gefühlt. Sie war damals davon überzeugt, den Brustkrebs hinter sich gelassen zu haben. Da nicht auszuschließen war, dass auch jenseits der beiden entfernten Knoten noch befallene Zellen seien, musste sich Brigitte Trausinger neuerlich einer Chemotherapie unterziehen.

Mit dieser neuerlichen Brustkrebsdiagnose konfrontiert zu werden, verlangt den betroffenen Frauen unheimlich viel ab.

*»Irgendwie kommt man auch wieder in die Normalität hinein und es gelingt einem sogar, das alles ein wenig zur Seite zu schieben. Es schien - ich habe keine Behandlungen mehr – Brustkrebs habe ich gehabt. Ich wusste, ganz abhaken kann ich es nicht, Brustkrebs ist etwas, damit muss man sein ganzes Leben lang leben. Jedesmal, wenn ich mich beim Laufen ein bisschen überanstrengt habe, wenn irgendwo etwas gezogen oder gestochen hat, habe ich mich gefragt, was das ist, ob vielleicht etwas in den Knochen ist. Und dann wieder bösartige Zellen. Es war schon ...? Weil ich einfach so überzeugt war, ich habe es geschafft und es ist jetzt gut. Eigentlich habe ich mich gut gefühlt und trotzdem ist wieder etwas gewesen.«*

(Brigitte Trausinger)

Zwei Faktoren haben Brigitte Trausinger dabei unterstützt, den Mut nicht zu verlieren. Zum einen hat sie der behandelnde Krebspezialist sehr unterstützt. Die Art und Weise, wie er mit ihr gesprochen hat – nicht beschönigend, aber auch nicht dramatisierend –, war hier ebenso wichtig gewesen wie das Gefühl, bei ihm, einem ihrer Meinung nach höchst kompetenten Facharzt, in guten Händen zu sein und eine optimale Behandlung zu erhalten.

*»Er versteht es wirklich sehr gut mit jemandem zu reden. Er ist nicht einer, der herumsüßelt und beschwichtigt, sondern er sagt es ehrlich und gerade. Und das war sehr wichtig für mich. Seine Art hat mir einfach gut getan. Und auch, dass ich wusste, ich kann ihn Tag und Nacht anrufen, wenn etwas ist. Auch das Wissen, wenn ich etwas habe, sagt er mir, wie es ist und tut nicht herum. Trotzdem geht er mich dabei nicht grob an. Er spürt auch, wie er es sagen muss.«* (Brigitte Trausinger)

Der zweite wesentliche Faktor war die Unterstützung durch ihren Mann, der sich – anders als die meisten Partner der befragten Frauen – nicht zurückgezogen hat. Vielmehr hat er sehr oft die Initiative ergriffen über die Erkrankung geredet. Sie selber sei ja, wie wir bereits beschrieben haben, immer eher verschlossen gewesen.

*»Es hat mir mein Mann immer sehr geholfen. Der hat geredet mit mir, wie mit einem kranken Hund. Er hat mich schon sehr unterstützt. Es*

*kommt auch die Unterstützung von der Familie, aber da ist natürlich der Kontakt nicht so eng.«* (Brigitte Trausinger)

## **5.5 Das medizinische System und die Frauen – ein besonderes Kapitel**

### **Skizzen zur Einschätzung der ärztlichen Betreuung insgesamt**

Auch wenn bereits einige Erfahrungen mit verschiedenen Stationen des medizinischen Systems beschrieben worden sind, sollen hier noch einige spezifische Aspekte dieser Begegnungen dargestellt werden. Oftmals war es so, dass die befragten Frauen erst über die Brustkrebserkrankung einen intensiveren Kontakt mit ÄrztInnen oder auch mit dem Pflegepersonal gehabt haben.

#### **»Dass er mich einfach bei der Hand nimmt...«**

Die Erfahrungen der Frauen in dieser Zeit unterscheiden sich sehr deutlich. Einige Interviewpartnerinnen beschreiben, dass sie mit der ärztlichen Betreuung höchst zufrieden gewesen sind. Die Ausstrahlung der behandelnden ÄrztInnen ist hierbei sehr wichtig.

*»Für mich hat der Dr. X so eine große Ruhe und ein Vertrauen ausgestrahlt, so dass ich keine großen Bedenken hatte. Er war immer für mich eine große Beruhigung, auch später noch, wenn ich zur Chemotherapie hinunter (ins Krankenhaus, Anm. d. Aut.) gefahren bin. Wenn ich wusste, der Dr. X ist im Haus, war es für mich schon eine riesengroße Beruhigung. Dann wusste ich, auch wenn irgend etwas daneben geht, er ist da und er macht das dann schon. Da hatte ich überhaupt keine Bedenken. Wenn er nicht im Haus war, war ich unruhiger.«* (Martha Bachler)

Einfach das Gefühl haben zu können, sich in gute Hände zu begeben, erleichtert sehr stark, wie einige Interviewpartnerinnen betonen. Wenn die behandelnden ÄrztInnen das Gefühl vermitteln, dass sie nicht nur Zeit haben, sondern auch Anteil nehmen und die Frauen in ihren Ängsten und Verunsicherungen ernst nehmen, ist das unschätzbar.

»Ja, es ist seine Ausstrahlung. Er hat eine irrsinnige Ausstrahlung. Was er sagt, hat Hand und Fuß. Und er sagt es mit einfachen Worten. Und auch, dass er mich einfach bei der Hand nimmt.« (Martha Bachler)

Das fachliche Know-how, die Aufklärungsarbeit, aber auch die menschlichen Qualitäten der behandelnden ÄrztInnen sind während des gesamten Prozesses für die betroffenen Frauen sehr wichtig.

»Ich würde meinen, dass wir uns wirklich glücklich schätzen können, dass wir da erstens so einen Mammasspezialisten haben – eine Seele von einem Menschen, der mehr leidet als der Patient selbst, wenn er sagen muss, es ist da was. Aber einfach diese Aufgeschlossenheit und dieses Miteinander-reden-können und diese wirklich tolle Aufklärungsarbeit, die er macht, und die Verarbeitungsarbeit, die er auch versucht, mit uns zu machen, das ist natürlich schon ganz toll. Und auch der Röntgenfacharzt, der war auch so lieb und hat gesagt: »Schaun Sie, Frau Hubauer, lassen Sie das jetzt ansehen und lassen Sie den Kopf nicht hängen.« Ich muss sagen, es war einfach ein gutes Gefühl. Auch rein von den Ärzten her. Und wir sind da schon ein bisschen bevorzugt. Wenn man bei den österreichweiten Arbeitstagen (der Selbsthilfegruppen, Anm. d. Aut.) so gesprochen hat, vor allem mit den Wiener Frauen, die gesagt haben: »Ihr wisst gar nicht, wie glücklich ihr euch schätzen könnt, ihr seid im Krankenhaus noch die Frau sowieso. Man kennt euch und nennt euch beim Namen. Und wir sind die Nummer sowieso im Zimmer sowieso.« (Theresia Hubauer)

**»Dass die Intimsphäre in bestimmten Lagen ein bisschen mehr gewahrt wäre...«**

Was jedoch oftmals auch bei zufriedenstellender ärztlicher Betreuung fehlt, sei eine entsprechende Intimsphäre, vor allem in den Phasen der Chemo- und Strahlentherapie.

»Weil wenn es den Patientinnen so schlecht geht und sie den ganzen Tag erbrechen und dann das Zimmer mit drei, vier Leuten teilen müssen, dann ist das nicht sehr lustig. Für sie nicht und für die anderen auch nicht. Das kommt nicht nur bei uns, das kommt auch bei den anderen Häusern bei den Frauen immer mehr heraus,

dass sie sich wünschen würden, dass die Intimsphäre in bestimmten Lagen, Lebenslagen oder Krankheitslagen, dass die ein bisschen mehr gewahrt wäre. Aber das ist halt bei uns sicher eine Sache des Geldes, weil der Platz wäre da.« (Theresia Hubauer)

Die Achtung des Schamgefühls sei gerade in Hinblick auf die ohnedies sehr große körperliche und psychische Belastung ganz besonders wichtig.

**»Dann sollten die Ärzte nicht selber herummurksen.«**

Eine Interviewpartnerin, Brigitte Trausinger, übt aufgrund ihrer Erfahrungen Kritik an der medizinischen Betreuung im Bezirkskrankenhaus. Bei ihr ist, wie bereits beschrieben wurde, der Brustkrebs sehr lange nicht entdeckt worden. Ihrer Meinung nach haben die behandelnden ÄrztInnen ihre Grenzen nicht erkannt, sie wären überfordert gewesen.

»Mir kam es stark so vor wie: »Das ist eh eine standardisierte Geschichte, da gibt es einen Befund. Man kann tabellarisch festhalten, was ist zu tun. Das verläuft nach Schema. Und das ist es.« Das ist absolut nicht der Fall gewesen. (...) Und wenn es Krebs im frühen oder fortgeschrittenen Stadium ist, dann sollten sie nicht selber herummurksen, so nach dem Motto: »Jetzt lernen wir an dem Fall mal dazu ...« Weil das Gefühl habe ich gehabt. Als wir dann sagten: »Wir haben da die Adresse von einem Spezialisten und wir würden lieber zu dem gehen.«, war ihre Reaktion, was wir uns denn davon versprechen, die Sache ist doch eh klar und sie sind doch gute Leute usw. Es zweifelt ja niemand daran, dass sie gut ausgebildet sind. Wenn es wirklich ein Standard-Eingriff ist oder eine harmlosere Geschichte, dann selbstverständlich. Aber wenn es schon ein so kritisches Stadium ist, dann....« (Brigitte Trausinger)

**»Eigentlich würde ich gerne mit dem Arzt reden, und der war nicht mehr da.«**

Aber auch andere Interviewpartnerinnen haben verschiedene negative oder belastende Erfahrungen mit behandelnden ÄrztInnen gemacht. Ein wesentlicher Kritikpunkt hierbei betrifft die Kommunikation zwischen den ÄrztInnen und den PatientInnen. Gerade die

höchst sensible Phase der Diagnosevermittlung lässt, so die befragten Frauen, sehr viel zu wünschen übrig. Neben Mitteilungen der Diagnose per Telefon, wie etwa bei Waltraud Dobler, war es bei einigen Interviewpartnerinnen so, dass der behandelnde Röntgenologe nach der Untersuchung nahezu wortlos den Raum verlassen hat. Der einzige Hinweis bestand darin, dass sich die betroffene Frau zwecks genauerer Informationen an ihren Hausarzt wenden sollte. Eine Interviewpartnerin, Regina Kopp, erklärt sich dieses Verhalten seitens der ÄrztInnen damit, dass diese selber mit der Diagnose Brustkrebs nicht zurechtkämen. Bei dem Röntgen, das sie aufgrund ihrer ausstrahlenden Brustschmerzen machen ließ, hat der Röntgenologe beim Betrachten des Röntgens ihrer Meinung nach sehr heftig reagiert.

*»Er hat so in der Art geredet, so quasi: ›Das muss schon etwas ganz Arges sein.‹ Ich kann das nicht mehr wortwörtlich sagen, aber so wie: ›Das ist furchtbar, das gehört sofort gemacht, das könnte Krebs sein.‹ Das habe ich schon zum zweiten Mal bei einem Arzt erlebt, dass er sich mehr schreckt wie ich. Und dann war er fort. Der war fertig, hat scheinbar im Röntgen gesehen, was los ist und hat in der Art geredet. So hat der das herausgebracht. Und der Röntgenologe war fort. Er ist aus dem Zimmer hinaus, ich ziehe mich an und gehe dann hinaus zu den Vorzimmerdamen. Da bekommt man dann alles, den Befund. Und ich habe immer das Gefühl gehabt, komisch, eigentlich würde ich gerne mit dem Arzt reden, und der war nicht mehr da.« (Regina Kopp)*

Mangelnde oder fehlende Möglichkeiten, sich mit den behandelnden ÄrztInnen auseinander setzen zu können bedingen bei den betroffenen Frauen starke Verunsicherung. Dies betrifft sowohl die Phase der Diagnosevermittlung als auch verschiedene Situationen in der Therapiephase. Regina Kopp etwa ist nach der brusterhaltenden Operation mitgeteilt worden, dass weder Chemotherapie noch Strahlenbehandlung notwendig seien. Dies hat sie mit großer Erleichterung und Beruhigung aufgenommen. Kurz bevor sie damals das Krankenhaus verlassen hat, ist Regina Kopp jedoch nochmals zum behandelnden Arzt geholt worden.

*»Und da er hat mir dann eröffnet, dass es doch gescheiter wäre, eine Chemotherapie zu machen, einfach als Sicherheit. Da habe ich so richtig losgeweint, weil ich vorher gedacht habe, es wird nicht so schlimm sein, wenn ich keine Chemotherapie brauche. Das war halt meine Einbildung.« (Regina Kopp)*

#### **»Man legt ja schon jedes Wort vom Arzt auf die Waagschale.«**

Viele Interviewpartnerinnen bezeichnen es als notwendig, mehr Informationen zu bekommen und mit den ÄrztInnen direkt über allgemeine Gesundheitsfragen sprechen zu können. Die an Brustkrebs erkrankten Interviewpartnerinnen erzählen Unterschiedliches bezüglich der Aufklärung, die sie in Zusammenhang mit ihrer Erkrankung erhalten haben. So ist es in einem Krankenhaus üblich, dass die betroffenen Frauen ein Buch mit den wichtigsten Informationen zu Brustkrebs überreicht bekommen.

*»Und das war bei mir eigenartig – ich weiß nicht, war es eine Woche oder waren es fünf Tage – da habe ich in das Buch überhaupt nicht hinein geschaut. Da hat man einfach keinen Kopf für so ein Buch. Da musst du einfach mit dir selber, gewisse Sachen hast du noch zu tun. Und nach einer Woche dann kommt aber das Interesse wieder, da habe ich mir das Buch genau durchgeschaut. Und da kann man dann natürlich gezielter fragen, wenn man im Buch liest.« (Regina Kopp)*

Zuweilen scheint es jedoch auch ein Zuviel an Aufklärung und Information zu geben, oder ein Zuviel über eine bestimmte Phase der Behandlung. So sind einige Interviewpartnerinnen zum gleichen Zeitpunkt über die Diagnose Brustkrebs und über alle möglichen Folgen dieser Erkrankung aufgeklärt worden sind. Für Brigitte Trausinger war dies sehr dramatisch.

*»Spät in der Nacht kam dann noch der Assistenzarzt. Da war mein Mann dann auch da. Der Assistenzarzt kam und sagte, er wolle uns noch über verschiedene Dinge aufklären. Im Nachhinein muss ich sagen, er hat ein eher düsteres Bild davon gemalt, wie ein Leben mit Brustkrebs aussieht. Dass es natürlich etwas ist, das man nicht mehr vergisst und das man nicht zur Seite stecken kann, aber halt auch, dass man sehr wohl Beeinträchtigungen haben*

wird, wie Lymphstau oder die Beeinträchtigung der Beweglichkeit. Auch wenn damals noch nicht klar war, dass die Brust amputiert wird. Aber es ist auch so als ein Schreckgespenst vor mir gestanden; quasi, auch wenn ich es schaffe, dass es für mich nicht den Tod bedeutet, steht danach ein beeinträchtigtes Leben vor mir. Das war so stark da. Dass man viele Sachen im Haushalt nicht mehr machen kann. Wie ich sah, wie das Leben danach, diese 20, 30 Jahre oder wie lange auch immer die man dann vor Augen hat... Und man ist so beeinträchtigt. Nicht ein halber Krüppel, aber so in die Richtung. Dieses Gefühl war stark – ich weiß selbst nicht wieso. Diese Beschreibungen des Assistenzarztes haben mich mehr geschreckt als die Operation.«

(Brigitte Trausinger)

Brigitte Trausinger hat sich in dieser Situation völlig überfordert gefühlt. Noch heute erinnert sie sich mit sehr unangenehmen Gefühlen an diese Zeit der Diagnosevermittlung. In diesem Zusammenhang drückt sie einen Wunsch aus: Die ÄrztInnen, die diesen Bericht lesen, sollten sich darüber bewusst werden, wie viel ein Wort von ihnen für die einzelne Frau bedeutet. Selbstverständlich sei, so Brigitte Trausinger, etwa die Diagnosevermittlung insgesamt eine höchst sensible Sache.

»Es muss den Ärzten bewusst sein, wieviel sie damit anrichten können. Oder, dass man dieses Gefühl der Geborgenheit sehr wohl auch vermitteln kann. Man kann einem Patienten wirklich das Gefühl geben: ›Bei mir bist du gut aufgehoben, ich bemühe mich um dich nach meinen besten Kräften.‹ Dass da einfach auch dieses sorgsame Umgehen da ist. Nicht, wie wenn jemand sagt: ›Da haben wir den Kasus, da sehe ich dann nach, was wende ich an, dann gehe ich wieder hinaus und habe mein Geschäft gemacht.‹ Wenn man spürt, dass die menschliche Komponente weg ist, fühlt man sich schon sehr allein gelassen. In der Situation sind Kleinigkeiten oft total wichtig. Man legt ja schon jedes Wort vom Arzt auf die Waagschale. Und er kann so viel anrichten.« (Brigitte Trausinger)

Manche ÄrztInnen hätten da ihrer Meinung nach kein Gespür. Dennoch sei es auch ihre professionelle Aufgabe sich damit auseinander zu setzen, was sie bei ihrem jeweiligen Gegenüber auslösen können.

### **»Ich komme mir allein und verlassen vor.«**

Wir haben bereits einige Situationen beschrieben, in denen die befragten Frauen das Gefühl hatten, von konsultierten ÄrztInnen nicht ernst genommen zu werden. Dieser Aspekt soll anhand der Erzählung von Roswitha Feichtinger, einer nicht an Brustkrebs erkrankten Interviewpartnerin, nochmals beleuchtet werden. Sie hat eine Zyste an der Brust. Ihre Angst, dass daraus Brustkrebs entstehen könne, wird von ihrem Arzt nicht genügend beachtet, er redet nicht mit ihr darüber.

»Ich hab bei der Brust was, nicht? In dem Fall eine Zyste. Jetzt, was heißt eine Zyste? Was ist eine Zyste und wie geht es weiter? Soll ich warten, bis ich Krebs kriege, oder auf was warten die da? Oder wie geht das weiter? Ich gehe zum Frauenarzt - der untersucht mich. Der schickt mich zur Mammografie, zum Ultraschall. Dann bin ich fertig und dann gehe ich wieder. (...) Ich muss Ihnen ehrlich sagen: Ich komme mir allein und verlassen vor.«

(Roswitha Feichtinger)

Roswitha Feichtinger ist nicht zum ersten Mal in einer derartigen Situation. Vor einigen Jahren hat sie eine Zyste am Eierstock gehabt. Diese Zyste ist auch einige Zeit von ihrem Frauenarzt beobachtet worden. Eines Tages ist sie dann jedoch ins Krankenhaus zur Abklärung überwiesen worden.

»Der Arzt dort hat gesagt, also die Zyste gefällt ihm nicht. Dann: Sie werden operieren. Ok, das war keine Frage. Das war eine Feststellung. Dann holt er mich zu einer Besprechung und sagt zu mir, so wie ich jetzt da neben Ihnen sitze: ›Frau Feichtinger, Sie werden morgen operiert. Wir werden wahrscheinlich die Eierstöcke und die Gebärmutter herausnehmen und Ihnen sofort eine Chemotherapie in den Unterleib hinein geben.‹ Ja, wenn ich Ihnen sag! Und dann bin ich operiert worden. Ja, dann sind sie wieder vor mir gestanden und haben gesagt: ›Sie haben ein Glück gehabt. Es war nicht bösartig.‹ Sie haben einen Eierstock herausgenommen, die Gebärmutter aber nicht. Und sie haben mir nicht gesagt warum nicht, es war eben, ich hab ein Glück gehabt, hat es geheißt.«

(Roswitha Feichtinger)

Im Endeffekt bleibe sie immer mit ihren Ängsten allein zurück. So wie sie damals nicht

verstanden hat, warum ihr die Gebärmutter nicht entfernt worden ist, versteht sie heute nicht, warum bei der Zyste ihrer Meinung nach nichts gemacht werde. Roswitha Feichtinger muss jetzt alle drei Monate zur Ultraschalluntersuchung gehen. Das bedeutet für sie auch eine finanzielle Belastung.

*»Was mich sehr, sehr stört: Warum zahl ich beim Frauenarzt jedes Mal 350,- Schilling? Mit welchem Recht? Ich mein – ich geh ja arbeiten. Ich kann es mir ja leisten. Und jetzt braucht doch niemand sagen: ›Die Frauen gehen nicht zur Vorsorgeuntersuchung.‹ Ja, könnten Sie sich das leisten als Hausfrau? Dann gehst du zum Zahnarzt, dann gehst du zum Frauenarzt. Dann die Tausender, das sag ich Ihnen, die bin ich elegant los.« (Roswitha Feichtinger)*

**»Wenn ich Fragen gehabt habe, da habe ich nie die richtige Antwort darauf bekommen.«**

Auch Annemarie Berger, die vor fünf Jahren operiert worden ist, berichtet davon, keine ihren Vorstellungen entsprechende Betreuung erfahren zu haben. Interessant an ihrer Geschichte ist jedoch, dass der Arzt bis zur Operation sehr rücksichtsvoll gewesen ist und auch auf sie und ihre Ängste und Fragen eingegangen ist. Dies habe sich nach der Operation schlagartig verändert. Sie hätte bei den Kontrolluntersuchungen vielfach nur wissen wollen, ob es normal sei, dass die Heilung so langsam vor sich geht oder dass sie so große Schmerzen hat. Entgegen bisheriger Erfahrungen habe nunmehr der Arzt kaum mehr mit ihr gesprochen, was sie sehr enttäuscht und verunsichert hat. An eine Szene erinnert sie sich noch besonders gut:

*»Ich habe eine Stelle gehabt, die so weh getan hat, irrsinnig weh, und nur diese Stelle da, alles andere war ja schon gut Und da habe ich ihn gefragt, ob er mir nicht irgendeine Salbe oder irgend etwas geben könnte, dass das besser wird. Da hat er gesagt: ›Ich wüsste nicht, was.‹ Das habe ich noch so im Ohr wie heute. Und seitdem ist er halt nicht mehr das, was er einmal war. Da hätte er sagen müssen: ›Ja, wir können ja mal etwas probieren.‹ Und wenn es einen Placebo-Effekt erzielt, ist es wurscht.« (Annemarie Berger)*

Sie hat daraufhin, da die Schmerzen nicht nachgelassen haben, ihren Hausarzt aufge-

sucht, aber auch der war »überfordert«. Er habe außer ihr keine Krebspatientinnen und wisse in diesem Fall auch nicht weiter. Schließlich hat sie selber verschiedene Salben ausprobiert. Nach kurzer Zeit ist die Stelle verheilt.

Aufgrund des geschwächten Immunsystems hat Annemarie Berger immer wieder Hautprobleme. Sie hat verschiedene HautärztInnen aufgesucht, aber keine/r konnte ihr sagen, was sie hat beziehungsweise was sie tun soll. Schließlich hätte ihr der Hausarzt gesagt, dass nichts ewig dauere und irgendwann einmal alles von selber vergehe. In diesem Zusammenhang fällt ihr ein Erlebnis mit einem Arzt ein, das aber schon rund 20 Jahre zurückliegt. Sie hat damals einen Arzt aufgesucht, um sich zu erkundigen, was sie vorbeugend tun könne, da in ihrer Familie sehr viele nahe Verwandte an Krebs, unter anderem auch an Brustkrebs, gestorben sind.

*»Sagt er: ›Zu überleben, so lange und so gut es geht.‹ Einer 40-jährigen Frau so etwas zu sagen, da sagst du auch: Puh!« (Annemarie Berger)*

So sehr sie dieser Satz damals geschockt hat, ist er inzwischen aufgrund der Erfahrungen und Erkenntnisse durch ihre Erkrankung für sie zu einem wichtigen Lebensmotto geworden. Damals jedoch habe sie diesen »Ratschlag« als »unmöglich« empfunden.

**»Es ist nie ein Ansprechpartner da, da sind immer mehrere.«**

Als eine wesentliche Schwäche im medizinischen Betreuungsprozess erleben die befragten Frauen die mangelnde Kontinuität durch die behandelnden ÄrztInnen. Selbst wenn es gewährleistet sei, dass im Umfeld der Operation die operierenden ÄrztInnen zentrale AnsprechpartnerInnen sind – und auch dies ist nicht immer der Fall –, ist dies in den nachfolgenden Phasen der Behandlung anders.

*»Also, was mich in dem Krankenhaus eigentlich gestört hat, war das: In der Zeit, wo du eigentlich am meisten mit dir zu tun hast, also bei der Chemotherapie, ist nie ein Ansprechpartner da, da sind immer mehrere, und das hat mich irgendwie gestört. Weil ich zum Beispiel von mehreren gehört habe, die fahren immer zum Doktor X nach Ort X und sagen*

*immer, das ist mein Arzt, also bei uns kannst du das nicht sagen. Also, der Doktor operiert und ist zur Visite gekommen, wir können mit ihm reden, aber dann bei der Chemotherapie ist er eigentlich selten gekommen. Irgendwie bist du da immer – einmal bist du bei dem Arzt, einmal bei dem. Und ich hab mir gedacht, eigentlich müsste das selbstverständlich sein, dass immer ein Arzt für dich da ist.» (Regina Kopp)*

**»Manche Sachen fragt man eine Schwester auch leichter.«**

Neben der medizinisch-ärztlichen Betreuung spielt das Krankenpflegepersonal für die erkrankten Frauen eine große Rolle. So werden im Rahmen der Interviews immer wieder Situationen erzählt, bei denen Krankenschwestern oder Krankenpfleger als wichtige Auskunftspersonen oder AnsprechpartnerInnen fungierten.

*»Manche Sachen fragt man eine Schwester auch leichter. Wenn man die Frage als nicht so wichtig sieht, dass man sie nicht dem Arzt stellen will, dass man sie auch den Schwestern stellen kann. Das ist sehr wichtig.« (Brigitte Trausinger)*

Auch der Umgang sei hier von großer Relevanz. Ernst genommen zu werden, ohne mit Mitleid behandelt zu werden, so umreißen die befragten Frauen ihre Erwartungen an das Krankenpflegepersonal. Außerdem sind es häufig VertreterInnen dieses Berufsstandes, durch die Frauen Ratschläge verschiedenster Art erhalten: angefangen von Tipps bei der Ernährung bis hin zu »Topfenwickel« zum Abkühlen der Brust bei der Bestrahlung. Und Krankenschwestern und -pfleger sind oftmals die Personen, mit denen die befragten Frauen auch über ihre Sorgen sprechen oder sich zuweilen »ausweinen« können.

**... und die psychologische Unterstützung**

Die befragten Frauen haben verschiedene Strategien entwickelt, mit ihrer Krankheit umzugehen. Es zeigt sich jedoch, dass ein Teil der befragten Frauen von institutioneller Seite wenig und auch kaum entsprechende psychologische Unterstützung erfahren haben. Überwiegend sind es Angehörige, vor allen Dingen aber auch Freundinnen, die ihnen die wichtigste Stütze waren.

Im Krankenhaus waren es – wenn überhaupt – Krankenschwestern oder in einigen Fällen die behandelnden ÄrztInnen, die ihnen bei Gesprächen zur Verfügung gestanden sind. Einige Interviewpartnerinnen haben nie mit Psychologinnen Kontakt gehabt.

*»Was mir abgegangen ist, das war am Anfang die Unterstützung. Eben seitens von Psychologen. Ich habe nie eine Psychologin gesehen, es war nie eine da. Mit wem ich habe reden können, das war eigentlich auf der Station, mit den Schwestern. Das muss ich sagen, die waren sehr, sehr nett. Wir sind oft in das Besen-kammerl hinaus, und wenn ich das Gefühl gehabt habe, ich muss reden oder ich muss weinen oder sonst etwas, da war eigentlich immer jemand da, der mich unterstützt hat dabei oder mich hat weinen lassen und gesagt hat: »Weine dich aus, das ist gut, mache das.« Oder auch der Arzt X. Also der war auch sehr, sehr – der ist wie ein Vater. Und ich glaube, wenn der nicht gewesen wäre, und der nicht so – der hat so eine Ausstrahlung, wo du eigentlich von Anfang an das Gefühl gehabt hast, der hilft dir. Und der kann das.« (Brigitte Scheurer)*

Teilweise wurden die befragten Frauen von PsychologInnen aufgesucht, jedoch haben diese Kontakte zuweilen nicht ihren Vorstellungen und Bedürfnissen entsprochen.

*»Viel Unterstützung gab's nicht. Nein. Die einzige Psychologin, die im Krankenhaus war, die ist schon gekommen, aber sie hätte nicht gefragt, wie es mir geht oder irgend etwas, oder ob ich so reden will. Das einzige, was sie gesagt hat, war, dass sie mir autogene Trainingsübungen zeigen könnte, weil die Leute, die hereinkommen und eine Chemo bekommen, denen ist schon übel, wenn sie hereinkommen. Das sei alles nur vom Kopf her, man darf nicht daran denken. Das war das einzige, was sie eigentlich gesagt hat. Und dann hat sie gesagt, 14 Tage ist sie eh nicht da, und dann, wenn ich will, muss ich mich halt einmal bei ihr melden. Das war das einzige, muss ich echt sagen. Und sonst hat man eigentlich gar nichts.« (Irene Auer)*

Aber es gibt auch hier wieder andere Erfahrungen. Martha Bachler ist nach der Operation die Unterstützung durch eine Psychologin angeboten worden. Sie hat dieses Angebot sofort angenommen und wöchentlich eine Stunde gehabt.

Diese psychologische Unterstützung schätzt sie als äußerst wichtig für ihren Verarbeitungsprozess ein.

*»Es ist dann vieles, was sich da in der Zeit vorher angestaut hatte, heraus gekommen; manchmal habe ich eine Stunde nur geweint.«* (Martha Bachler)

Zugleich scheint es – neben manchmal mangelnden oder fehlenden Angeboten durch PsychologInnen – auch für betroffene Frauen selbst schwierig zu sein, Unterstützungsangebote anzunehmen. Dies mag unter anderem damit zusammenhängen, dass Frauen aufgrund ihrer spezifischen Sozialisation tendenziell zuerst an andere und deren Wohlergehen denken und sich selbst hinten zu stellen. Wie bereits des öfteren dargestellt, sorgen sich Frauen selbst in Extremsituationen zunächst um ihre engsten Angehörigen. Selber stark genug zu sein, wird hier als wesentlich genannt. Diese Frauen betonen demnach auch, keinen Bedarf an psychologischer Unterstützung gehabt zu haben.

*»Ich bin keine Jammerin. Ich tu nicht gerne jammern. Ich bin eigentlich nie in so einem Engpass gewesen, dass es mich seelisch belastet hätte. Ich habe nicht so sehr dieses Mitteilungsbedürfnis gehabt, dass ich da herumjammern muss. Man kennt mich inzwischen bereits, ich bin selbst keine Jammerin, aber ich habe auch ein bisschen ein taubes Ohr, wenn mir jemand die Ohrwascheln voll jammert. Ich bin halt so. Ja, es ist schon eine Belastung. Aber man muss auch selber mit Belastungen fertig werden. Ja. Das ist natürlich nicht immer einfach. Aber ich habe das Packerl bekommen, ich habe schauen müssen, dass ich das Packerl trage und dass ich das Packerl auch wieder los werde.«* (Friederike Kofler)

Selber und allein zurecht kommen zu wollen, das ist für einige Interviewpartnerinnen zentral. Selbst in einer Situation, in der sie selbst persönlich stark betroffen sind, haben einige von ihnen andere erkrankte Frauen unterstützt, wie dies zum Beispiel bei Waltraud Dobler zutrifft.

*»Ich bin eher die gewesen, die im Krankenhaus, wenn ich wieder zur Infusion habe müssen, dass die Schwestern gesagt haben: »Frau Dobler, heute sind Sie im Zimmer 307, da ist eine Frau, die kommt nicht zurecht.« Dann habe ich mich halt dazugesetzt, dann haben wir geredet. Ich*

*bin nicht eine gewesen, die wollte, dass die Leute so mitleidig tun. Ich kann das nicht haben.«* (Waltraud Dobler)

Annemarie Berger ist es die ersten Monate nach der Operation nicht nur körperlich, sondern auch psychisch sehr schlecht gegangen. Sie hatte damals mit dem Leben abgeschlossen gehabt, erinnert sie sich heute. Auch sie hat versucht, nach außen hin das Bild einer starken Frau aufrechtzuerhalten. Im Rückblick meint sie, dass ihr eine psychologische Betreuung gerade in jener Zeit sehr geholfen hätte.

*»Ich hätte schon das Bedürfnis gehabt, mit jemandem Kompetenten darüber zu reden und, ja, nur zu reden. Ich hätte gar nicht weiß Gott was für einen Trost erwartet, aber einfach über die Sache reden, vielleicht so, wie ich es heute mache. Das ist mir praktisch, vielleicht war auch das ein Beweggrund, dass ich mich gemeldet habe, dass ich das auch einmal richtig aufarbeiten kann, könnte sein, weil sonst, da steckt man immer als Mutter zurück und, ja, der Mutter darf halt doch nichts fehlen, das ist einmal nicht anders. Und es geht, sagen wir, sicher einmal eine Zeit lang, aber einmal wäre es schon gut, wenn man das sturzbachartig einmal loswerden könnte, das wäre sicher gut.«* (Annemarie Berger)

#### **»Hinterher fehlt jede Betreuung.«**

Vom Tag der Diagnosestellung an durchlaufen die erkrankten Frauen sehr lange Zeit verschiedene medizinische Stationen. Sobald die Behandlungen abgeschlossen sind, sind sie, wenn sie nicht in Selbsthilfegruppen – sind, auf sich selbst zurückgeworfen.

Mit der Rückkehr in den Alltag brechen viele Ängste und Unsicherheiten, die in Zusammenhang mit der Brustkrebserkrankung entstanden sind, nochmals sehr stark hervor.

*»Und dann, wie ich dann heimgekommen bin, das war dann schlimm, also muss ich sagen, ähm, da ist wohl im Hinterkopf der Krebs gesessen, und da habe ich mich immer von jedem Baum und jedem Strauch, überall habe ich mich verabschiedet. Also das war wirklich einmal zwei Monate nicht gar so fein.«* (Annemarie Berger)

Dazu kommt oft, dass selbst die bis dahin kontinuierliche und zufriedenstellende Betreuungs-

beziehungen durch die ÄrztInnen von einen auf den anderen Tag wegfällt, wie dies etwa Annemarie Berger weiter schildert.

*»Hinterher fehlt jede Betreuung. Und das habe ich auch von anderen Frauen gehört.«* (Annemarie Berger)

Dies wird vor allem deshalb als belastend erlebt, weil sich bei der Rückkehr nach Hause viele Fragen auftun, die mit der neuen Situation zusammenhängen.

## 5.6 Angst vor einer neuerlichen Erkrankung

Uns interessierte in den Interviews auch die Frage, ob die Frauen Angst vor einer neuerlichen Erkrankung haben. Ein Teil der Frauen ist überzeugt, den Brustkrebs hinter sich gelassen zu haben, wie dies etwa für Irene Auer, die vor einem Jahr erkrankt ist, der Fall ist.

*»Ich muss sagen, momentan habe ich überhaupt keine Angst. Ich bin operiert, keine Metastasen, das ist das Beste, und die Früherkennung. Und man hat jetzt die Kontrollen ganz engmaschig. Ich glaube, man kann gar nicht an das denken. Wenn man nur an das denkt – also ich denke jetzt momentan überhaupt nicht daran. Ich denke, ich bin gesund, und ich mache meine Kontrollen und ich fliege in den Urlaub. Echt.«* (Irene Auer)

Bei anderen Interviewpartnerinnen lebt die Angst vor einer neuerlichen Erkrankung bei kleinen Anzeichen wieder auf, etwa bei einem Ziehen in der Brust. Aber auch bei diesen Frauen ist der Alltag davon nicht dominiert.

*»Das ist immer, wenn du irgendwas spürst in der Brust, dann denkt man an das, aber sonst nicht. Nur wenn ich was spür', und wenn ich es dann nicht mehr spür', ist es weg. (...) Das Abtasten, nein, das mach ich nicht immer. Das mach ich einfach nicht immer, weiß der Kuckuck, du kannst nicht immer alles abtasten. Und ich bin der Meinung, wenn'st etwas kriegst, dann kriegst es sowieso, ob du abtastest oder nicht.«* (Regina Kopp)

Bei Brigitte Scheurer hat sich kurz vor dem Interview wieder ein Verdacht auf eine mögliche neue Tumorbildung ergeben.

*»Ich glaube, ich kann heute noch nicht sagen, dass ich gesund bin. Die Garantie gibt*

*mir auch niemand, dass das nicht weitergeht. Ich muss eben damit leben und das nehmen, wie es kommt. Ich habe natürlich jedes Mal Angst, wenn ich zur Nachkontrolle gehen muss jedes Vierteljahr, das ist für mich immer ein Horror. Da habe ich schon ein paar Tage vorher Brustweh, das ist aber alles nur Einbildung, weil es dann wieder weg ist. Und gestern hat der Arzt eben da wieder einen Knoten entdeckt, laut Ultraschall sieht es aus wie ein Tumor – ja, jetzt muss ich wieder ein MR machen, da sieht man das genauer. Und dann denkst du dir – jetzt fängt das wieder an.«* (Brigitte Scheurer)

Bei einigen Interviewpartnerinnen hat die brusterhaltende Operation Verunsicherung hervorgerufen. Neben der Angst, dass doch nicht *»alles erwischt«* worden ist und sich eventuell Metastasen ausbilden, sind seit der Operation die Mammografien sehr unangenehm und schmerzhaft. Außerdem meint etwa Martha Bachler, dass die nun sehr häufig gemachten Mammografien auch nicht gesund sein können. Sie wäre beruhigter, hätte sie die Brust nicht mehr:

*»Bei mir wurde brusterhaltend operiert. Heute würde ich jedoch einer Amputation zustimmen. Nur am Anfang war ich sehr froh, dass es brusterhaltend war.«* (Martha Bachler)

## 5.7 Begegnungen mit anderen Frauen

Immer wieder erzählen die Interviewpartnerinnen von verschiedensten Begegnungen mit anderen erkrankten Frauen. Diese ziehen sich wie ein roter Faden durch die Krankheits- und Gesundheitsgeschichten. Diese Erzählungen sind von dem Wunsch geprägt, sich austauschen zu können, Tipps zu erhalten oder aber auch andere Frauen zu unterstützen. Einige der Interviewpartnerinnen gehen unter anderem auch deshalb in Selbsthilfegruppen, weil sie diese Möglichkeit der Kommunikation und der gegenseitigen Stütze oft auch Jahre nach der akuten Erkrankung nicht missen möchten. Theresia Hubauer etwa hat die Einladung, zur örtlichen Selbsthilfegruppe zu kommen, zunächst abgelehnt. Sie brauche das nicht, da sie sich psychisch nicht angeschlagen fühle. Dieses Argument sei jedoch nicht akzeptiert worden.

*»Da haben sie dann gesagt: »Dann musst du erst recht kommen, um den anderen zu helfen. Und denen das vorzumachen, dass man sich nicht krank fühlen muss oder nicht unbedingt Todesängste haben muss oder so.« Ja, mit dem bin ich also dann hinein in die Gruppe und seit vielen Jahren dabei.« (Theresia Hubauer)*

Vor allen Dingen für neu hinzukommende Frauen seien jene Frauen, die schon vor einiger Zeit operiert worden sind, ganz wichtig.

*»Das hat uns eine ganz deutlich gesagt. Sie hat gesagt, sie ist das erste Mal gekommen und hat uns da lachen gesehen und es war lustig, bis die ernsteren Gespräche angefangen haben. Und dann hat sie sich gedacht: »Na, wenn die wieder alle lachen können, dann werde ich es wohl auch wieder lernen.« Und ich glaube, das ist schon etwas sehr Wichtiges für eine Neue, die da hinkommt.« (Theresia Hubauer)*

Einige Frauen berichten allerdings auch, dass sie diese Kontakte mit anderen betroffenen Frauen zuweilen gemieden hätten, gerade wenn sie selber »angeschlagen« oder »weidwund« gewesen seien. Die psychische Belastung dieser »Wartezimmergespräche« oder der Gespräche bei Selbsthilfegruppen war ihnen da zu groß. Dies trifft unter anderem auf Michaela Griessner zu.

*»Wie ich bei den Chemotherapien war, bin ich mehrmals in einem Einzelzimmer gelegen, und das war mir sehr willkommen. Und ich bin mehrmals mit ein paar Damen zusammen gelegen, und das war für mich immer sehr belastend. Und zwar deshalb, weil sehr viele, denke ich einmal, daheim über ihre Erkrankung nicht reden können oder wollen. Und dann ist das alles dort ausgetauscht worden. Und das war immer eine derartige Belastung für mich, dass es mir, wenn ich den zweiten Tag da oben war, psychisch so schlecht gegangen ist, dass ich wirklich froh war, wenn ich wieder herausgekommen bin.« (Michaela Griessner)*

Michaela Griessner meint, sie könne auch nicht »auf Bestellung« darüber sprechen, wie es ihr gehe. Daher habe sie nie Anschluss an eine Selbsthilfegruppe gesucht.

Gerade kurz nach der Operation haben einige Frauen Selbsthilfegruppen widersprüchlich gesehen. Dort hinzugehen, die anderen Frauen lachen zu sehen, das sei zu Beginn nicht einfach, wie etwa Annemarie Berger schildert.

Dennoch sei sie, wenn auch unregelmäßig, doch immer wieder hingegangen. Denn dort gibt es die Möglichkeit, viele Informationen und Ratschläge vor allem hinsichtlich sozialer Fragen zu bekommen.

Erst über die Begegnung mit anderen erkrankten Frauen ist für einige Interviewpartnerinnen klar geworden, was für sie bisher abstrakte Begriffe in der Realität bedeuten. Martha Bachler beschreibt dies etwa in Zusammenhang mit der Chemotherapie. Nach der Operation ist sie mit zwei Frauen im selben Zimmer gelegen.

*»Die zweite war schon operiert und hatte gerade die Chemotherapie. Da bekam ich mit, wie das ist. Denn der reine Begriff »Chemotherapie« sagt einem überhaupt nichts, man kann sich darunter nichts vorstellen. So bekam ich also mit, dass das Infusionen sind. Dass zuerst eine Vorinfusion und dann erst die eigentliche Infusion kommt.« (Martha Bachler)*

## **5.8 Die Reaktionen des familiären und sozialen Umfelds**

Wie bereits kurz angeführt, übernehmen familiäre und vor allem Freundinnennetze eine wesentliche Unterstützungsfunktion während der oft Jahre dauernden Krankheitsgeschichte. Wesentlich dabei ist, dass die betroffenen Frauen verschiedenste Phasen durchleben, in denen sie jeweils auch unterschiedliche Bedürfnisse an Unterstützung haben. Dies macht deutlich, welche große Anforderungen damit auch an das soziale Umfeld gestellt sind. Brigitte Scheurer erinnert sich an die Zeit, als bei ihr der Verdacht auf Brustkrebs aufgetaucht ist.

*»Sehr geholfen haben mir meine Geschwister – die waren eigentlich über alles informiert. Meine zwei Schwestern, die wohnen nicht weit von da, die waren eigentlich ständig da. Mein Mann auch – meine Kinder waren natürlich auch wie vor den Kopf gestossen und haben an diesem Wochenende auch immer gesagt: »Ach Mama, das ist sicher nichts, du warst noch nie krank, brauchst sicher keine Angst haben.«, und ich habe mir halt für mich selber gedacht: Nein, das – ich habe die Wohnung geputzt, ich habe den Garten gemacht, weil ich gedacht habe, ich komme eh nicht mehr heim...« (Brigitte Scheurer)*

Die Familie, aber auch engere FreundInnen nehmen einen wesentlichen Part in den Erzählungen der betroffenen Frauen ein. Ihnen zu sagen, dass sie an Brustkrebs erkrankt sind, ist für einige Interviewpartnerinnen dramatischer, als selbst diese Diagnose zu erfahren.

»Dann habe ich meinen Mann angerufen. Es war noch schwieriger, es einem anderen mitzuteilen, weil man genau weiß, dass es für jemand anderen noch schwieriger ist. So habe ich es empfunden. Ich bin in der Situation drinnen, ich kann eh nicht raus und werde einfach das Beste daraus machen. Aber für die anderen, gerade für den Mann und für die Eltern, ist es noch viel, viel schwieriger. Denen sind zu Hause die Hände gebunden, die können nichts machen. Die sehen das Lebensbedrohliche und die Gefahr, dass sie jemanden verlieren, den sie gern haben.« (Brigitte Trausinger)

Sicher, so betont Brigitte Trausinger, wollte auch sie selber weiterleben, aber der Gedanke, die anderen, und hier insbesondere ihre kleinen Kinder, zurücklassen zu müssen, das sei ein besonders belastender Gedanke gewesen. Dies bestätigen auch andere Interviewpartnerinnen: Sie hätten selber noch dafür gesorgt, dass ihre Partner oder auch Eltern emotional unterstützt und entlastet werden.

»Wenn ich, sagen wir, wirklich versagt hätte, wüsste ich nicht, wer mich aufgefangen hätte. Ja. Also selber durchkämpfen. Wenn man das nicht macht, ist man wirklich, glaube ich, verloren. Obwohl die Familie viel beitragen kann dazu, viel, aber...« (Annemarie Berger)

Annemarie Berger hat seitens ihrer Familie oftmals den Rat bekommen, sie müsse einfach positiv denken. Gerade dieser Satz ärgert sie noch heute, denn sie fragt sich, wie ihr dies mit dauernden starken Schmerzen gelingen sollte. Andere Interviewpartnerinnen erinnern sich, dass sie sich in dieser dramatischen Situation plötzlich von einer anderen, bis dahin nicht bewussten Seite kennen gelernt haben.

»Wenn mir vorher jemand gesagt hätte, dass ich Brustkrebs habe, wäre ich vom Donner gerührt gewesen, hätte mir gedacht, ich sei zu schwach, das packe ich nicht, das kann ich nicht. Aber ich war in der Situation und mir war sonnenklar: »Das ist deine Aufgabe und da gehst du durch.« Es ist für mich nie in Frage

gekommen, jetzt aufzugeben oder es nicht zu schaffen. Ich habe eine Familie und zwei kleine Kinder daheim. Der Gedanke war einfach da. Und auf einmal habe ich mir gesagt: »Ich bin eigentlich stark. Ich kann das, ich mache das.« Irgendwie habe ich meine Fassung wieder gefunden, konnte darüber reden und sagen, was los ist. Da habe ich mich eigentlich selbst erstaunt.« (Brigitte Trausinger)

Sehr ausführlich erzählen die Frauen über die Situation, als sie den Partner oder die Eltern über die Krankheit informiert haben.

»Das Schwierigste war den Schmerz in seinen Augen zu sehen. Wenn man das Mitgefühl und die Trauer des anderen sieht, das war das Härteste. Nicht so sehr meine Situation.« (Brigitte Trausinger)

### Die Hilflosigkeit der Partner

Wie bereits bei der Beschreibung der Partnerschaften ausgeführt, erzählen viele Interviewpartnerinnen, dass ihre Partner prinzipiell nicht viel reden würden. Dies wird in Zusammenhang mit der Erkrankung noch deutlicher. So berichten die befragten Frauen vielfach, dass ihre Partner mit der Diagnose Brustkrebs schwer einen Umgang finden konnten. Sehr oft haben sie mit Sprachlosigkeit reagiert.

»Mein Mann lässt sich da nicht hineinschauen. Der, ja, also, sollte es eine Schwachstelle geben, lässt er sich nicht gerne hineinschauen. Da haben wir eigentlich nicht darüber geredet, muss ich sagen (lacht), wie es ihm da gegangen ist.« (Theresia Hubauer)

»Nein, ich hab eigentlich mit meinem Mann nicht reden können. Ich glaube, er hat es auch lieber weiter weg. Ich glaube, er hätte auch nicht gewusst, was sein hätte können. Wie schlimm es hätte sein können. Weiss ich nicht.« (Irene Auer)

Hilflosigkeit, das Gefühl, nicht helfen zu können, und Verzweiflung seien oftmals bei den Partnern vorherrschend gewesen.

»Mein Mann ist groß und stark. Aber wenn bei uns in der Familie irgend etwas ist, da ist er so hilflos und am Boden zerstört, er gibt es nur nicht zu. Aber er ist total, er leidet furchtbar drunter, das weiß ich. Und er war natürlich dann

*heilfroh, dass ich mich so gut verhalten habe, dass ich nicht hysterisch war. Er hat gesagt, was kommt, das kommt, und dem kann man nicht entgehen. Und wir werden das schon schaffen. Aber er selber, also, die Nachbarin hat mir das erzählt, wie ein verlorenes Schaf rennt er auf und nieder, auf und nieder, wie ich nicht da war, wie ich im Krankenhaus war. Da ist er total, also, mitgenommen, muss ich sagen. Das war's.»*  
(Annemarie Berger)

Auch der Partner von Brigitte Scheurer hat mit ihr wenig über die Brustkrebserkrankung gesprochen. Zunächst glaubte sie, es interessiere ihn nicht wirklich. Schließlich hat sie aber mitbekommen, dass er anderen Menschen sehr genau über den jeweiligen Zustand seiner Frau erzählte.

*»Da habe ich eben gewusst, er interessiert sich schon dafür, weil ich zuerst oft den Eindruck gehabt habe, er will da gar nichts wissen davon. Ich kann das bis heute nicht sagen, warum er mit mir darüber nicht geredet hat. Ich weiß es nicht. Entweder wollte er das nicht, dass er zeigt, dass er mitleidet, oder – ich weiß es nicht.«* (Brigitte Scheurer)

Nur einzelne Interviewpartnerinnen sind von ihren Männern zu Gesprächen begleitet worden, wo sie von ÄrztInnen über Brustkrebs und alle möglichen Folgen aufgeklärt wurden.

Überwiegend ist es auch so, dass ihre Partner keine Unterstützungsangebote annehmen würden.

*»Mein Mann sagt, er braucht das nicht, er kommt schon zurecht. Mein Mann hat auch keinen Freund. Mein Mann würde nie irgendwohin gehen und von sich aus sagen: »Du, ich habe Angst um meine Frau. Ihr geht es nicht gut.« Das tut er nicht. Das verdrängt man. Der Frau geht es zwar nicht gut, aber das kriegen wir schon hin. Er braucht keinen, sagt er. Und er redet auch mit mir nicht. Wir zwei können nicht reden. Das tut mir manchmal grob.«* (Waltraud Dobler)

Aufgrund dieser mangelnden Möglichkeit, sich mit dem Partner auszutauschen, sind für viele Interviewpartnerinnen Freundinnen oder auch andere Familienangehörige die wichtigsten Bezugspersonen in Zusammenhang mit den verschiedenen Phasen ihrer Brustkrebserkrankung. Denn überhaupt nicht darüber reden zu können, das ist für einige Frauen unvorstellbar: Sie wären »erstickt«, wie dies etwa Brigitte

Scheurer beschreibt. Auch Brigitte Trausinger kann sich nicht vorstellen, ohne familiäre Netze oder funktionierende Freundschaften diese Zeit überstehen zu können.

*»Es ist unvorstellbar für mich, in so einer Situation alleine zu sein. Ich kann mir nicht vorstellen, wie man dann jemals wieder Lebenswillen fassen könnte und sagen kann: »Ich mache weiter.« Das war einfach ein totaler Rückhalt.«* (Brigitte Trausinger)

Wichtig hierbei sei auch die Sicherheit, dass daheim alles in Ordnung sei. Dies sei eine immense Beruhigung in dieser ohnedies so belasteten Situation.

*»Ich wusste, ich fehle nicht unbedingt. Daheim läuft alles weiter. So konnte ich mich wirklich auf mich konzentrieren und musste nicht ständig darüber nachdenken, wie es zu Hause wohl geht, da musste ich mir keine Sorgen machen. Denn insgesamt war ich doch ein Monat im Krankenhaus und das ist schon lang.«* (Brigitte Trausinger)

Sehr oft sei es vor allen Dingen die soziale Umwelt, die keinen Umgang mit Krebserkrankungen habe. Verschweigen, Unsicherheit, aber auch Vermeidung sind hier vielfach die Verhaltensweisen, mit den ihnen nach der Brustkrebserkrankung begegnet worden sei.

*»Auch nachher, als ich schon wieder daheim war, fiel mir auf, dass die Umwelt sehr viel schwieriger damit umgehen kann. »Wie soll man jetzt mit ihr reden, soll man sie darauf ansprechen, soll man nix sagen?« Und bei meinen Eltern war es auch ein wenig so, aber nur im ersten Augenblick, dann hat es wieder gepasst.«* (Brigitte Trausinger)

*»Das ist ja so: Wenn irgendwer schwer krank ist und man weiß sich nicht zu helfen, dann geht man irgendwo nicht gern hin. Und ich habe da zu meinen Freundinnen gesagt: »Wenn ihr mich besucht, kommt ja nicht mit einer Leichenbittermiene, so etwas mag ich nicht, das mag ich nicht.« Und gleichzeitig habe ich nämlich denen einen Mut gemacht, dass sie kommen können, ohne dass sie sich etwas denken dabei. Das haben sie mir dann hintennach gesagt. Dann sind sie gekommen mit Kaffee, Kuchen, da haben wir halt dann so einen Nachmittagskaffee gehabt und es war so nett, da haben wir auch gelacht.«* (Regina Kopp)

Die meisten Interviewpartnerinnen haben gute Erfahrungen damit gemacht, wenn sie selber offen mit ihrer Erkrankung umgehen.

»Auch so, wenn jemand die Narbe sehen wollte. Meine Schwiegermutter zum Beispiel ist eine ganz tolle Frau. Die fragte und sagte: ›Zeig einmal her.« Das ist einem eh das liebste. Bei den anderen merkte ich, dass sie eher sagten: ›Mei, und wie sieht sie jetzt wohl aus?« – da hab ich das Leiberl hochgezogen und sagte: ›So schaut's aus!« Da meinten sie: ›Mei, das ist eine schöne Narbe.« und haben es, glaube ich, auch nicht so erschreckend gefunden. Dadurch dass ich eher so ein knabenhafter Typ bin und eher schlank. Ich habe zwar eine Prothese, aber die liegt im Schrank.« (Brigitte Trausinger)

Wie erklären sich die Frauen die Reaktionen und den Umgang seitens ihrer Umwelt?

»Ich glaube, die haben selbst Angst. Die haben alle Angst. Schon allein das Wort Krebs, das ist ja wohl etwas Furchtbares. Aber heutzutage, in der Zeit, es trifft fast jeden, kannst du sagen, gell?« (Irene Auer)

Nicht alle Interviewpartnerinnen verfolgen diese offensive Strategie. Die Angst vor sozialer Ausgrenzung wird hier ebenso als Begründung für ein vorsichtiges Vorgehen angegeben wie die Angst davor, dass andere Menschen dieses Vertrauen brechen könnten und die anvertrauten Dinge irgendwann gegen sie verwenden könnten. Gerade deshalb war etwa für Martha Bachler gerade in der Anfangszeit die professionelle Unterstützung durch eine Psychologin so wichtig. Dort hat sie über alles reden können, was sie bewegt hat. Heute kann sie bereits viel offener über ihre Erkrankung sprechen. Früher sei ihr dies peinlich gewesen.

»Ich weiß nicht, ich kam mir selbst wie eine Aussätzige vor. Aussätzig durch Krebs, es war so negativ behaftet.« (Martha Bachler)

Es gibt jedoch auch sehr positive Beispiele für die Reaktionen des sozialen Umfelds. So erzählt Waltraud Dobler, dass sie durch die Mitglieder ihres Chors sehr unterstützt worden ist.

»Die haben mich einfach durchgetragen durch die Zeit. Die haben mitgelitten, wenn sie gesehen haben, es geht mir dreckig. Und die haben sich auch gefreut, wenn sie gesehen haben: Mah, heute geht es ihr gut, heute passt es. Also, ich habe einfach ein riesiges Umfeld,

das jeden Tag für uns, nicht nur für mich, auch für meine Männer (Partner und Sohn, Anm. d. Aut.) betet, muss ich sagen. Und wenn ich das nicht hätte, weiß ich nicht, wie ich aussehen würde.« (Waltraud Dobler)

Waltraud Dobler hat auch seitens der Nachbarinnen sehr viel Unterstützung bekommen.

»Was mir, oder was uns widerfahren ist, was uns oft sehr beschämt hat: die Hilfsbereitschaft. Als ich nach der Brustoperation vom Krankenhaus gekommen bin, sind zwei Tage vorher zwei Nachbarinnen bei meinem Mann vor der Türe mit Putzkübel und Schrubber: ›Deine Frau kommt jetzt heim, wir gehen dir das Haus putzen.« Meine Männer sind fast jeden Tag angerufen worden, ob sie zum Essen kommen wollen. Wir haben eine Hilfsbereitschaft erlebt von Leuten, wo wir gedacht haben, das gibt es doch nicht.« (Waltraud Dobler)

## 5.9 Gedanken zu Brustkrebs – ein Resümee

### Bilder und Ideen der Frauen zur Erkrankung

Welche Bilder oder Ideen haben die befragten Frauen zur Brustkrebserkrankung? Auch hier treffen wir wieder auf sehr unterschiedliche Antworten. Einige der selbst von Brustkrebs betroffenen Frauen stellen einen Bezug zu einer krisenhaften Lebenssituation her.

»Aber der Auslöser, wissen Sie, ich getraue es mich fast beschwören, der Auslöser vom Krebs ist eine seelische Überbelastung. Ich habe eine gehabt vorher, eine ganz eine gewaltige. Und ich getraue es mich behaupten, ja. Wenn die Seele übervoll ist, wenn man nicht mehr ein und aus weiß, das kann – also ich behaupte, dass das der Auslöser ist.« (Friederike Kofler)

Interessant ist, dass mehrere Interviewpartnerinnen einen Zusammenhang zwischen einem Todesfall eines nahe stehenden Menschen, häufig der Mutter, und der dann oft einige Jahre später aufgetretenen Brustkrebserkrankung sehen.

**»Dass die Seele da eine große Rolle spielt...«**

Irene Auer etwa, die sehr jung an Brustkrebs erkrankt ist, vermutet, dass ihre Erkrankung mit dem frühen Tod ihrer Mutter zusammenhängt. Neben der psychischen Belastung hat sich damals ihr Leben schlagartig geändert. Sie ist nach Hause zurückgekommen, um ihren Vater und ihren Bruder zu versorgen. Durch die eigene Berufstätigkeit und die gleichzeitig stattfindende Familiengründung sei sie in jener Zeit sehr überfordert gewesen.

Auch Theresia Hubauer glaubt, dass ihre Erkrankung in Zusammenhang mit dem nicht verarbeiteten Tod ihres ersten Mannes steht. Sie hat keine Möglichkeit gehabt, sich mit dem Verlust und der Trauer auseinander zu setzen. Die Bedürfnisse ihrer kleinen Kinder hätten da den Vorzug gehabt.

*»Ich bin schon der Meinung, dass die Seele da eine große Rolle spielt. Und ich habe – naja, wie alt war ich da – sechundzwanzig, siebenundzwanzig Jahre auf der Seite eine Zyste gehabt in der Brust, die damals entfernt worden ist. Und fünf, sechs Jahre darauf ist dann mein Mann gestorben und ich habe damals nicht die Möglichkeit gehabt, das zu verarbeiten. Ich habe das verdrängt. Ich habe nicht die Möglichkeit gehabt, das zu verarbeiten, ich habe es verdrängt, weil ja die Kinder klein waren und ich gesagt habe, ich muss jetzt gesund werden für die Kinder, ich kann mich jetzt damit nicht auseinander setzen. Und ich bilde mir ein, dieses Verdrängen und nicht verarbeiten können, das hat das dann an dieser maroden Stelle herausgelöst. Ich weiß es nicht – also die Psyche hat damals wirklich viel abbekommen.«* (Theresia Hubauer)

**»Nicht unentscheidend ist sicher meine Kindheit.«**

Viele Interviewpartnerinnen kommen hier auf Erfahrungen oder Erlebnisse zu sprechen, die in ihrem Leben weit zurückliegen, wie dies bereits in den vorherigen Gesprächsausschnitten sichtbar wurde. Michaela Griessner etwa antwortet auf die Frage, welche Bilder, Ideen oder auch Erklärungen sie selbst zu ihrer Brustkrebserkrankung hat, sehr ausführlich. Zunächst beschreibt sie ein Bild, das sie vor Augen hat.

*»Für mich hat eigentlich nicht der Krebs selbst ein Bild, sondern die Metastasen. Und die sind für mich eher Smilies. Smilies dann, wenn sie besonders groß sind, gell. Und dann verlieren sie ihr Gesicht, dann hängen die Mundwinkel herunter. Ich denke mir, die Metastasen fühlen sich als Smilies und lachen sich eines, weil sie in mir halt ihr Unwesen treiben können. Und dann kommt eben wieder die Chemotherapie und ihnen vergeht das Lachen.«* (Michaela Griessner)

Nach der Beschreibung dieses Bildes geht Michaela Griessner auf mögliche Erklärungen ihrer Brustkrebserkrankung ein.

*»Also ich muss sagen, für mich ist Krebs ein multifaktorielles Geschehen, wo wirklich viele Faktoren dazu beitragen. Nicht unentscheidend ist sicher meine Kindheit, die ich erlebt habe, ja, vielleicht zum Teil auch meine Lebensweise, sehr stressbehaftet, das Verbissene, Ehrgeizige. Ja, gesund ernährt habe ich mich auch nicht unbedingt – ich war immer ein richtiger Fleischtiger.«* (Michaela Griessner)

Zu ihrer Kindheit erzählt sie, dass sie kein Wunschkind gewesen ist. Ihre Mutter ist bei ihrer Geburt schon relativ alt gewesen. Sie ist bei einer Tante aufgewachsen und hat ihre Eltern, die jedoch ganz in der Nähe gelebt haben, nur am Wochenende gesehen. Eine innige Beziehung habe sie all die Jahre jedoch zu allen nicht gehabt. Im Alter von 19 Jahren sind dann innerhalb kurzer Zeit ihre Mutter, ihr Vater und zwei weitere Verwandte gestorben. Ihre Großmutter habe ihr nach dem Tod ihrer Mutter vorgeworfen, dass sie allein aufgrund ihrer Existenz Schuld daran sei, dass sich in der Familie vieles nicht so entwickelt hat, wie sie es sich gewünscht hätte. Diese Geschichte, so Michaela Griessner, hänge sicherlich mit der viele Jahre späteren Erkrankung an Brustkrebs zusammen.

**»Es hängt bei mir mit der sexuellen Orientierung zusammen.«**

Auch Regina Kopp, eine 57-jährige verheiratete Interviewpartnerin, ist davon überzeugt, den Grund für ihre Brustkrebserkrankung zu kennen.

*»Das war, was ich geglaubt hab, ich muss auf den Grund kommen. Und ich bin auf den Grund*

gekommen. Es hängt bei mir mit der sexuellen Orientierung zusammen. Da war bei mir ein Problem, ist noch, aber nicht mehr so wie es war. Ich wollte immer schon wissen, immer schauen, in meinem ganzen Leben, wie das mit einer Frau ist. Das wollte ich einfach wissen. Und das ist ja nicht so einfach. Erstens hätte ich ja da wahrscheinlich Hemmungen gehabt, hab ich auch gehabt von der religiösen Seite her schon. Und da habe ich mir gesagt, wissen Sie, was ich mir gesagt habe, wie ich im Bett war, wie ich das vom Krebs erfahren habe? Vor der Operation, nach der Operation, das weiß ich nicht mehr. Da habe ich mir gesagt: »So, jetzt geht es einmal nach meinem Willen, und nicht nach meinem Mann.« Das ist mein erster Gedanke gewesen, ich glaub, da habe ich mir gedacht, siehst du, jetzt wird's gehen. Interessant eigentlich. Und wenn bei mir die Gelegenheit mit einer Frau ist, das ziehe ich durch. Und Sie werden lachen, das ist wirklich wahr: Das hat hingehaut mit einer Frau auch. Und ich hab mir gedacht, ich brauch das für meine Gesundheit, das ist wichtig, und dieses Ding, was da immer drinnen war, das kommt mir fast vor, das war das Krebsgeschwür. Das kommt mir so vor! Jetzt fühl ich mich viel freier.« (Regina Kopp)

Diese Gefühle für Frauen hat Regina Kopp, wie sie betont, eigentlich schon sehr früh verspürt. Sie sei eigentlich immer nur dann glücklich gewesen, wenn sie mit Frauen zusammen gewesen ist.

»Das war das, was mich auch immer so nachdenklich gemacht hat. Das habe ich nie mit einem Mann geschafft zum Beispiel, dieses innere Spüren von glücklich sein und kreativ werden und wenn alles so passt. Das hat in meiner Jugend schon angefangen, wo ich das mit vier Freundinnen erlebt habe. Wo ich eigentlich ganz wirklich glücklich war, wo ich mir denke, das ist wie im Himmel, wie im Paradies.« (Regina Kopp)

In den sechziger Jahren sei es nicht möglich gewesen, diesem Gefühl nachzugehen. Homosexualität sei damals ein großes Tabu und weder in den Medien noch in Büchern präsent gewesen.

»Also, ich war da überhaupt allein auf weiter Flur, ich habe ja keine Ahnung gehabt. Ich hab nur gemerkt, mich interessieren die Burschen überhaupt nicht.« (Regina Kopp)

### **»Ich habe gewusst, warum...«**

Massive Kränkungen und Demütigungen werden von einigen Interviewpartnerinnen ebenfalls in Zusammenhang mit ihrer Erkrankung angesprochen. Für Martina Bachler etwa ist die Kündigung nach über 20 Jahren im gleichen Betrieb eine wesentliche Ursache.

»Ich habe mich nie gefragt: »Warum ich?«, wie viele andere es tun und grübeln. Das habe ich mich nie gefragt, denn ich habe gewusst, warum. Ich habe Tag und Nacht nur für den Betrieb gearbeitet und absolut nie damit gerechnet, dass ich einmal solch eine Kränkung in diesem Betrieb erfahren werde. Das war dasjenige. Ich habe keine 40 Stunden in der Woche gearbeitet. Ich habe manchmal 60 bis 70 Stunden die Woche gearbeitet. Ich hätte nicht müssen. Aber es war Arbeit da und ich habe meine Arbeit immer genau gemacht. Und meistens ist mir irgend etwas Anderes dazu gegeben worden, was überhaupt nicht mein Bereich war. Irgendwo war es eine Selbstbestätigung für mich, denn wenn man so keine eigene Familie hat. Ich hätte es eh nicht machen können, wenn ich meine Mutter nicht zu Hause gehabt hätte, die alles gemacht hat. Aber, ja. Dadurch habe ich nie damit gerechnet. Und dadurch war die Kränkung dann um so größer.« (Martha Bachler)

Im Zuge einer Psychotherapie hat sie für sich erkannt, dass sie immer alles in sich »hineingefressen« hat. Es war ihr lange Zeit unvorstellbar zu sagen, dass sie etwas stört. Nicht anzuecken und allen Genüge zu tun, das sei ihre wesentliche Strategie gewesen. In Bezug auf Brustkrebs ist Martha Bachler überzeugt, dass diese Krankheit heilbar ist, wie sie gegen Ende des Gesprächs noch einmal betont. Es sei hier eine besonders wichtige Voraussetzung, Vertrauen zu den behandelnden ÄrztInnen haben zu können.

Annemarie Berger sieht in der Untreue ihres Partners einen Grund für ihre Erkrankung. Insgesamt beschreibt sie die Beziehung als konflikthaft, denn ihr Mann selbst sei – grundlos – immer sehr eifersüchtig gewesen.

»Er ist ja so eifersüchtig, mein Mann, witzigerweise, er ist wahnsinnig eifersüchtig, auch, also auch auf die Enkelkinder und die Kinder, auf alles ist er eifersüchtig. Also, er möchte mich

*besitzen mit Haut und Haaren, mit einem Wort gesagt.« (Annemarie Berger)*

**»Ich könnte mir auch nicht erklären, warum ich das bekomme habe.«**

Aber es gibt auch einige Interviewpartnerinnen, die für sich keine Erklärung haben, warum gerade sie an Brustkrebs erkrankt sind. Für Brigitte Scheurer trifft dies zu. In ihrer Familie ist sie die erste gewesen, die an Krebs erkrankt ist.

*»Es hat in der Familie niemand – ja, vielleicht weiter zurück, eine ganz entfernte Verwandte, aber das ist schon was weiß ich wie viele Generationen zurück, da weiß ich, dass eine Brustkrebs gehabt hat. Aber sonst eigentlich in unserer Familie überhaupt nicht, auch bei meinem Mann nicht, also niemand. Da bin ich wirklich die erste, wo das – ich könnte mir auch nicht erklären, warum ich das bekomme habe. Ich habe mich am Anfang auch immer gefragt: Warum ich? Warum? Man hat früher immer von den anderen gehört: Die hat das, oder die hat Brustkrebs, oder die hat das – das hast du schon bedauert, aber du hast es so schnell wieder vergessen, so wie du es gehört hast. Und wenn es dich selbst betrifft, dann fragst du zuerst auch: Warum ich? Und hinterher sagst du aber dann: Warum nicht ich? Warum immer nur andere? Denn es ist keiner gefeit davor. Das kann meinen Mann morgen treffen, oder meine Geschwister morgen, man kann das nie voraussagen: Das bekomme ich nicht. Und mit dem muss man halt leben – so wie ein anderer eine Grippe hat oder einen steifen Fuss oder eine Lähmung – der muss auch mit dem leben. Und so muss halt ich auch mit dem fertig werden. Muss ich mich mit dem halt auseinander setzen. Und ich sage mir heute halt so: Ich werde arbeiten, solange ich kann und solange es geht. Ich werde sicher nicht aufgeben. Und wenn wieder etwas ist, dann – obwohl ich immer gesagt habe, ich werde nie mehr eine Chemo nehmen, ich ertrage das nicht mehr, ich halte das nicht mehr aus, aber wahrscheinlich würde man es doch wieder nehmen. Weil man doch irgendwie am Leben wieder hängt, gell?« (Brigitte Scheurer)*

## 5.10 Das veränderte Leben

So unterschiedlich wie der Krankheitsverlauf war und auch erlebt wurde, so unterschiedliche Auswirkungen hatte die Brustkrebserkrankung auf die Gesundheit und die Lebensgestaltung der einzelnen Frauen. Einige Interviewpartnerinnen erleben sich heute kaum mehr beeinträchtigt. Gerade in Hinblick auf all die Eventualitäten, die ihnen im Zuge von Aufklärungsgesprächen aufgezeigt worden sind, seien die gesundheitlichen Konsequenzen wirklich vernachlässigbar, wie Brigitte Trausinger betont.

*»Da ist gesagt worden, man darf nur fünf Minuten bügeln und nachher muss man Pause machen usw. Ich bin danach heim gekommen und habe nicht wirklich anders gebügelt als vorher. Sicher habe ich mich schon bemüht den Arm nicht zu überanstrengen. Aber da sind so Probleme an die Wand gemalt worden, die dann einfach nicht eingetreten sind. Erst denkt man sich: »Mei, das und das werde ich nicht mehr können und da bin ich beeinträchtigt.« Für mich ist das als Hürde und als Bürde vor mir gestanden. Und das meiste habe ich dann eh nicht gehabt.« (Brigitte Trausinger)*

Brigitte Trausinger, die vor rund zwei Jahren operiert worden ist, hat – entgegen ihren Ängsten und Vorstellungen – kaum Probleme. Manchmal hat sie zwar Anflüge von Lymphstau, aber durch Turnen und Übungen ist das nie stärker geworden. Insgesamt hat sie die volle Beweglichkeit ihres Armes erhalten.

**»Ich bin dann auch in das Fitnesskammerl gegangen, habe selbst fleißig geübt.«**

Auch Friederike Kofler, die vor rund acht Jahren erkrankt ist, fühlt sich heute wieder gesund. Lange Zeit hat sie jedoch, wie sie es nennt, »Schongang« gepflogen.

*»Das war natürlich – es hat schon saumäßig weh getan, da herunter. Ich habe da herunter ja keine Nerven gehabt. Das heißt, ich habe meine Hand echt halten müssen. Dadurch, dass meine Hand weh getan hat, habe ich sie automatisch ein bisschen gehalten. Das heißt, ich habe viel mehr mit der rechten Hand getan. Wenn ich irgendwo hinaufgelaufen bin – früher bin ich mit dem linken Fuß über zwei Stiegen hinaufgerannt. Und jetzt habe*

*ich Tage dabei, also überhaupt im Laufe der letzten Jahre, dass die rechte Hälfte viel mehr übernommen hat. Ein Stück Muskel fehlt da drinnen natürlich auch, und ich habe dann viel trainiert. Da bekommt man so Übungen vorzeigt, dass man über die Wand hinaufkrabbeln kann, und noch ein Stück, und noch ein Stück, und noch ein Stück hinauf. Ich kann heute wieder alles herunterholen, alles. Ich bin dann auch in das Fitnesskammerl gegangen, habe selbst fleißig geübt, kann tragen. Ich kann wieder tragen, habe wieder Kraft. Also ich habe meine Hand gut aufgebaut. Ich habe zur Vorsorge gute Lymphdrainagen gehabt, einen wunderbaren Masseur. Man muss natürlich aufpassen, man soll darauf achten, keine Vergiftung hinein-zubekommen, das heißt, wenn man im Garten arbeitet, Handschuhe anziehen, und einfach darauf achten. Und keinen Schmuck tragen, das wurde mir damals sehr empfohlen. Keine Uhr – das sind alles Energieräuber. Auf der linken Seite, ja. Es darf mir zum Beispiel auf der linken Seite kein Blut abgenommen werden, nur rechts.» (Friederike Kofler)*

Andere Frauen, wie etwa Regina Kopp, bei der die Operation nunmehr drei Jahre lang zurückliegt, laborieren nach wie vor an den Folgen der Brustkrebserkrankung.

*»Ich glaub über zehn Lymphknoten haben sie herausgenommen. Da ist alles so taub und so, aber das wird jetzt immer besser. Und dann macht man im Krankenhaus die Übungen mit der Physiotherapeutin, das ist sehr gut. Da haben sie so ein Buch gehabt und da hab ich die Übungen eigentlich regelmäßig gemacht.« (Regina Kopp)*

Es gibt bei ihr zwar noch gewisse Beeinträchtigungen, aber sie hat einen guten Umgang damit entwickelt. Sie hält sich an die Tipps, schont sich, aber sie ist auch nicht übervorsichtig, wie sie sagt.

**»Da ist man wirklich zum Sterben.«**

Für Waltraud Dobler ist das Leben seit ihrer Erkrankung von Schmerzen geprägt, eine Folge der Knochenmetastasen. Sie bekommt jeden Monat Infusionen, um die Knochen wieder aufzubauen. Dennoch sei es bis heute nicht gelungen, die Schmerzen in den Griff zu bekommen. Sie hat gelernt, mit den Schmerzen zu leben.

Lange Zeit hat sie sich dagegen gewehrt, Schmerzmittel zu nehmen, da ihr Magen ohnedies schon so angegriffen sei. Auf Ratschlag des behandelnden Arztes hat sie sich dazu »durchgerungen«, bei Bedarf doch etwas gegen ihre Schmerzen zu nehmen. Wichtiger sei jedoch, dass die Metastasenbildung nicht weiter fortschreitet.

*»Das kann halt jederzeit wieder explodieren. Und jetzt komme ich dann wieder in die Röhre zum Schauen, was sich tut. Weil ich gesagt habe, dass die Schmerzen eigentlich nicht weniger, eher mehr werden. Jetzt müssen wir halt wieder einmal schauen, ob da etwas ist.« (Waltraud Dobler)*

Falls die Metastasierung fortschreitet, müsste sie sich einer Hochdosis-Chemotherapie unterziehen. Davor hat Waltraud Dobler große Angst.

*»Da ist aber wirklich dann der Darm, der Magen, alles im Eimer, da ist man wirklich zum Sterben. Das haben mir die Ärzte gesagt: Wenn ich das brauchen würde, das ist wirklich ein bisschen Sterben. Außer ich habe so viel Kraft, dass es so gut geht wie bei der jetzigen Chemo. Ich weiß es nicht. Aber vor der habe ich panische Angst, weil das wirklich grausig ist, wenn man die braucht.« (Waltraud Dobler)*

**»Ich mache eine homöopathische Begleittherapie.«**

Einige der an Brustkrebs erkrankten Frauen haben im Verlauf ihrer Krankheits- beziehungsweise Gesundungsgeschichte begonnen, alternative Unterstützungsmethoden zu suchen. Diese Frauen sind davon überzeugt, dass das schulmedizinische System nur begrenzt wirksam und auch sinnvoll ist. Homöopathie, Alternativmedizin, Bachblüten, all das sind Wege, die die Frauen bei der Bewältigung ihrer Situation unterstützen.

*»Ich mache eine homöopathische Begleittherapie. Ich meine, davon habe ich vorher überhaupt nichts gehalten – ich bin mittlerweile aber sehr überzeugt davon. Also, ich nehme die verschiedensten Formen von Globoli. Was halt gerade aktuell ist. Ich denke mir, damals, als ich die Hochdosis-Therapie bekommen habe, habe ich die Nebenwirkungen, obwohl sie sehr unangenehm waren, doch besser überstanden mit der Homöopathie. Und jetzt nehme ich*

*meinem Typ entsprechend das Natrium muriaticum. Das hilft mir recht gut, ja. Das, was ich jetzt nehme, ist eigentlich zur Stärkung des Konstitutionstyps allgemein.»* (Michaela Griessner)

### **Konsequenzen für die Lebensführung**

Wie hat sich diese Erkrankung auf das Leben der Frauen ausgewirkt? Haben sie etwas verändert oder haben sie versucht, in ihr altes Leben zurückzukehren? Auch hier gehen die einzelnen Frauen sehr unterschiedliche Wege.

#### **»Leider Gottes, muss ich sagen, verfällt man in den alten Trott.«**

Theresia Hubauer, bei der die Erkrankung nunmehr fast 14 Jahre zurückliegt, ist eine jener Interviewpartnerinnen, die nach anfänglichen Veränderungsversuchen langsam wieder so zu leben begonnen hat wie vor der Erkrankung.

*»Ja. Wie soll ich jetzt sagen – das ist wahrscheinlich der Fehler, in den wahrscheinlich nicht nur ich alleine ver falle. Wo man sich sagt: »Also jetzt, bin ich von der Schaufel heruntergerutscht und bin wieder gesund, jetzt können mich bestimmte Sachen gar nicht mehr aufregen. Das tue ich nicht mehr und habe eine ganz andere Einstellung zu allem.« Das geht so vielleicht nicht einmal ein Jahr. Dann ist das alles vergessen und vorbei und man fällt in den gleichen Trott, den man vorher gehabt hat. Wo man wirklich mit den besten Vorsätzen – also jetzt ist wirklich alles nicht so wichtig, da sieht man, es gibt andere Wertigkeiten, das Wichtigste ist die Gesundheit und alles andere steht hintan. Leider Gottes, muss ich sagen – sobald man genügend Abstand davon gewonnen hat, verfällt man in den alten Trott. Man versucht zwar immer wieder, sich das in Erinnerung zu rufen und zu sagen: »Schau, sei froh, dass alles gesund ist!« – ja, aber das ist es dann schon wieder gewesen.«* (Theresia Hubauer)

#### **»Und meine Bügelwäsche stapelt sich – ist mir auch wurscht. Echt!«**

Demgegenüber berichten andere betroffene Frauen, dass sich durch die Brustkrebserkrankung ihr Leben sehr massiv verändert hat. Jeder Tag, so einige Interviewpartnerinnen, wird als

Geschenk erlebt. Bisher als selbstverständlich erlebte Situationen werden viel bewusster wahrgenommen, wie dies Irene Auer oder Waltraud Dobler beschreiben.

*»Ja, eigentlich schon. Man lebt viel anders, viel intensiver, glaube ich. Weil man echt nicht weiß, kommt es wieder oder nicht. Wie lange hat man noch. Und irgendwie auch wieder nicht. Denn wenn man ein Kind hat, kann man nicht anders leben. Man muss einen Rhythmus haben. Also es ist schon ein bisschen anders. Man tut mehr, unternimmt mehr, so von daher vielleicht. Ich meine, mit einem Kind, vor allem mit so einem kleinen, geht es ein bisschen schwer. Aber sonst glaube ich, nicht viel anders.«* (Irene Auer)

*»Im Grunde genommen – freilich, wenn man die Diagnose Krebs bekommt, dann bricht einmal eine Welt zusammen -, aber jetzt, im Nachhinein, denke ich mir: Es war es wert, dass ich krank geworden bin. Erstens kann ich Krebspatienten verstehen und zweitens habe ich sicher schon einigen einfach Mut gemacht und einige – oder sehr viele – reden mich an und sagen: »Wie schaffst du das? Ich würde verzweifeln, ich würde mir die Kugel geben, oder wie auch immer.« Und wenn zwei, drei damit zurecht kommen, war es das wert, dass ich krank geworden bin. So sehe ich das bei mir.«* (Waltraud Dobler)

Wichtigkeiten im Leben hätten sich sehr deutlich verschoben. Dies betrifft insbesondere den Umgang mit den Aufgaben, die zu erledigen sind. Insgesamt ist mehr Gelassenheit spürbar.

*»Ja. Also, ich muss sagen, ich habe mein Bett schon so lange nicht mehr aufgebettet, es ist mir wurscht. Muss ich echt sagen. Früher war das Erste in der Früh, das Bett machen. Jetzt ist es mir so wurscht. Und meine Bügelwäsche stapelt sich oben – ist mir auch wurscht. Echt. Die läuft mir nicht davon. Die Frau Doktor hat gesagt: »Lassen Sie das nur einmal, das läuft Ihnen alles nicht davon.« Und das stimmt auch.«* (Irene Auer)

*»Also, ich muss sagen, ich war früher eine Perfektionistin und pedant. Jetzt kann ich das nach Prioritäten ordnen. Und wenn jetzt das einmal liegen bleibt, gehe ich trotzdem fort, gehe ich zur Sitzung. Das hätte ich früher nicht können. Dann bewusst genießen. Also Natur,*

und überhaupt die Schönheiten, also das Leben, das absolut, ganz bewusst. Das hat sich wirklich geändert.« (Annemarie Berger)

»Für mich – ja, es ist nicht mehr alles so selbstverständlich. Dass ich in der Früh aufstehe – mehr oder weniger. Man hat ein bisschen andere Werte, Sachen, die vorher so wichtig waren, sind auf einmal nicht mehr so wichtig. Ob ich jetzt heute zum Frisör gehe oder was weiß ich – eben Sachen, die vorher so wichtig waren, das ist nicht mehr so.« (Waltraud Dobler)

Sehr oft berichten die befragten Frauen, dass sie sich heute öfter über Konventionen hinwegsetzen würden. Das Urteil anderer Menschen sei nun nicht mehr so wichtig. Im Vordergrund stehe viel mehr das, worauf sie Lust hätten.

»Ich tanze so fürchterlich gerne. Und tanzen kannst du eh nur in der Ballzeit und ich bin halt auf jedem Ball gewesen. Und ich bin halt eine der letzten, die um Viere in der Früh heimgeht. ›Der Doblerin kann nichts fehlen, die geht eine ganze Nacht tanzen!‹ Früher hätte ich gesagt: ›Wenn die wissen würden.‹ Heute sage ich: ›Und?‹ Ich leide halt am Sonntag, mir geht es halt am Sonntag dreckig, aber es war es wert. Oder ich gehe auf den Berg. Letztes Mal sind wir einmal sieben Stunden gegangen, das war zwar zuviel, aber das hat sich aus der Situation ergeben, weil – ja, es war halt nett. ›Du spinnst, du übertreibst.‹ Da habe ich gesagt: ›Ja, und? Leiden muss ich. Du brauchst nicht leiden.‹« (Waltraud Dobler)

Allmählich wieder in den Alltag zurückzufinden, das beschreiben die befragten Frauen als wichtigen Prozess. Einige Interviewpartnerinnen haben nach der Erkrankung ihre Erwerbsarbeit wieder aufgenommen.

»Seit ich arbeite, geht es mir besser. Es ist ganz anders. Denn wenn man daheim ist, steht man mit dem Gedanken auf und geht mit dem Gedanken schlafen. Ist egal, was man tut. Man hat immer den Gedanken. Man ist beim Arbeiten ganz anders. Da ist dann wieder der Alltag und das Arbeitsleben, das ist einfach ganz anders. Ich könnte auch nicht immer daheim bleiben. Das wäre schlimm für mich, glaube ich.« (Irene Auer)

Irene Auer beschreibt, dass sie heute ein anderer Mensch ist als vor der Erkrankung.

»Ja. Vorher war ich ganz anders. Ich denke mir, das ist jetzt ein ganz anderer Mensch. Ich

weiß nicht – wenn man einmal so krank ist. Obwohl man nichts spürt oder was – ein anderer ist magenkrank oder irgendwas, der hat irgend etwas, aber man spürt da nur einen Knoten und man ist schwer krank.« (Irene Auer)

**»Ich habe eigentlich auf vieles, was man eigentlich so das Leben nennt, verzichtet.«**

Angesichts der Brustkrebserkrankung ziehen einige Interviewpartnerinnen eine Lebensbilanz. Und das fällt manchen von ihnen nicht leicht. Auch für Michaela Griessner ist heute viel von dem in Frage gestellt, was bis zur Brustkrebserkrankung ihr Lebensinhalt gewesen ist.

»Also ich war ein irrsinnig erfolgsorientierter Mensch. Für mich hat der Beruf einfach wahn-sinnig viel bedeutet, ich habe sehr viel Zeit da hinein investiert und eigentlich mehr oder weniger für den Beruf gelebt. Und ich habe eigentlich auf vieles, was man eigentlich so das Leben nennt, verzichtet.« (Michaela Griessner)

Das Vernachlässigen von Freundschaften, das Genießen von Freizeit oder einfach auch Aktivitäten im sportlichen Bereich, das hat sich Michaela Griessner bis zur Erkrankung nicht gegönnt. Sie sei ein richtiger »Strebertyp« gewesen. Heute erklärt sie sich diese ausgesprochene Leistungs- und Erfolgsorientierung damit, dass ihr von ihrer Mutter nie etwas zugetraut worden ist. Nach dem frühen Tod der Mutter habe sie es sich selbst beweisen wollen, dass sie gut und erfolgreich ist.

»Naja, jetzt denke ich mir, ich habe eigentlich nichts davon oder nicht viel. Aber in der jetzigen Situation kann ich sagen, hat das nicht viel gebracht.« (Michaela Griessner)

Auch Michaela Griessner hat nun damit begonnen, andere Schwerpunkte in ihrem Leben zu setzen. Freundschaften, Sport, aber auch Theater und Kultur haben nunmehr einen wichtigen Stellenwert. Sie ist einfach offener geworden, wie sie es beschreibt.

Die eigenen Bedürfnisse zu entdecken und egoistischer zu leben ist für einige Interviewpartnerinnen zu einem wesentlichen Gesundheitsfaktor geworden. Regina Kopp beschreibt dies eindrücklich.

»Und ich glaube auch, ich hab mein Leben sehr geändert. Ich hab mein Leben sehr geändert. Ich war mehr so ein ängstlicher Typ, immer

*so rückversichert mit meinem Mann usw. Ich bin jetzt in allem viel selbständiger geworden. Ich habe keine Bedenken mehr, wenn ich jetzt wohin fahre, ich sag einfach, das und jenes hab ich, da hätte es nie etwas gegeben. Da hätte es mit meinem Mann nie etwas gegeben und trotzdem habe ich es nicht getan. Und genau darum ist es gegangen. (...) Das war nach der Operation, wie ich dann wach geworden bin, da ist es um die Pension gegangen, also ich hab mir schon gedacht, ich will etwas früher gehen und nicht bis zum Schluss arbeiten. Da hat mein Mann gesagt, nein, das hat mich immer so geärgert. Weil er eigentlich nie auf mich Rücksicht genommen hat, ich hätte mich mehr durchsetzen können, ist ja egal, das habe ich aber scheinbar nicht geschafft. Und dann ist es aber gegangen.» (Regina Kopp)*

Brigitte Scheurer hat ebenfalls im Zuge der Auseinandersetzung mit ihrer Krankheit ihr bisheriges Leben noch einmal Revue passieren lassen. Da sie heute vieles nicht mehr machen kann – sei dies im Bereich von Sport, Erwerbstätigkeit oder auch von Hausarbeit – hinterfragt sie sehr vieles von dem, wie sie bisher gelebt hat. Eigentlich hat sie sich immer gesagt, dass sie später einmal, wenn sie in Pension sein werde, vieles davon tun werde, wozu ihr im Alltag keine Zeit geblieben ist.

*»Ich habe seit meinem 14. Lebensjahr gearbeitet und immer gearbeitet, auch mit den Kindern, ich war immer berufstätig. Und habe immer gedacht, ja, später einmal möchte ich mir das und das leisten oder das machen – und auf einmal ist das wie weggeblasen. Ich will nicht sagen, dass ich gar nichts mehr machen darf, aber vieles, was ich gern gemacht habe, oder wo ich angefangen habe, das musst du lassen. Und das war für mich eigentlich schon sehr gravierend. Dass ich mir gedacht habe, was hast du jetzt eigentlich von deinem Leben gehabt bis jetzt? Du hast nur gearbeitet, du hast die Kinder aufgezogen, du hast Nächte gearbeitet und geschaut, dass alles stimmt. Und auf einmal, von heute auf morgen, bist du krank, und du brauchst selber eine Hilfe. Das war schon schlimm. Und das geht mir auch heute noch irgendwo so.« (Brigitte Scheurer)*

### **»Früher bist du auf einen Käfer drauf gestiegen oder auf eine Spinne...«**

Das Leben von Brigitte Scheurer hat sich von Grund auf geändert. Aber es ist auch bei ihr nicht nur Wehmut spürbar. Sie kann heute vieles anders sehen und auch wahrnehmen, was ihr bisher entgangen ist.

*»Früher bist du auf einen Käfer drauf gestiegen oder auf eine Spinne, die hast du zusammengetreten, das hat dir überhaupt nichts ausgemacht. Oder Blumen abgerissen oder sonst etwas. Das sehe ich heute alles – die wollen genauso leben, wie du leben willst, denke ich mir immer. Ich sehe die Natur bewusster und schätze das mehr, das muss ich sagen. Was früher für einen selbstverständlich war, ist heute nicht mehr selbstverständlich. Das hat sich schon geändert, ja.« (Brigitte Scheurer)*

Für Friederike Kofler ist – gerade angesichts des Überstehens ihrer Krankheit – das Achten auf Lebensqualität zentral. Auch für sie ist die Welt heute eine andere geworden.

*»Und ich muss sagen, weil ich durch dieses Loch durchgegangen bin, ich schaue das Leben mit anderen Augen an. Ich schaue viel mehr auf Lebensqualität, so gut es halt möglich ist, ich sage Ihnen: Es geht mir eh so gut! Es geht mir so herrlich gut! Familiär, mit meinem Mann. Wir haben Zeit füreinander. Und wir können beide in die Natur hinaus gehen bei Regen und Wind und Hitze und Kälte. Miteinander. Und ich sage Ihnen, es ist so schön, die Natur zu erleben. Und nach der Zeit erlebt man das intensiver, ich sage es Ihnen ganz ehrlich. Man lebt einfach intensiver. Ich kann meinen Hobbies nachgehen. Ich habe nette Bekannte. Familiär passt alles, und das gehört für mich einfach zur Lebensqualität. Ich habe einen Ausgleich gefunden, ich mache Qui Gong, eine wunderbare Sache. Das ist das, was ich gesucht habe und was ich gefunden habe, und das ist das Gute für mich. Und man hört anders, man schaut anders. Man erlebt einfach die Natur intensiver. Ich freue mich – früher hätte ich mir gedacht, wenn ich irgendwo gehe, ich sehe ein Unkraut. Früher war es Unkraut für mich, heute ist es eine Pflanze, die genauso blüht wie eine schöne Blume. Ich sehe einfach den Alltag anders. Intensiver, schöner.« (Friederike Kofler)*

**»Es war eine Angst vor dem Arbeitengehen da.«**

Für Martha Bachler hat die Erkrankung an Brustkrebs sehr einschneidende Folgen gehabt. Sie ist heute in befristeter Pension. Das vorläufige Ende ihrer Erwerbstätigkeit trifft sie besonders hart. Für Martha Bachler war die Erwerbstätigkeit in ein und demselben Betrieb über 20 Jahre ein wesentlicher Lebensinhalt. Sie selbst sieht einen Zusammenhang zwischen dem in den letzten Jahren massiven Mobbing und ihrer Erkrankung an Brustkrebs.

*»Einen Abschluss hat es erst letztes Jahr gefunden, als ich dann endgültig und praktisch aus dem Betrieb ausgeschieden bin. Ich war zu dem Zeitpunkt ca. 20 Monate im Krankenstand, also das Maximum, das damals noch möglich war. Es war eine Angst vor dem Arbeitengehen da: Wie es dann wieder wird, wenn ich in den Betrieb hinein gehe. Daran habe ich ständig gekaut. Es waren gar nicht so die Operation und die Krankheit selbst, das war nicht das Problem für mich. Damit habe ich auch nie gekämpft.«*  
(Martha Bachler)

Martha Bachler ist dann wieder in diesen Betrieb zurückgekehrt. Gesundheitliche Probleme, wie etwa Lymphstau, Rotlauf oder ein Kreislaufkollaps haben diese Zeit begleitet. Während Martha Bachler wegen einer Lungenentzündung im Krankenstand war, wurde sie gekündigt.

*»Ich erklärte mich mit der Kündigung zwar einverstanden. Ich hatte in der Zwischenzeit um Pension angesucht, nur keine Ahnung, ob das bewilligt werden würde oder nicht. Und gerade in der Zeit damals war das politische Thema die Sache mit den Frühpensionen. Ich musste mein Radio abschalten, ich konnte das nicht mehr hören, auch weil es mir dann psychisch nicht mehr so gut gegangen ist.«* (Martha Bachler)

So wirklich verkraftet hat sie diese Kündigung bis heute nicht, soziale Isolation sei vorherrschend. Martha Bachler macht hierfür zum Teil auch die Vorschriften des Kontrollarztes während der 20 Monate ihres Krankenstandes verantwortlich.

*»Ich hatte im Krankenstand vom Kontrollarzt aus nur einen befristeten Ausgang. Das hat mich sehr belastet. Am Vormittag hatte ich zwei Stunden und am Nachmittag zwei Stunden Ausgang genehmigt. Am Vormittag fuhr ich zur Strahlentherapie, am Nachmittag schlief ich, und wenn*

*ich aufwachte war meine Ausgangszeit vorbei. Ich konnte nur noch ums Haus gehen. Der Arzt von der Strahlentherapie sagte, eigentlich könne ich soweit nebenbei alles machen. Als ich ihm erzählte, dass ich doch Hausarrest habe, rief er den Kontrollarzt im Spital an. Als ich das nächste Mal dort war und fragte, ob ich wohl eine andere Ausgangszeit haben könne, sagte er: »Rund um die Uhr kann ich Ihnen nicht freigeben, aber Sie können ja alles machen, ist ja gut für die Psyche.« Ich sagte: »Wie soll ich das tun? Wenn die anderen auf den Berg fahren, muss ich zu Hause bleiben, denn ich muss ja pünktlich wieder da sein. Und was ist, wenn mir dabei etwas passiert? Ich bin in einem ungekündigten Dienstverhältnis, damit kann der Betrieb eine fristlose Entlassung begründen.« Er meinte, so etwas wäre überhaupt noch nie gewesen, wegen so etwas brauche ich keine Angst haben, die Ausgangszeit gibt es eh nur aus verwaltungstechnischen Gründen. Er, aus medizinischer Sicht, habe nichts dagegen, er könne es mir leider nur nicht schriftlich geben. Ich hatte dann zumindest ein bisschen das Gefühl, dass ich nicht auf die Minute genau zu Hause sein muss.«* (Marta Bachler)

Trotz alledem hat sich auch bei Martha Bachler die Erkrankung auf ihr gesamtes Leben auch positiv ausgewirkt.

*»Privat habe ich gesagt, ich möchte jetzt auch nicht immer allein durchs Leben gehen. Denn meine Eltern werden auch nicht ewig leben. Und was mache ich, wenn meine Eltern einmal nicht mehr sind? Da habe ich jetzt einen Mann kennen gelernt – eben auch durch die Erkrankung. Mit dem bin ich jetzt befreundet. Es ist absolutes Neuland. Aber man hat jemanden, mit dem man auch so reden kann. Denn mit den Eltern kann man auch nicht über alles reden. So gesehen hat sich für mich einiges verändert.«* (Martha Bachler)

**»Wenn sich da nichts ändert, wenn man nicht irgendwo einen Knopf löst, loslöst, bekommt man es immer wieder.«**

Brigitte Trausinger beschreibt ausführlich, dass ihr irgendwann bewusst geworden sei, dass Bestrahlungen und Chemotherapie allein nicht genügen würden, um den Krebs zu besiegen.

*»Das habe ich dann irgendwann gespürt, davon allein wird man den Krebs nicht los. Und heute bin ich wirklich davon überzeugt, dass eine Bewusstseinsänderung mit einhergehen muss, sonst kommt es immer wieder.«*  
(Brigitte Trausinger)

Sich mit der Erkrankung auseinander zu setzen wird von ihr, aber auch von anderen Interviewpartnerinnen, als wesentlich für die Gesundung beschrieben. Zunächst hat Brigitte Trausinger versucht, möglichst viele Informationen über Brustkrebs einzuholen. Sie hat sich mit einschlägiger Lektüre eingedeckt. Irgendwann jedoch hätte sie bemerkt, dass dieses Wissen ihr nicht nur wenig bringe, sondern zu zusätzlichen Verunsicherungen beiträgt.

*»Man macht sich sehr viel Gedanken, die vielleicht nicht notwendig sind. Man kann nicht relativieren, was man liest. Dann ließ ich es und nahm das Buch nicht mehr her. Eigentlich bis heute nicht mehr. Es sind eine Menge Statistiken drinnen, aber die müssen für mich nicht passen. Und wenn meine Überlebenschancen drei Prozent sind, vielleicht bin ich eine von den drei Prozent. Ich weiß es ja nicht.«*  
(Brigitte Trausinger)

Als Brigitte Trausinger bemerkt hat, dass sie wieder so wie vor der Erkrankung zu leben begann, hat sie sich mehr mit sich selbst auseinander gesetzt.

*»Das hat ja auch seelische Ursachen. Ich bin überzeugt, dass man das aufarbeiten muss. Wenn sich da nichts ändert, wenn man nicht irgendwo einen Knopf löst, loslässt, bekommt man es immer wieder.«* (Brigitte Trausinger)

Es war ein ganz wichtiger Prozess für sie, sich selbst und ihre Bedürfnisse in den Mittelpunkt zu stellen.

*»Dass ich sage, ich brauche für mich doch wieder mehr Zeit. Es ist unnatürlich, sich selbst völlig aufzugeben. Ich habe versucht, für die Kinder diese perfekte, diese Übermutter zu sein und alles alleine zu machen. Bis ich gesagt habe: »Nein, ich brauche auch Zeit.« Ich habe auch meine Launen und meine Kinder spüren die auch einmal, aber deswegen habe ich sie nicht weniger gern. Dass ich wirklich draufkomme, ich muss mehr auf mich schauen. Ich bin zuerst da. Wenn es mir gut geht, geht es meinen Kindern auch gut. Weil, was sollen sie*

*mit einer Mutter, die immer da ist, aber sie anschreit, weil ihr der Kopf übergeht und sie mit sich selber nicht zurecht kommt. Ich bin einfach überzeugt, diese Bewusstseinsänderung ist einfach notwendig, um den Krebs loszuwerden.«* (Brigitte Trausinger)

Brigitte Trausinger hat das Gefühl, dass für sie das richtige Leben jetzt erst anfängt. Es erschreckt sie auch sich einzugestehen, dass sie eigentlich 40 Jahre *»nicht wirklich gelebt«* hat und sehr viel an ihr vorübergegangen ist. So gesehen sei sie heute auch dankbar dafür, dass sie an Brustkrebs erkrankt ist.

*»Wenn ich mir vorstelle, wenn ich dann 80 bin und zurück blicke und sehen kann, diese Krebserkrankung hat das bewirkt, dann muss ich sagen: Klass. Gott sei Dank ist mir das passiert, denn sonst wäre ich wahrscheinlich 70 geworden und immer noch im gleichen Sumpf dahin gedümpelt. Dass ich es einfach als Chance sehe: »Hoppla, jetzt werde dir einmal klar darüber. Jetzt ist dir so viel bewusst und jetzt musst du das umkrepeln.« Dann hat man wirklich die Energie und die Kraft etwas anders zu machen. Ich kann ja etwas verändern, nur ich selber muss es wollen. Es kann niemand anderer machen, ich muss es machen. Der Arzt kann mich nicht heilen, er kann mich stützen. Ich kann die Unterstützung bei ihm suchen, aber die Heilung muss ich bei mir selber suchen. Wenn ich nicht das Meiste davon mache, kann es nicht funktionieren. Allein, dass ich zu dieser Überzeugung und dieser Einstellung gekommen bin, gefällt mir.«*  
(Brigitte Trausinger)

Klarerweise hat diese Veränderung auch Auswirkungen auf ihre ganze Familie. Ihr Mann ist jedoch bereit, diesen Weg mitzugehen.

*»Ich bin nicht alleine, ich kann mit jemandem darüber reden. Er versteht mich auch, ich rede für ihn nicht von spanischen Dörfern. Ich weiß nicht, ob das jeder Mann oder jeder Partner so mitmachen kann. Es ist sehr viel schöner jetzt, jetzt muss ich das nicht alles mit mir ausmachen. Auch wenn wieder einmal Tiefs kommen, es gibt ja nicht nur Hochs. Er bringt mich dann auch wieder ein wenig auf den Boden der Realität, sagt: »Es sind halt Wellen. Es geht auf und ab. Du bist eh so gut drauf.«*  
(Brigitte Trausinger)

Die Beziehung mit ihrem Mann sei durch die ganzen Erfahrungen der jüngsten Zeit viel intensiver geworden. Vor allen Dingen hat sie selbst gelernt, über sich zu reden, über Dinge, die belasten oder ärgern.

*»Dann mache ich mir Luft und dann ist es wieder ausgedet. Vorher habe ich oft nichts gesagt, ich war dann zwar etwas ungehalten, aber ich habe es nicht ausgesprochen.«* (Brigitte Trausinger)

In der nächsten Zeit werde sie die Klärung ihrer beruflichen Zukunft in Angriff nehmen.

**»Ich bin mitten drinnen. In der Gegenwart, in der Zukunft.«**

Wir haben die Frauen auch nach ihren Wünschen für die Zukunft befragt. An erster Stelle steht bei fast allen die Gesundheit, ihre eigene und die ihrer Kinder. Einige Frauen jedoch sind hinsichtlich der Zukunftsfrage vorsichtiger. Das Wichtigste sei, so etwa Waltraud Dobler, dass sich ihr Gesundheitszustand nicht weiter verschlechtere.

*»Ich mache mir da aber keine Illusionen. Ich würde mich freuen, wenn es so bleiben würde, wie es im Augenblick ist. Wenn es nicht ist, dann kämpfen wir wieder. Ich nehme halt jeden Tag, wie er kommt und versuche das Beste daraus zu machen. Ich habe eigentlich nichts Besonderes für die Zukunft.«* (Waltraud Dobler)

*»Ja, so weit voraus denken tue ich eigentlich gar nicht – ich plane einen Urlaub ein, aber mein Gott – sonst eigentlich weiter vorausdenken nicht. Das nicht.«* (Brigitte Scheurer)

Für andere Frauen wiederum ist die Verlängerung der befristeten Pension ein großer Wunsch. Für Michaela Griessner ist es unvorstellbar, in ihren Beruf zurückzukehren. Wenn überhaupt, so würde sie gerne eine andere Ausbildung machen und eher in einem Beratungsberuf arbeiten wollen. Zur Zeit fühlt sie sich jedoch noch zu schwach.

*»Dass die Pension verlängert wird, das ist mein Wunsch. Denn ich weiß nicht, wie das wird, wenn ich wirklich wieder in den Arbeitsprozess einsteigen soll. Was tut man dann mit 51 Jahren und als behindert eingestuft? Das wird sicher nicht so einfach. Das wäre ein großer Wunsch, wenn es über den Sommer verlängert werden würde und vielleicht dann endgültig. (...) Sonstige Wünsche: Dass ich gesund bleibe, dass sich meine Nerven erholen. Und dann vielleicht noch ein paar Reisen machen.«* (Michaela Griessner)

Jeden weiteren Tag zu genießen, ist schließlich auch für einige Interviewpartnerinnen das Wichtigste.

*»Die Zukunft? Ja. Ich bin eh mitten drinnen. Ich genieße es. Ich genieße die Zeit so! Ich denke gar nicht so sehr an Zukunft, weil ich eh jetzt mitten drinnen bin. Ich habe eine super Zeit mit meinem Mann, bei den Kindern ist es okay, ich habe Freizeit, ich kann malen. Es geht mir ja so gut! Ich bin jetzt 55, heuer werde ich 56. Ich fühle mich so alterslos. Ich fühle mich alterslos. Die Zeit ist für mich da. Und ich bin happy, und ich bin glücklich, und ich bin dankbar. Ich bin mitten drinnen. In der Gegenwart, in der Zukunft – alles auf einmal.«* (Friederike Kofler)



## **IV. Ergebnisse der Interviews und Workshops mit den FachexpertInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich<sup>8</sup>**

### **1. Einleitung**

Insgesamt nahmen im Laufe des Forschungsprojektes 32 professionelle AkteurInnen aus den unterschiedlichsten mit Brustgesundheit und -erkrankung befassten Bereichen in Form von Interviews beziehungsweise in Workshops an dieser Studie teil. (siehe Liste im Anhang) Die Verteilung nach Geschlecht weist zehn Männer und 22 Frauen auf. Die befragten Personen kommen aus folgenden Tätigkeitsbereichen: ÄrztInnen aus den verschiedensten Abteilungen der Krankenhäuser (etwa Gynäkologie, Chirurgie, interne Medizin, Strahlentherapie etc.), niedergelassene ÄrztInnen, PsychologInnen, PsychotherapeutInnen, PsychiaterInnen, Beschäftigte im Bereich der Krankenpflege, der Physiotherapie, VertreterInnen von Selbsthilfegruppen, von Krankenkassen, vom Bundessozialamt, von Verwaltungseinrichtungen des Landes sowie von Vereinen zur Gesundheitsförderung. Interessant war, dass eine Zielgruppe nicht erreicht werden konnte: Obwohl zu Workshops eingeladen, nahmen AllgemeinmedizinerInnen nicht an diesen teil. Ansonsten spiegelt die Liste der FachexpertInnen ein breites Spektrum an Berufsgruppen und Einrichtungen wider. Mit all diesen Personen und Einrichtungen kann eine Frau entweder bei der Früherkennung von Brustkrebs, bei konkreter Erkrankung und in der Therapie konfrontiert sein.

Die Ergebnisse der Auswertung zeigen die unterschiedlichsten Wahrnehmungen von Brustgesundheit und Brustkrankung durch die befragten FachexpertInnen und geben Hinweise auf die Qualität jener Strukturen, in denen sich brustkrebs-erkrankte und nicht-erkrankte Frauen zurechtfinden (müssen). Die Vielzahl der Perspektiven der Berufsgruppen auf das Thema Brustgesundheit und Brust-erkrankung ermöglicht eine differenzierte Auseinandersetzung mit der Qualität des Gesundheitssystems sowie mit seinen Stärken und Schwächen.

Der folgende Teil der Studie beschäftigt sich mit unterschiedlichen Themenbereichen: In einem ersten Kapitel werden die professionellen AkteurInnen zu ihrem Gesundheitsbegriff befragt sowie zu den Standards, die ihrer Arbeit zugrunde liegen. Ein weiterer Abschnitt beschäftigt sich mit dem Themenbereich Früherkennung von Brustkrebs. Ausführlich werden Diagnose, Therapie und Nachbetreuung sowie die Themen neuerliche Erkrankung und Tod behandelt. In einem abschließenden Teil wird auf die Verbesserungsvorschläge aus der Sicht der FachexpertInnen sowie auf deren Sicht auf die Gesundheitspolitik eingegangen.

## 2. **»Was für mich Gesundheit ist? Das ist eine schwierige Frage.« – Gesundheitsbegriff**

Die befragten FachexpertInnen gehen von einem sehr breiten, meist an der WHO orientierten Gesundheitsbegriff aus. Allerdings beschränken sich die Aussagen zu Gesundheit im Rahmen der Interviews meist auf die physische Gesundheit. Die Frage nach ihrem Verständnis von Gesundheit war von den InterviewpartnerInnen nicht immer leicht zu beantworten. Zu sehr sind – vor allem die ÄrztInnen – mit Krankheit beschäftigt. Klar ist jedoch, dass Gesundheit kein »objektiv« feststellbarer Status ist.

*»Was für mich Gesundheit ist? Das ist eine schwierige Frage. In erster Linie ist Gesundheit wohl ein dem Alter angepasstes subjektives Wohlbefinden und frei sein von irgendeiner Krankheitssymptomatik, ja. Ob das jetzt in irgendeinem Zusammenhang steht mit objektiven Parametern, ist eine andere Frage. Es kann sich also durchaus jemand, der objektiv schwer krank ist, kann sich subjektiv wohl befinden und ist der Meinung, dass er bei bester Gesundheit ist.«* (Fachexperte)

Die Unterscheidung zwischen »krank sein« und sich »gesund fühlen« ist eine für diesen Bericht sehr wichtige. Sie zeigt auf, dass Frauen auch bei einer Erkrankung an Brustkrebs durchaus Wohlbefinden empfinden können. Dazu gehört – wie eine weitere befragte Fachexpertin betont – auch das Gefühl von Freude und Spaß.

*»Ah, was für mich Gesundheit ist! Körperliches, seelisches und geistiges Wohlbefinden. Wohlbefinden ist natürlich was Allgemeines, aber es hat was mit Zufriedenheit zu tun und es hat was zu tun mit Kreativität, mit Lockerheit*

*und mit Spaß haben können, Freude haben können.«* (Fachexpertin)

Nur wenige professionelle AkteurInnen haben sich mit der Frage nach einem frauenspezifischen Gesundheitsbegriff beziehungsweise Verständnis auseinander gesetzt. Vorrangig sind dies jene Personen, die in frauenspezifischen Einrichtungen arbeiten.

Die meisten professionellen AkteurInnen haben täglich entweder in der Früherkennung, in der Diagnose oder in der Therapie und Nachsorge mit Frauen zu tun. Dass sich aus dieser Erfahrung kein Diskurs über einen frauenspezifischen Gesundheits- und/oder Krankheitsbegriff ableitet, ist bemerkenswert.

*»Es gibt da natürlich schon gravierende Unterschiede, wie Frauen mit Erkrankung natürlich umgehen, wie Männer damit umgehen – ich will es nicht einmal werten, was pathologischer ist, aber einen Unterschied gibt es sicher.«* (Fachexpertin)

Interessant ist weiters, dass nur wenige der befragten FachexpertInnen die weibliche Form verwenden, wenn sie von Frauen sprechen. Meist ist es »der Patient«, von »dem« die Rede ist. Insgesamt kann eine über weite Strecken geschlechtsunspezifische Herangehensweise festgehalten werden.

In den folgenden Abschnitten werden nun die wesentlichen Stationen bearbeitet, die Frauen durchlaufen, wenn sie sich um ihre Brustgesundheit kümmern beziehungsweise an Brustkrebs erkrankt sind. Dies sind die Bereiche Früherkennung, Diagnose, Therapie und Nachsorge.

### 3. »Die Brust ist ein ganz besonderes Organ.« – Früherkennung von Brustkrebs

Mehr und mehr wurde im Laufe der Interviews mit den unterschiedlichen FachexpertInnen klar, dass es keine eindeutige Vorsorge gegen Brustkrebs geben kann. Die befragten professionellen AkteurInnen werten eine gesunde Lebensführung, gesunde Ernährung etc. als allgemeine Vorsorge gegen Erkrankungen. Im spezifischen Fall Brustkrebs muss an einem anderen Aspekt angesetzt werden, so die FachexpertInnen. Im Wesentlichen geht es in einem ersten Schritt darum, ein positives Verhältnis zur eigenen Brust aufzubauen.

*»Jetzt fange ich bei meinen Vorträgen so an: Ich habe eine Brust, wie geht es mir mit ihr, wann ist sie gewachsen, welche Gefühle habe ich dazu, dann dieses Schönheitsideal, der Blick von Männern, und da ist noch meine Sexualität daran, und jetzt auf einmal hat vielleicht das Organ einen Knoten.«* (Fachexpertin)

Diese Form der Akzeptanz und der Wahrnehmung der eigenen Brust ist ein wichtiger Schritt für einen selbstverständlichen Umgang, etwa dem regelmäßigen Berühren und Abtasten der eigenen Brust.

*»Aber auch zu merken, wie fühlt sich denn die Brust überhaupt normal an? Es ist ja ein besonderes Organ, nicht, es hat ja ganz viel Struktur. Nirgendwo sonst in meinem Körper habe ich so viel Struktur, es sind alles Muskeln, ich weiß ja alles, was es ist, wenn ich hingreife. Hier greife ich, und da denke ich: ›Um Gottes willen!‹ Am Oberschenkel kann ich sagen, es sind irgendwie Muskel, Sehnen, oder Knochen.«* (Fachexpertin)

Auffallend ist für alle Befragten, dass viele Frauen Hemmungen haben, ihre eigenen Brüste anzugreifen. Dies hat zur Folge, dass oftmals Brustkrebs zwar von den Frauen selbst entdeckt wird, dies aber erst in einem sehr späten Stadium, wo bereits große Tumore sichtbar oder spürbar sind. Befragt nach den möglichen Erklärungsansätzen, finden die professionellen AkteurInnen verschiedene Ursachen für diese Haltung.

*»Das machen die Frauen aufgrund dessen nicht, weil sie sich selbst nicht angreifen. Sich selbst die Brust im Spiegel anzuschauen, sich*

*anzugreifen, das ist etwas, das ist - ein Verbot fast.«* (Fachexpertin)

Es gibt unterschiedliche Strategien, dieses Tabu zu durchbrechen. Den Aussagen der InterviewpartnerInnen zufolge muss in der Aufklärungsarbeit über Brustgesundheit und Brusterkrankung den unterschiedlichen Altersgruppen der Frauen, aber auch dem unterschiedlichen sozialen Status der Frauen Rechnung getragen werden. Einig sind sich die ExpertInnen darüber, dass mit der Sensibilisierungsarbeit bereits bei Mädchen und jungen Frauen begonnen werden muss.

*»Aber es wäre sinnvoll, das ist natürlich ein Wunschtraum, aber dass man das in den Schulen, im Unterricht, in Biologie, beginnt. Ein Gymnasium in X. hat mich eingeladen und ich habe unterrichtet, ich habe es einmal an die Mädchen heran gebracht. Das wäre der Zeitpunkt, weil die Erkrankung wird ja auch immer früher, die Frauen werden immer jünger.«* (Fachexpertin)

Tatsache ist, dass diese Form der Sensibilisierung von Mädchen und jungen Frauen in Kärnten erst in Ansätzen, jedoch nicht flächendeckend, angeboten werden kann. Dies gilt auch für die Vorträge und Informationsveranstaltungen, die die befragten MedizinerInnen und die Mitarbeiterinnen von frauenspezifischen Einrichtungen anbieten. In Kooperation mit lokalen Vereinen und Frauenorganisationen referieren die FachexpertInnen im gesamten Bundesland Kärnten und hier insbesondere in den eher abgelegenen Regionen. Die Bedeutung dieser oftmals unbezahlten Bildungsarbeit zeigt sich – so die Erfahrungen dieses Interviewpartners – darin, dass nach diesen Vorträgen die Anzahl jener Frauen steigt, die eine Früherkennungsuntersuchung vornehmen lassen.

*»Das mache ich auch seit 25 Jahren, dass ich in unserem Einzugsbereich vom obersten Tal bis zum untersten Tal Vorsorgevorträge anbiete und ich sehe dann immer wieder, dass nach diesen Vorsorgevorträgen eine größere Anzahl von Vorsorgeuntersuchungen in der Ambulanz zu beobachten sind. (...) Ähnliches habe ich –*

*allerdings nicht statistisch untersucht – aber beobachtet: Wenn die Vorsorgeuntersuchungen nicht angeboten werden, schieben die Frauen das vor sich hin und kommen mit verschleppten Tumoren.» (Fachexperte)*

Dies bedeutet, dass ein Hauptaugenmerk – so der befragte Fachexperte – auf die Früherkennung der Krebserkrankung gelegt werden muss. Ein Mediziner bringt dies auf den Punkt.

*»Und es soll ihnen klar gemacht werden, dass eine Erkrankung durch Vorsorge nicht verhindert werden kann, aber wenn sie das Schicksal erleiden sollen, soll es früh erkannt werden, um dann ohne Verstümmelung operiert zu werden und auch größere Heilungschancen zu haben.« (Fachexperte)*

Zentraler Diskussionspunkt ist jedoch in allen Interviews, wie Frauen entweder selbst oder durch Untersuchungen eine mögliche Krebserkrankung frühzeitig erkennen können.

*»Viele Frauen tasten sehr ungern die Brust ab, das ist sehr auffallend, wenn wir die Patientin bitten, die Brust abzutasten in regelmäßigen Abständen, dann sagt sie: ›Ich kann das nicht.« Dem stehen sie relativ negativ gegenüber. Aber es gibt einen relativ hohen Anteil an Brustkarzinomen, die durch das Eigentasten der Frauen zu finden sind. Ich mache dann regelmäßig die Frauen aufmerksam, es gibt auch so schnell wachsende, die können zwischen den Untersuchungen kommen, tasten Sie bitte regelmäßig im eigenen Interesse ab. Aber mit dem Tasten sind sie weniger glücklich.« (Fachexpertin)*

Neben den oben beschriebenen Hemmnissen bei der Selbstuntersuchung gibt es auch bei der medizinischen Untersuchungsmethode, der Mammografie, große Vorbehalte bei den Frauen. Dies hat mehrere Ursachen. Zum einen kann die Mammografie sehr schmerzhaft sein, da die Brust – für eine optimale Untersuchung des Gewebes – sehr stark »gequetscht« werden muss. Die Angst vor möglichen Schmerzen, aber auch die Angst vor den möglichen Untersuchungsergebnissen hält viele Frauen davon ab, regelmäßig zur Mammografie zu gehen. Eine Fachexpertin aus dem nicht-medizinischen Bereich beschreibt ihr Gefühl, wenn sie selbst zur Mammografie geht.

*»Bei der Mammografie trägst du selbst die Brust ja schon als Objekt hinein. Du legst die wie*

*ein Ding hin und von dir weg, denn sonst hältst du es nicht aus. Denn sonst lasse ich mir meine Brust ja nicht so zusammenquetschen. Vielleicht würde ich es lassen, wenn ich weiß, es gibt einen guten Grund es zu tun. Aber einfach so, weil es vernünftig sein sollte, diese Brust als Teil dorthin zu legen, das tut einfach nicht gut. Deshalb finde ich diese Ebene und diesen Kontakt im medizinischen Bereich, wo so mit der Brust umgegangen wird, beinahe krebs-fördernd.« (Fachexpertin)*

Von den befragten MedizinerInnen wird die Scheu vieler Frauen, zur Mammografie zu gehen, vielfach gesehen. Eine Veränderung des Umgangs mit den – für die Früherkennung notwendigen – Untersuchungen könnte durch vermehrte Information und Aufklärung erzielt werden.

*»Ich glaube, gerade weil wir in unseren Zivilisationsstaaten sehen, dass immer mehr jüngere Frauen an Krebs erkranken, dass die Vorsorge diesbezüglich dementsprechend forciert werden sollte. Aber viel mehr noch die Aufklärung über die Vorsorge. Ich glaube, dass das Mammakarzinom für die Patientinnen andererseits eine so schwere Bedrohung ist, dass sie es aus psychologischen Gründen etwas verdrängen. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass man nur jede zweite Frau zur Vorsorgeuntersuchung bringt. (...) Und es zeigt sich immer wieder, dass Patienten ganz einfach die Zuweisung zu einer Mammografie oder zu einer Kontrolle haben und dann in der Handtasche Monate herumtragen, ich sehe es dann immer wieder am Stempel und am Datum. Und dann, wenn ich sie frage: ›Warum kommen Sie erst jetzt?«, dann ist die Antwort: ›Naja, ich hab das immer vor mir hergeschoben.« Also, es gibt zwei wichtige Sachen: noch immer eine gewisse Scheu der Patienten selbst, der Frauen selbst, aber auch das Angebot der Brustkrebsvorsorge sollte durchaus ausgebaut werden.« (Fachexperte)*

Offen bleibt jedoch – und dies wird in den Interviews öfters thematisiert – wie mit der potentiellen Angst der Frauen, die vor, während und nach der Mammografie auftritt, umgegangen werden soll. Eine professionelle Akteurin beschreibt die Situation nach der Mammografie folgendermaßen.

*»Wichtig ist, was nach der Mammografie kommt. Da kommt eine Leere! Da kommt eine*

*Einsamkeit! Da kommt eine Strecke, wo niemand mich begleitet oder mir hilft.» (Fachexpertin)*

Ein Ansatzpunkt wäre, so ein Fachexperte, sich individuell auf die Patientinnen – etwa in Form von ausführlichen Gesprächen – einzulassen. Wie diese Form der Betreuung nach der Mammografie beziehungsweise nach der Mitteilung der Ergebnisse der Mammografie aussehen könnte, dazu gibt es wenig Vorstellung.

*»An und für sich haben wir eine sehr motivierte Patientengruppe, sie sind sehr kooperativ. Das Problem ist im Moment mit der Arbeit in der Öffentlichkeit, mit dem Anstieg der Brustkrebsrate. Viele Frauen haben eine ziemliche Angst vor der Untersuchung, man braucht eine gewisse Zeit, um ihnen die Angst zu nehmen. Sie sind sehr ängstlich – nicht ängstliche Patienten sind fast die Ausnahme. Sie sind sehr nervös, man merkt, ob jemand Angst hat oder nicht, das ist etwas, was im Gespräch heraus kommt. Es ist einfach, dass sie eine sehr große Angst vor dem Ergebnis haben und man hat fast den Eindruck, als wäre die Brustkrebsituation im Moment für die Frauen eine permanente. Das führt auch dazu, dass sie sehr motiviert sind, vor allem die jüngeren. Man muss individuell auf die Frau eingehen, es gibt kein Rezept, jede Frau ist anders.« (Fachexpertin)*

Einig sind sich die Befragten darüber, dass im Bereich der Information und Aufklärung zur Früherkennung von Brustkrebs unterschiedliche Einrichtungen, Institutionen und AkteurInnen sowie diverse Medien beteiligt sein müssen.

Als zentrale AkteurInnen werden von den FachexpertInnen die AllgemeinmedizinerInnen genannt. Sie kennen in den meisten Fällen die Familiengeschichten der Patientinnen und werden häufiger konsultiert als etwa FachärztInnen.

*»In erster Linie für mich die niedergelassene Ärzteschaft, der Ansprechpartner des Patienten, das ist der Hausarzt. Der Hausarzt muss sagen: »Frau Müller, Frau Maier, sie sind jetzt so alt, bei Ihnen ist doch eine gewisse Gefahr, in ihrer Altersgruppe, dass einmal was sein könnte, da kann man Vorsorge leisten, weil wenn man das dann einmal diagnostiziert, dann ist das, wie gesagt, in einem so frühen Stadium und ich würde das an Ihrer Stelle regelmäßig tun.« So wie halt die Vorsorgeempfehlungen sind, nicht.« (Fachexperte)*

Andere Möglichkeiten, die Früherkennung zu verbessern, sehen die Befragten in der Integration der Brustuntersuchung in die Gesundheitsuntersuchung sowie in die gynäkologische Standarduntersuchung. Einige FachexpertInnen wünschen sich, dass diese Untersuchungen von der Krankenkasse honoriert werden.

Insgesamt sind sich die befragten professionellen AkteurInnen darüber einig, dass die Patientinnen in den letzten Jahren aufgeschlossener und informierter hinsichtlich der Früherkennung von Brustkrebs sind. Einschränkend wird jedoch festgehalten, dass dies vor allem auf jüngere Patientinnen zutrifft. Ältere Frauen seien nach wie vor schwer für Früherkennungsuntersuchungen zu motivieren.

*»Die Leute, die zu uns kommen, kommen sehr spät, die kommen meistens aus eher bäuerlichen Verhältnissen. Und wenn die kommen, ist es meistens schon wirklich zu spät. Die waren 20, 30, 40 Jahre nicht beim Frauenarzt, sind aber erst 50 und 55 Jahr alt. Nicht 80 und 90. Nach der letzten Geburt sind sie nie mehr beim Frauenarzt gewesen. (...) Es gibt in ganz Oberkärnten keinen Gynäkologen. (...) Dann ist es der absolute Intimbereich, das ist einmal das Nächste. Diese Patienten haben ein riesengroßes Problem, sich einen gynäkologischen Stuhl anzuschauen, geschweige denn eine Brust untersuchen zu lassen. Es kommt auch noch dazu, dass unsere Ärzte draußen in der Ordination so gut wie selten eine Brust anschauen.« (Fachexpertin)*

Als weitere Maßnahmen zur Verbesserung der Früherkennung werden gezielte Informationen für eine Selbstuntersuchung der Brust genannt. Dies können etwa die Folder der Krebshilfe sein, die direkt in der Dusche aufzuhängen sind, Videos, die eine richtige Selbstuntersuchung zeigen oder aber Modelle von Brüsten, an denen Frauen die Selbstuntersuchung üben können.

All diese Maßnahmen haben zum Ziel, dass eine Krebserkrankung möglichst früh erkannt wird, um unter anderem die Heilungschancen zu erhöhen.

*»Meistens ist es ja so, dass der Patient erst zum Arzt geht, wenn er irgendein Symptom hat. Das ist natürlich nicht das Gelbe vom Ei, das ist keine Frage, weil in dem Moment, wo er ein Symptom hat, kann er wohl sagen, dass*

*möglicherweise Vorsorgemöglichkeiten, die er hat, nicht entsprechend genutzt wurden. Also hier gibt es selbstverständlich Verbesserungen noch und noch, das ist überhaupt keine Frage. Die Frage ist nur der Weg dorthin, wie wollen Sie das der Bevölkerung nahe bringen.»*  
(Fachexperte)

Zentral erscheint in diesem Zusammenhang noch die Einbettung der Bedeutung der Brust in einen gesellschaftlichen Kontext. Kein Organ ist von der Öffentlichkeit, den Medien aber auch in der Wahrnehmung einzelner – Frauen wie Männer – so besetzt wie die Brust. Sie steht für Weiblichkeit und Mütterlichkeit ebenso wie für Sexualität und Attraktivität, allerdings in einer oft normierenden und normierten Form. Diese Normierungen sowie die damit verbundenen Tabus würden ein wesentliches Hindernis für einen selbstverständlichen und selbstbewussten Umgang von Frauen mit ihrem eigenen Körper und ihrer Sexualität darstellen, so ein befragter Fachexperte.

*»So tabuisiert ist das Ganze noch. Die Brust ist ja ein ganz extrem kompliziertes Organ, ich*

*sage das immer bei meinen Vorträgen. Sie ist einerseits Sexualorgan, andererseits das Organ des Stillens und bei uns, in unserer Zivilisation, ist die Besetzung Sexualorgan viel zu groß, denn die Brust ist ja die Identifikation der Frau. Wenn da an der Brust irgendwas manipuliert wird, verstümmelt wird oder deformiert wird, dann ist die Gefahr, dass ich mich damit nicht mehr als Frau identifizieren kann, sehr groß, und das darf auch gar nicht sein, das ist auch tiefenpsychologisch zu erklären, und daher schiebe ich das weg und will gar nichts damit zu tun haben. Das darf ganz einfach nicht sein. Da ist eine gewisse psychologische Komponente auch dabei. Und nachdem die Brust in der Werbung immer wieder als das Sexuelsymbol hochgepriesen wird, schöne große Brüste und was weiß ich was alles, ist das sicherlich in der Bevölkerung sehr schwierig. Und Frauen, die wenig Selbstbewusstsein haben, und ich glaube das ist auch ein Faktor: die Stellung der Frau in der Gesellschaft müsste gefestigt werden, dass die Frauen viel selbstbewusster auftreten.»*  
(Fachexperte)

## 4. »Wie der Hase vor der Schlange...« – Diagnose und Therapie

Im Rahmen der Interviews mit professionellen AkteurInnen nahmen die Themenbereiche Diagnose und Therapie einen wichtigen Stellenwert ein. In vielfacher Weise wurden die unterschiedlichen Aspekte – medizinische Fragen, Wahrnehmung der Patientinnen, das soziale Umfeld – sowie strukturelle Problemlagen bei der Diagnose und Therapie von Brustkrebs behandelt. Wie bereits im vorangegangenen Abschnitt ausgeführt, kommt der Früherkennung von Brustkrebs eine zentrale Bedeutung zu. Die endgültige Diagnose »Brustkrebs« und die darauf folgenden Therapieansätze und –methoden werden nunmehr aus der Perspektive der FachexpertInnen behandelt. Wichtig erscheint in diesem Zusammenhang darauf hinzuweisen, dass jede Brustkrebserkrankung eine individuelle Erkrankung ist. Demnach ist es auch notwendig, für jede Patientin ein individuelles Behandlungsschema (basierend auf internationalen Standards) zu erstellen. Dies erfordert hohe Sachkenntnis und Erfahrung.

*»Je kleiner der Tumor, je weniger ausgebildet, desto besser ist die Diagnose.«* So wird von einem Mediziner ein »ehernes Prinzip der Onkologie« beschrieben. Tatsache ist jedoch, dass dieses Prinzip bei vielen Patientinnen nicht anzuwenden ist. Bis es zur Diagnose Brustkrebs kommt, können verschiedene Hemmnisse auftreten, die die Diagnose verzögern, wie der folgende Abschnitt zeigt.

### 4.1 »Da ist nichts, gehen Sie wieder heim.« – Probleme bei der Früherkennung von Brustkrebs

Wie die befragten ExpertInnen ausführen, ist die Diagnose von Brustkrebs nicht immer leicht. Die Hemmnisse bei einer Selbstuntersuchung durch Frauen selbst, bei der Inanspruchnahme von Früherkennungsuntersuchungen etc. wurden bereits behandelt. Sie tragen unter anderem dazu bei, dass Tumore erst zu einem späten Zeitpunkt erkannt werden. Eine weitere Ursache für eine späte Diagnose liegt jedoch auch in der

Komplexität der weiblichen Brust. Sie verändert sich mit dem weiblichen Zyklus, in der Schwangerschaft oder mit dem Alter. Sie ist eben kein »Oberschenkelmuskel«, wie eine Fachexpertin meint. Aus diesem Grund sind hohe Sachkenntnis und viel Erfahrung notwendig, um eine Diagnose stellen zu können, so die Meinung der professionellen AkteurInnen. Im Wesentlichen werden die Diagnosen durch Mammografie, Ultraschall, Tastbefunde oder Gewebeprobe erstellt. Aufgrund der vielen Brustkrebsarten oder etwa des unterschiedlich schnellen Wachstums von Tumoren ist die Befundung oftmals schwierig.

*»Was ich beobachtet habe an Verschleppungen von Brustkrebsfällen, es waren fast immer Patientinnen, die geglaubt haben, da hat sich was getan bei der Brust, sie sind dann zur Mammografie gegangen oder nur zum niedergelassenen Arzt, ob Praktiker, Gynäkologe oder wer auch immer, der hat dann gesagt: »Das ist nichts, gehen Sie wieder heim.« Und dann kommen sie nach einem Jahr, und das war schon das Karzinom damals und solche Fälle gibt es nicht nur einen, solche Fälle habe ich sehr, sehr viele gesehen.«* (Fachexperte)

Auch ein sehr dichtes Drüsengewebe kann die Entdeckung von Tumoren in der Mammografie oder im Ultraschall erschweren. Eine weitere mögliche Schwierigkeit bei der Diagnosestellung schildert folgender Fachexperte:

*»Es gibt Infiltrationen der Haut, ich kann Ihnen solche Beispiele zeigen, wo der Radiologe ein ganzes Jahr lang untersucht hat, immer wieder Mammografie, zwei Mal Ultraschall und im Endeffekt war es ein Karzinom, das die Haut infiltriert hat. Das hat man aber gesehen und die Patientin ist dann zu mir gekommen und ich habe sie sofort operiert, das war ein Karzinom, das so dicht unter der Haut war, dass er es weder in der Mammografie noch im Ultraschall gesehen hat. Oder Hauteinziehungen zum Beispiel, ganz ein wichtiges Zeichen, auch wenn sie noch so diskret ist, wenn man weiß, wie man die Haut angreifen muss, dieses Zeichen deuten kann, weil es gibt ja auch andere Einsenkungen der Haut. Aber wenn sie zum Beispiel in ihrer*

*Brust eine Verhärtung spüren und sie schieben die Haut zusammen und die Haut geht nicht nach außen mit einem Buckel, sondern sie flacht sich ab oder zieht sich nach innen ein, so ist das ein hochgradig verdächtiges Zeichen.» (Fachexperte)*

#### **4.2 »Die Mitteilung der Diagnose Krebs ist eine der heikelsten Aktivitäten.« – Das Diagnosegespräch**

Ist ein Befund erstellt und erweist sich dieser als problematisch beziehungsweise als bösartig, so müssen die Konsequenzen dieses Befundes der betroffenen Frau mitgeteilt werden. Dies ist – wie die Befragten durchgehend beschreiben – einer der schwierigsten Schritte in diesem Prozess. Viele MedizinerInnen betonen, so lange nicht von Krebs sprechen zu wollen, bis die Diagnose durch eine Gewebeanalyse endgültig bestätigt ist.

*»Ein bisschen schwierig ist die Situation, wenn die Patientin sozusagen kommt und einen verdächtigen Befund hat und dann will sie mir natürlich aus der Nase ziehen, was sie hat. Selbst wenn ich 100-prozentig sicher bin, dass sie ein Karzinom hat, sage ich ihr das nicht, sondern versuche zunächst zu sagen, das wissen wir nicht, das wissen wir erst bei der Operation. Es gab auch ein, zwei solche Fälle, wo eigentlich das Röntgenbild und alles zu einem Karzinom gepasst hat und es war kein Karzinom. Deswegen würde ich das nicht für richtig halten prinzipiell zu sagen: ›Sie haben ein Karzinom, das gehört operiert.« Das sage ich auch den Radiologen immer wieder, das sollte man nicht sagen, weil es eben solche Enttäuschungen gibt.« (Fachexperte)*

Auch eine andere Medizinerin, die im Bereich der Diagnostik arbeitet, nimmt ihren Patientinnen gegenüber das Wort Krebs nur ungern in den Mund.

*»Kann sein, dass ich zu einer Patientin sage: ›Es schaut böse aus.« Und sie sagt: ›Ich tu auch gerade zu viel.« Naja, ich sage ihr dann, sie soll schauen, dass sie bald herein kommt. Es ist kaum so, dass wer sagt: ›Sie haben Krebs.«, höchstens: ›Das schaut eher schlecht aus.«, oder: ›Das geht noch, da müssen wir aber*

*operieren, kommen sie schnell.« Und so weiter. Aber das Wort Krebs traue ich mir einem ambulanten Patienten gegenüber nicht in den Mund zu nehmen. (...) Weil ich die Reaktion danach nicht abschätzen kann.« (Fachexpertin)*

Sobald die Diagnose Brustkrebs jedoch klar ist, sei ein aufklärendes Gespräch für die Patientinnen wichtig, so die MedizinerInnen. Sie nehmen sich viel Zeit dafür, mit den Patientinnen zu sprechen. Eines der Hauptprobleme bei diesen Gesprächen sei, dass die meisten Frauen bei der Mitteilung der Diagnose Brustkrebs wie unter Schock stünden, so einer der Mediziner:

*»Die Mitteilung der Diagnose Krebs ist eine der heikelsten und wichtigsten Aktivitäten bei der Behandlung von Brustkrebs. Für mich ist es wichtig, dass wir hier sehr viel Zeit aufbringen. Es ist wichtig, der Patientin so lange ein Gespräch anzubieten, bis sie versteht, um was es hier geht. Denn Sie wissen ja, dass man bei der Diagnose Krebs ja wie der Hase vor der Schlange steht und nicht weiß, was man tut. Da versuche ich, nicht nur die Patienten selbst, sondern ihre engen Vertrauten, sei es der Ehegatte, die Kinder oder unmittelbare Verwandte und Bekannte miteinzubeziehen, wenn sie das wollen. Und ich gehe immer davon aus, dass ich hier den Patienten die Information gebe, ihm Zeit gebe, das Besprochene zu überlegen und zu verstehen, und wenn er das dann verstanden hat und weiß, warum man was und wann und wo macht und bereit ist, die Operation durchzuführen, dann wird er operiert.« (Fachexperte)*

Zentrale Bedeutung kommt in dieser Zeit sicher dem Verhältnis zwischen ÄrztInnen und Patientinnen zu. Dies betrifft sowohl das aufklärende Gespräch über die mögliche Diagnose, die Diagnosevermittlung als auch die Besprechung der Therapie und ihrer Auswirkungen. Einige Gespräche sind notwendig, um hier eine Vertrauensbasis aufzubauen und eine Entscheidungsgrundlage zu schaffen, wie ein Interviewpartner anführt.

*»Ich habe immer wieder Patienten, wo ich sage: ›Die Operation ist nicht unmittelbar am nächsten Tag wichtig, reden wir morgen drüber, reden wir übermorgen und lassen Sie die Entscheidung reifen.« Und ich habe die Erfahrung gemacht, dass das sicher das Optimalste ist, wenn sich ein Patient so unentschieden zu einer*

*Therapie begibt, dass er sich lieber noch einmal beraten soll, eine zweite Meinung einholt. Und dann, erst wenn er das akzeptiert hat, was man ihm empfohlen hat, dann wird die Therapie durchgeführt.«* (Fachexpertin)

Auch ein anderer Mediziner meint, dass ein Gespräch in der Phase der Diagnose beziehungsweise Entscheidung für eine Therapie sicher zu wenig ist. Ein wichtiger Aspekt bei diesen Gesprächen ist es jedoch, die Wahrheit zu sagen und nichts zu beschönigen.

*»Bei solch einem Gespräch muss man immer sehr vorsichtig sein und auf den Patienten abgestimmt antworten. Man kann nicht jeder Patientin das Gleiche erzählen. Man muss da sehr vorsichtig sein, was man ihr sagt. Aber man soll immer bei der Wahrheit bleiben, das ist das Allerwichtigste. Man sollte nicht beschönigen oder verharmlosen, sondern sollte alles genau sagen, damit sie vorbereitet ist. In dem Moment, wo man Misstrauen sät, ist die Beziehung zwischen Patientin und Arzt gestört. Wenn die Glaubwürdigkeit des Arztes nicht mehr gegeben ist, ist auch die Patientin verunsichert. Das ist sicherlich das Allerschlechteste, was passieren kann.«* (Experte)

Wie aus den Interviews hervorgeht, scheint es jedoch eine schwierige Gratwanderung zu sein, der Patientin einerseits die Wahrheit zu sagen und ihr gleichzeitig andererseits nicht die Hoffnung zu nehmen.

*»Da muss der oder die Betreffende selbst erst die Patientin abschätzen können, wie man sie einstuft, was man ihr sagen kann. Wie viel kann ich ihr in einem Gespräch mitteilen? Es ist sicher sehr, sehr schwierig. Solche Patientinnen kommen ja schon unter einem gewissen Aspekt zu uns, sie werden mit einem gewissen Verdacht der Diagnose zu uns geschickt, so dass sie schon wissen, was da los sein könnte. Sicherlich hoffen sie, und die Hoffnung muss man immer lassen. Das Wichtigste ist, den Krebspatienten und Patientinnen nie die Hoffnung zu nehmen, sondern auch wenn er oder sie noch so schwer krank darnieder liegt, dass man ihm oder ihr den letzten Funken Hoffnung noch lässt. Das Schlimmste ist sicher einem Patienten oder einer Patientin jegliche Hoffnung zu nehmen.«* (Experte)

Für die Position mancher Angehöriger, den Patientinnen nicht die Wahrheit zu sagen,

können die befragten professionellen AkteurInnen wenig Verständnis aufbringen.

*»Es ist auch immer noch so, dass gerade die Angehörigen sagen: ›Bitte sagen Sie ihm oder ihr ja nicht die Wahrheit. Das hält er oder sie nicht aus.« Und das ist ganz schlimm, denn ich muss, vor allem wenn die Prognose eher schlecht ist, das sagen können. Vor allem weil unter Umständen ja eine weitere Behandlung notwendig ist und weil sich der Patient oder die Patientin darauf einstellen können muss. Da herrscht noch immer eine gewisse Vogel-Strauß-Politik, das Wort Krebs ja nicht in den Mund nehmen.«* (Fachexperte)

Die befragten MedizinerInnen betonen, dass – wenn überhaupt – nur über eine umfassende Information der Patientinnen auch die Akzeptanz für die vorgeschlagene Therapie hergestellt werden kann. Ein Mediziner etwa ist davon überzeugt, dass das Erstgespräch ein Schlüssel-erlebnis für die Patientin ist.

*»Wenn man aber am Anfang einen Fehler macht, ist es für die ganze Zeit verloren.«* (Fachexperte)

Dieser Interviewpartner spricht einen weiteren wichtigen Punkt an: Sind die MedizinerInnen überhaupt dafür ausgebildet, diese Gespräche in einer für die Patientin adäquaten Form zu führen?

*»Wir Mediziner und Medizinerinnen sind da nicht geschult worden. Wir sind primär auf unsere Befunde und auf unsere technischen Dinge geschult worden und überlegen eher, ob wir noch ein Gramm mehr oder weniger Chemotherapie geben – was wichtig ist, ganz wichtig. Aber dahinter steckt etwas ganz Anderes: ›Wie gebe ich es?‹ Ich postuliere: Wie ich es gebe, modifiziert sicherlich auch die Wirkung.«* (Fachexperte)

Über die Zuständigkeit der MedizinerInnen für die psychologische Betreuung der Patientinnen gibt es wiederum unterschiedliche Standpunkte.

*»Ich gehe soweit, dass ich sage, das Gespräch mit den Patienten, auch im psychologischen Bereich, ist eine, für mich zumindest, ureigenste Aufgabe der behandelnden Ärzte! Nur dann, wenn der behandelnde Arzt mit der Patientin nicht zurecht kommt, dann wird er ihr eine weitere Möglichkeit anbieten. Ich halte es zumindest so,*

*dass ich einmal schaue, wie weit kommt die Patientin mit meiner Aufklärung, wie kommt sie also hier zurecht. Wenn ich sehe, dass sie gut zurecht kommt, dann werde ich ihr nicht unbedingt eine psychologische Beratung anbieten. Wenn ich sehe, sie kommt nicht zurecht und meine Grenzen sind irgendwo erreicht, dann werde ich ihr sagen, dass es so ein Angebot gibt. Aber ich halte es nicht für a priori notwendig, den Patienten zu sagen, neben der medizinischen müssen sie, sollen sie unbedingt mit einem Psychologen sprechen und so weiter. Sie dürfen nicht vergessen, die Patienten assoziieren den Psychologen sehr oft mit dem Psychotherapeuten, mit dem Psychiater – und die sagen dann, mir fehlt ja geistig nichts, ich bin ja völlig normal. Ich habe halt eine schwere Erkrankung, aber mit der werde ich schon fertig.» (Fachexperte)*

Hier werden möglicherweise die gängigen Vorurteile von Menschen gegen Psychologie und Psychotherapie reproduziert. Zudem bleibt die Frage offen, wie MedizinerInnen diese von einigen als so bedeutend eingestuft psychologische Gespräche führen, ohne dafür professionell ausgebildet zu sein? Falls die Patientinnen keine psychologische Unterstützung wollen, sollten nach Meinung eines Fachexperten die MedizinerInnen aber auf alle Fälle ein Netz an niederschweligen Hilfsangeboten (etwa telefonische Erreichbarkeit bei Tag und Nacht) anbieten. Diese sollen vor allem dann genützt werden können, wenn die Patientinnen mit ihrer Angst und Verzweiflung alleine sind.

*»Wenn man über solch eine schwerwiegende Diagnose spricht, muss es ein Beziehungsangebot zum Patienten oder zur Patientin geben, das heißt, man muss weiter in Kontakt bleiben. Sie oder er muss auch die Möglichkeit haben, sofort zurückzurufen oder rückzufragen, wenn er oder sie Angst bekommt. Wenn ich jemanden im Erstgespräch habe und das Gefühl habe, da sind keine Netze, besonders bei ambulanten Behandlungen, muss ich ihm oder ihr die Handy-Nummer geben, die Tag und Nacht besetzt ist. Wenn die Angst kommt, muss er oder sie die Möglichkeit haben, wo anzurufen, und wenn es mitten in der Nacht ist. Die Leute rufen selten an, aber wenn sie anrufen, ist es wichtig und es ist auch wichtig, dass er anruft, auch wenn*

*es mitten in der Nacht ist. Denn da verdichtet sich die Angst.« (Fachexperte)*

Insgesamt werden bei der Vermittlung der Diagnose Brustkrebs und bei der Begleitung der Patientin bis zur Therapie verschiedene Problemlagen sichtbar: Einerseits wünschen sich die behandelnden MedizinerInnen aufgeklärte und von der gewählten Behandlungsmethode überzeugte Patientinnen, auf der anderen Seite ist klar, dass der Schock über die – möglicherweise lebensbedrohende – Diagnose für die Patientinnen eine hochproblemmatische Situation darstellt.

*»Das Wichtigste ist der mündige Patient. Der Patient und die Patientin weiß heutzutage meist schon sehr genau Bescheid und hat sich mit dem Problem schon eine Weile auseinander gesetzt und hat sich Literatur beschafft. Das muss man akzeptieren und da muss man auch auf die Argumente eingehen. Das geht natürlich nicht in zwei Minuten und es ist zeitaufwendig. Der mündige Patient hat Vorteile, aber im Zeitaufwand natürlich auch gewisse Nachteile. Denn der will unter Umständen sehr genau vom Arzt hören: »Wie ist die Prognose und wie sieht es aus, wenn ich es so oder so machen lasse?« Da muss man sicher diffiziler auf die Wünsche eingehen.« (Fachexperte)*

Gleichzeitig besteht trotz der Bemühungen von Seiten der MedizinerInnen ein hierarchisches Verhältnis zwischen ÄrztInnen und Patientinnen. In einem Interview wird dies von einem Gesprächspartner thematisiert. Dieser wünscht sich zwar *»die Akzeptanz des Patienten als gleichwertiger Partner«*, räumt aber gleichzeitig ein, dass *»dem Patienten oft der Wille des Arztes aufoktroiert wird«*. (Fachexperte) Ein weiterer Mediziner bringt das Problem auf den Punkt:

*»Ich versuche halt die Sachen, die für den Laien wichtig sind, an den Patienten weiter zu geben und an die Laiin, wie gesagt.« (Fachexperte)*

### 4.3 »Sie ist munter geworden und die Brust ist weg.« – Operation

Die Patientin bekommt also von den ÄrztInnen unterschiedlichste Rollen zugeschrieben: Sie ist Laiin, Partnerin und soll mündig sein. Haben die Patientinnen bei der Therapie aber wirklich ein Mitspracherecht? Gibt es einen Entscheidungsspielraum? Ein gewisser Entscheidungsspielraum beziehungsweise Zeit zum Nachdenken wird Patientinnen vor allem dann zugestanden, wenn im Zuge der Operation die Amputation einer Brust zur Diskussion steht.

*»Ja, dann sagen sie irgendwas, sie wollen sich das überlegen. Dann frage ich sie, das kann man nicht gleich überlegen? Und die meisten sagen, ja, eigentlich ist das eh so, das kann man sich ja gleich überlegen, dann spart man sich eine zweite Narkose und eine zweite Operation, was ja eigentlich ein unnötiges zusätzliches Risiko an und für sich ist. Was anderes ist die Situation, wenn eine sagt, sollte eine Amputation notwendig sein, dann möchte ich zuerst einmal noch darüber reden. Das sehe ich ein und das machen wir auch so, wenn es die Patientin wünscht, aber letztendlich ist es auch das Gleiche, die Entscheidung muss sie sowieso einmal treffen und dann ist es gescheiter, man trifft sie schneller als später.«* (Fachexperte)

Die meisten MedizinerInnen holen sich deshalb – wie bereits erwähnt – bereits im Vorfeld die Zustimmung der Patientin, die Brust amputieren zu können. Dies wird von einer professionellen Akteurin kritisch hinterfragt.

*»Es ist zum Beispiel den Patienten immer eingeredet worden, alles in einer Sitzung zu machen. Das heißt, es wird das Präparat entnommen, es wird ein Schnellschnitt gemacht, und dann ist sofort eine Ablatio. Wobei das die meisten Patienten eher gerne in zwei Sitzungen gehabt hätten, das heißt, dass sie sich von der ersten bis zur zweiten Sitzung einmal mit dem Problem auseinandersetzen können – es zumindestens einmal wahrnehmen können. Sie ist munter geworden, und die Brust war weg. Obwohl sie eh damit gerechnet haben. Nur wenn es dann so weit ist, ist es, glaube ich, ein großes Problem.«* (Fachexpertin)

Offen bleibt bei dieser Diskussion die Frage, wie Patientinnen in einer solchen Ausnahme-

situation zu einer Entscheidungsfindung gelangen können. Nach der Übermittlung des Verdachts auf Brustkrebs oder der Diagnose Brustkrebs fallen viele Patientinnen in ein »schwarzes Loch«, wie dies auch unterschiedliche FachexpertInnen beschreiben.

*»Nach der Diagnose. Da ist erst mal nichts. Da bin ich in der Hand der Medizin, da krieg' ich vielleicht noch gesagt, ich muss diese und diese Behandlung machen, die mach' ich vielleicht auch noch und dann ist niemand mehr da.«* (Fachexpertin)

Die ÄrztInnen machen Vorschläge für eine Therapie, die Patientinnen können sich zwar eine zweite Meinung einholen, trotzdem sind sie meist zum ersten Mal in ihrem Leben mit dieser Situation konfrontiert.

Da das Ausmaß der Therapie – im Extremfall die Amputation einer Brust – oftmals erst bei der Operation selbst geklärt werden kann, kann sich die Patientin letztlich bei der Entscheidung meist nur auf die MedizinerInnen verlassen. Aus den Interviews mit den professionellen AkteurInnen geht aber auch hervor, dass auf die Patientinnen indirekt Druck ausgeübt wird, den behandelnden ÄrztInnen einen möglichst großen Entscheidungsspielraum zu geben.

*»Wenn man es in der Mammografie sieht, dann besprechen wir halt diese Möglichkeit mit der Patientin und ich versuche, die Patientin dazu zu bringen, dass sie, wenn man es sicher diagnostizieren kann, einer sofortigen Amputation zustimmt. Das tun eigentlich die meisten, muss ich sagen. Am Anfang ist es schon so, dass sie sagen, da müssen sie darüber nachdenken und fast alle sagen vor der Operation, ja eigentlich, wenn es notwendig ist, überlassen sie mir die Entscheidung, was zu machen ist.«* (Fachexperte)

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Bedeutung der Diagnosevermittlung einen wichtigen Stellenwert in der gesamten Behandlung einnimmt. Offen bleibt jedoch die Frage, wie viel Zeit die MedizinerInnen in ihrer Arbeitsrealität wirklich für eine intensive Kommunikation mit den Patientinnen haben.

*»Also, ich meine damit, es sollte nicht passieren, dass die Frauen mit der Diagnose so konfrontiert werden, wie ich es halt noch als junger Assistent gesehen habe: »Der Befund*

*ist positiv, Sie haben Brustkrebs, Sie kommen morgen zur Operation dran.◀ Von dem halte ich nichts, sondern ich halte davon was, dass ich ihm aus dem momentanen Wissen heraus erkläre, welches Stadium, welches Risiko der Erkrankung unmittelbar besteht und welche Therapiemaßnahmen gesetzt werden sollen. Denn ich glaube, ein Patient, der gut aufgeklärt ist und akzeptieren kann, welche Therapie gemacht werden muss, dass es bei einem Patienten, wenn er das verstanden und akzeptiert hat, postoperativ viel weniger Probleme gibt.◀ (Fachexperte)*

Die Operation selbst ist für die betroffenen Frauen eine extrem belastende Phase im Zuge der Behandlung von Brustkrebs. Obwohl die Operationsmethoden permanent verbessert werden und mehr Frauen brusterhaltend operiert werden, verliert die Operation an sich für die Frauen nicht an Schrecken. Die Operation der Brust ist zum einen ein Diagnoseschritt – etwa durch eine Gewebeüberprüfung direkt während der Operation – und zum anderen bereits der Beginn der Therapie. Sie ist für die Patientinnen mit vielen Unsicherheitsfaktoren besetzt. Oftmals kann im Vorfeld nicht entschieden werden, ob die Operation brusterhaltend durchgeführt werden kann oder ob die Brust amputiert werden muss.

Die Frage, ob brusterhaltend operiert werden kann oder nicht, ist auch für die Patientinnen schwer zu entscheiden, wie einige MedizinerInnen betonen. Viele Patientinnen würden einer Amputation auch deshalb zustimmen, da sie so eher das sichere Gefühl hätten, die Krebszellen seien restlos entfernt.

*»Die Frauen sagen, ich will meine Brust weg haben. Das hängt vom Durchsetzungsvermögen der Frau ab. Das Problem ist, die wird brusterhaltend therapiert und bei der Bestrahlung ist sich immer noch unsicher, ob und wo noch was ist. Damit lebt sie.« (Fachexpertin)*

Auch eine Vertreterin des Pflegepersonals kennt die Unsicherheit der Frauen aus ihrer alltäglichen Arbeitspraxis.

*»Dass die Frauen unsicher sind, das ist viel später, nach der Operation. Nur wenige sagen in dem Stadium vor der Operation, ich will die Brust weg haben. Sie stehen eher der Brust-erhaltung positiv gegenüber, die Unsicherheit*

*kommt eher später. Die Zeit ist zu kurz, es kommen die Nächte nach der Operation. Das ist immer eine Sache, wenn man alleine ist, wenn man schlecht schläft, dann kommen die Unsicherheiten.« (Fachexpertin)*

Diese Unsicherheit und Angst beschreibt auch eine der befragten MedizinerInnen. Sie plädiert dafür, nicht nur die medizinischen Indikatoren, sondern auch die persönlichen Wünsche und Ängste der Patientinnen in die Entscheidungsfindung für oder gegen eine brusterhaltende Operation einfließen zu lassen.

*»Ich habe heute eine Patientin da gehabt, die vor zehn Jahren brusterhaltend operiert worden ist, nach drei Jahren hat sie ein Rezitiv gehabt und sie musste amputieren, und die Aussage des Chirurgen war: ›Seien Sie froh, dass sie drei Jahre gehabt haben!◀ Da gehört eine psychologische Schulung für unsere lieben Herren Kollegen her! Jetzt hat sie auf der anderen Seite ein Karzinom, ist wieder brusterhaltend operiert worden und hat Angst! Logisch! Ich würde mich da ganz individuell nach der Frau richten und nach dem Karzinom-Typ.« (Fachexpertin)*

Unbestritten ist für die befragten professionellen AkteurInnen jedoch, dass das Alter der erkrankten Frauen eine wichtige Rolle bei dieser Entscheidung spielt. Bei jungen Frauen bekäme eine Amputation dann eine besonders problematische Bedeutung, wenn der Partner mit dieser Situation keinen Umgang finden würde, so die Überzeugung der professionellen AkteurInnen.

*»Es kommt schon auf die Altersstruktur der Patientinnen an. Es ist ja ein Unterschied, ob eine junge Frau die Brust verliert oder eine alte, da spielen so viele Faktoren eine Rolle. Da spielt die sexuelle Komponente, die hier zum Tragen kommt, eine Rolle, die Patienten haben irgendwie auch das Gefühl oder die Frauen, dass sie nicht mehr, soweit mir das mitgeteilt wird, sie nicht mehr vollwertig Frau sein können. Das ist sicherlich ein Riesenproblem, und dieses Riesenproblem sollen die Patienten nicht selbst lösen müssen, sie müssen das mit ihrem Partner lösen. Das Verständnis des Partners, ja, zu einer, ja, wenn Sie so wollen, verstümmelnden Operation, das müsste, das sollte selbstverständlich vorhanden sein. Wenn das Verständnis des Partners fehlt, ist die Frau natürlich in einer*

*besonders schwierigen Krisensituation.*«  
(Fachexperte)

Die Entscheidung für oder gegen eine Amputation habe – so einige InterviewpartnerInnen – Einfluss auf die familiäre beziehungsweise Beziehungssituation der Patientin. Allerdings hänge es stark von der Qualität der jeweiligen Partnerschaft ab, wie die Erkrankung und die Operation oder Amputation in das Leben und die Sexualität der jeweiligen Beziehung integriert werden könne, so die InterviewpartnerInnen.

*»Dieses Ereignis ist sicher ein sehr einschneidendes, weil es ja auch bis in die Sexualität, die Partnerbeziehung hinein geht. Diese Krise und Problematik macht eine Mitarbeit der gesamten Familie notwendig, um dieses Problem zu überwinden. Da spürt man schon, dass diese Diagnose einen sehr gravierenden Einschnitt im Leben der Patientin darstellt. Vor allem wenn es jüngere Frauen sind zwischen 30 und 45 Jahren, für die kann das ein Wendepunkt im Leben sein.«* (Fachexperte)

Eine weitere Interviewpartnerin meint, dass auch die behandelnden ÄrztInnen sich dieses Spannungsfeldes bewusst sind.

*»Das Problem ist aber, sie lebt in ihrem Familienverband, die hat sexuelle Beziehungen. Von daher ist es wieder immens wichtig, dass sie sich als vollständige Frau fühlt. Jetzt stehen der Operateur und die Frau und die Umgebung stehen in der Zwickmühle, was will die Frau? Was will der Mann, was will ihre Umgebung? Und das abzuchecken, selbst wenn sich alle bemühen, ist extrem schwer. Weil, ich weiß, dass da sehr viele Frauen gesagt haben, ich will eigentlich die Brust weg.«* (Fachexpertin)

Bei einigen InterviewpartnerInnen entsteht der Eindruck, dass sie das Problem der Amputation hauptsächlich an der Frage der Beziehung aufhängen, nicht jedoch darauf eingehen, was der Verlust der Brust für die Frau, für ihr Verständnis von Weiblichkeit bedeutet. Zudem fällt auf, dass die Rolle des Partners bei der Bewältigung dieser Krisensituation als sehr wichtig angesehen wird, dies jedoch bisher nicht zu einem allgemeinen Angebot der Einbeziehung der Partner in Beratungs- und Diagnosegespräche geführt hat (unter der Voraussetzung, dass dies auch dem Wunsch der betroffenen Frau entspricht). Außerdem wird seitens dieser

InterviewpartnerInnen nicht nur das Klischee reproduziert, dass Sexualität im Alter keine Rolle spiele, sondern auch der psychische und physische Verlust, den eine Amputation – auch bei älteren Frauen – zur Folge haben kann, negiert.

Wie belastend sich die Ungewissheit des Operationsergebnisses auf die Patientinnen auswirken kann, beschreibt eine Interviewpartnerin ausführlich.

*»Sobald es ihnen gelingt, das erste Mal zu läuten, kommt irgendwie die Frage: ›Habe ich meine Brust noch dabei oder nicht?‹ Dann sage ich: ›Schauen Sie einmal unter die Decke hinein.‹ ›Nein, das mache ich nicht.‹ Ich hab Patienten, die erst nach 10 bis 14 Tagen das erste Mal bei einem Verbandswechsel zusehen, vor den Spiegel hinstellen trauen sie sich aber nicht. Wobei auch oft die Männer das Problem sind. Weil sie eben sagen: ›Du bist jetzt keine Frau mehr für mich.‹ Oder die Frauen glauben, dass die Männer das denken.«* (Fachexpertin)

In diesem Zusammenhang kommt der Frage nach dem Wiederaufbau der Brust – so einige InterviewpartnerInnen – eine wichtige Rolle zu. Auch dieses Thema wird von den professionellen AkteurInnen nicht einhellig diskutiert. Für einen Wiederaufbau sprechen sich die Befragten unter anderem dann aus, wenn aufgrund der Brustamputation physiologische Probleme wie Wirbelsäulenschäden auftreten. Für den sofortigen Wiederaufbau der Brust (Primäraufbau) bei ein und derselben Operation spreche weiters, dass damit das psychische Verlustgefühl der Frauen minimiert werden könne und somit das Selbstwert- und Lebensgefühl der Frauen trotz Krebserkrankung meist deutlich weniger beeinträchtigt sei.

Im Gegensatz dazu meint ein anderer befragter Fachexperte, das Thema Wiederaufbau sollte von der »kosmetischen« Diskussion weggebracht werden.

*»Ich glaube, dass es nicht so sehr der kosmetische Defekt (bei Brustamputation, Anm. d. Aut.) ist, der die Frauen beunruhigt, sondern die Tatsache, dass sie ein Karzinom haben – das kann man mit einem Wiederaufbau nicht beseitigen, das ist das Problem.«* (Fachexperte)

Der Wiederaufbau der Brust kann entweder unmittelbar im Rahmen der Brustkrebsoperation

selbst oder eine gewisse Zeit nach der Operation geschehen. Für einen Wiederaufbau gibt es mehrere Möglichkeiten, die wie folgt beschrieben werden.

*»Der Wiederaufbau hängt von der Größe der Brust ab, man kann es auch vom Bauch, einem Bauchlappen machen. Meistens nimmt man den Latissimus Dorsi-Lappen vom Rücken her, man kann aber auch zusätzlich beziehungsweise allein Silikonprothesen implantieren.«*  
(Fachexpertin)

Laut Aussage der befragten FachexpertInnen entscheiden sich viele Patientinnen gegen einen Wiederaufbau der Brust nach einer Amputation. Die Frage, ob dies durch den Schock und die Angst durch die Diagnose Brustkrebs oder durch mangelnde Angebote oder Aufklärung bedingt ist, bleibt hier unbeantwortet. Von Seiten der behandelnden Einrichtung wird Frauen nach einer Amputation eine Brustprothese angeboten. Allerdings – so eine professionelle Akteurin – werden die Patientinnen erst sehr spät mit diesen Behelfen konfrontiert. Allein das Tragen eines BH's mit Brustprothese könne den meisten Patientinnen nicht das Selbstvertrauen und die Sicherheit vermitteln, das sie nach der Amputation einer Brust benötigen würden, so eine Expertin.

*»Die Brust ist das Zeichen, das man sieht, dass man eine Frau ist. Weil alle anderen Geschlechtsorgane sieht man bei der Frau nicht. Deswegen glaube ich, die Brust ist ein Zeichen: Ich bin eine Frau. Es ist alleine schon einmal die Haltung, die die Patienten annehmen. Ich merk dann oft, die Patienten kommen zur Physiotherapie, weil sie einen eigenartigen Buckel bekommen. Wo ich oft sage: Man merkt regelrecht, wenn die Patienten nach Hause gehen, das sind oft Frauen, die kommen gestylt, mit aufrechter Haltung und mit tiefem Decolleté ins Krankenhaus – wie die nach Hause gehn! Obwohl man das aber von außen nicht sieht, weil sie einen BH tragen mit einer Brustprothese. Und die glauben alle, das steht irgendwo. Man sieht das in den Augen. Aber es gibt tolle Sachen, das sieht wirklich keiner. Die Patienten können im Bikini herumlaufen, das sieht keiner. Aber man muss ihnen das erst einmal irgendwo klar legen. Ich durfte von Patienten Fotos machen, dass andere sehen, wie man dann*

*wirklich aussieht, ich merk schon, dass den Patienten sehr viel geholfen ist.«*  
(Fachexpertin)

Insgesamt wird aus diesem Überblick deutlich, welche Belastungen und Probleme mit einer Brustkrebserkrankung verbunden sind. Nach der Diagnose und der Operation werden eine Reihe von Therapien angewandt, die für Frauen aus verschiedenen Gründen ebenfalls belastend sind. Zum einen verlassen die Frauen nach der Operation und der operativen Nachsorge meist das Krankenhaus, die Therapien werden ambulant (stunden- oder tageweise) durchgeführt. Damit fällt ein wichtiges (medizinisches) Versorgungs- und Sicherheitsnetz weg. Sie kommen zurück in ihren Alltag und müssen sich ihr Leben – in der Krankheit und auf dem teilweise langen Weg der Gesundung – allein organisieren. Wie die befragten professionellen AkteurInnen diese Phase beschreiben und beurteilen, davon handelt das nächste Kapitel.

#### **4.4 »Wo gehobelt wird, da fallen auch Späne.« – Chemo- und Strahlentherapie<sup>9</sup>**

##### **Einleitung**

Die Chemotherapie kann entweder vor oder nach einer Operation durchgeführt werden, Strahlentherapie wird nach einer Operation angewendet. In manchen Fällen werden Krebspatientinnen auch nur mit Chemotherapie oder nur mit Strahlentherapie behandelt. Beide Therapieformen werden für die jeweilige Patientin individuell zusammengestellt und abgestimmt. Wir weisen darauf hin, dass die befragten MedizinerInnen keine konkreten Aussagen über die Folgen dieser Therapien für den gesamten Organismus machen können.

*»Brustkrebs sollte man nach bestimmten chirurgischen Kriterien im Gesunden so weit entfernen, je nachdem, ob das Brustentfernung heißt oder brusterhaltend operieren, und dann sollte man versuchen, mögliche Absiedelungen schon entweder mit der Chemo oder Bestrahlung oder mit beidem auf Null zu bringen.*

*Aber was dann im Körper weiter passiert, das kann man schlichtweg oft nicht vorhersagen.»*  
(Fachexpertin)

Für jegliche Therapieform ist es von Vorteil, wenn die Patientin der Therapie trotz oftmaliger belastender Nebenwirkungen positiv gegenübersteht. *»Wo gehobelt wird, fallen auch Späne, es gibt auch Nebenwirkungen und über die muss man mit den Patienten auch reden.«*, so ein befragter Mediziner. Trotz der Nebenwirkungen ein positives Gefühl zu vermitteln, wird von vielen befragten AkteurInnen als wichtiger erster Schritt für eine erfolgreiche Therapie gesehen.

*»Ich rede mit den Frauen in erster Linie über ihre Therapie, über die Wirkungen und Nebenwirkungen ihrer Therapie. Ich werde sicher keine prognostischen Aussagen machen. Das Gespräch ist auf jeden Fall so, dass bei jedem Patienten, bei dem eine Heilungsaussicht besteht, und das sind ja die meisten, dass das so vor sich geht, dass man den Patienten optimistisch stimmt. Das heißt, ich muss ja auf die Psyche der Patienten Rücksicht nehmen. Das ist zwar nirgends statistisch erwiesen, dass die Psyche wirklich so einen eklatanten Einfluss auf den Heilungsverlauf hat. Aber wenn sich ein Mensch fallen lässt, ist das Problem, dass dann möglicherweise ein Zusammenhang zwischen Immunsystem und Therapie besteht und dann vielleicht die Heilungsaussichten gedämpfter sind als bei jenen Patienten, die optimistisch in eine Therapie gehen.«* (Fachexperte)

Auch ein anderer Interviewpartner verweist darauf, dass der Erfolg einer Therapie nicht nur von den verabreichten Substanzen beziehungsweise von den Behandlungsmethoden abhängt.

*»Meines Erachtens hängen 50 Prozent des Gelingens der Therapie davon ab, wie gut das Team fähig ist, den Patienten oder die Patientin zu führen. Natürlich muss man die richtigen Substanzen zur richtigen Zeit geben, aber auf der anderen Seite muss eben die Begleitsituation entsprechend stimmen. Denn sonst werden die Substanzen zum einen schlechter vertragen, das kann man mittlerweile wissenschaftlich nachweisen, zum anderen gibt es dann Therapieabbrecher und Therapieabbrecherinnen, weil es mehr Nebenwirkungen gibt.«* (Fachexperte)

Im Folgenden werden die Sichtweisen der befragten AkteurInnen auf die Therapieformen

behandelt. Dabei muss vorausgeschickt werden, dass der Chemotherapie im Rahmen der Interviews mit den FachexpertInnen aufgrund ihrer oftmals sehr belastenden Nebenwirkungen mehr Aufmerksamkeit geschenkt wurde. Die professionellen AkteurInnen heben allgemein hervor, dass es im Regelfall keine Alternative zu den herkömmlichen Therapieformen gibt. Auf die Situation der Therapieabbrecherinnen wird weiter unten eingegangen.

*»Es gibt so viel Gegenpropaganda gegen Chemotherapie und Bestrahlung, da muss ich schon auch aufklärend wirken und sagen, natürlich gibt es Naturheilkunde, aber bitte nicht statt, sondern zusammen. Dass sie nicht etwas versäumen aus Zeitmangel, weil sie sagen, ich kann mich nicht sechs Wochen bestrahlen lassen – das muss man ihnen klar machen, dass es ums Überleben geht. Das ist, glaube ich, ein Anfang, da sind wir noch sehr weit.«*  
(Fachexpertin)

#### **»Eine ziemlich aggressive Therapie...« – Chemotherapie und Strahlentherapie**

Die Chemotherapie wird üblicherweise in Form einer Infusion oder oral in bestimmten Zyklen verabreicht. Wie bereits erwähnt, kann eine Chemotherapie vor beziehungsweise nach einer Operation angewendet werden. Eine Chemotherapie vor der Operation wird meist dann angewandt, wenn *»ein größerer Befund«* (Fachexpertin) vorliegt, das heißt, wenn ein großer Tumor festgestellt wird. Unbestritten ist bei allen InterviewpartnerInnen, dass die Phase der Chemotherapie für die Patientinnen sehr belastend ist.

*»Wenn eine Patientin eine Chemotherapie bekommt, dann ist es ja keine Frage, dass das auf ihr körperliches oder ihr Leistungsvermögen geht.«* (Fachexperte)

In diesem Zusammenhang scheint es wichtig darauf zu verweisen, dass die Chemotherapie die Patientinnen in eine ambivalente Situation bringt:

*»Sie müssen sich vorstellen, auf der einen Seite kriegen Sie bei der Chemo dieses hochgiftige Gift hinein und auf der anderen Seite sollen Sie Lebensenergie entwickeln, das ist ja ein irrsinniges Spannungsfeld.«* (Fachexpertin)

Die MedizinerInnen betonen vor allem die Notwendigkeit, mit den betroffenen Frauen aufklärende Gespräche über die Wirkungen und Nebenwirkungen der Therapien, etwa über den Leistungsabfall bei Strahlentherapie, zu führen.

*»Probleme gibt es natürlich auch bei der Strahlentherapie, aber das ist auch etwas, worüber man mit dem Patienten hier spricht. Weil nach einer gewissen Zeit der Therapie hat die Patientin ja üblicherweise wieder ihre normale Lebensqualität, normale Leistungsfähigkeit. Man muss den Leuten ja vor allem mitteilen, warum man therapiert, Sie können ja heutzutage einer Karzinompatientin die Diagnose Karzinom bitte nicht verheimlichen, nicht, Sie können ja doch nicht eine ziemlich aggressive Therapie wie die Strahlentherapie jemanden zuteil werden lassen, ohne dass er über sein Zustandsbild oder über seine Erkrankung nicht hinlänglich aufgeklärt ist. Die ureigene Aufgabe eines Strahlentherapeuten ist eine allumfassende Aufklärung des Patienten hinsichtlich Wirkung und Nebenwirkung.« (Fachexperte)*

Strahlentherapie und Chemotherapie erlangen vor allem bei brusterhaltenden Operationen an Bedeutung. Dies wird auch von den behandelnden MedizinerInnen unterstrichen. Die Skepsis der Frauen gegenüber brusterhaltenden Operationen ist jedoch – trotz Therapie – oftmals groß, so ein Fachexperte.

*»Das sind sogenannte organerhaltende Konzepte, die gibt es ja nicht nur bei der Mamma, die gibt's natürlich auch bei anderen Organen. Bei einem Patienten, der sagt: ›Das Organ ist nicht völlig weg, möglicherweise ist da im Randbereich des Tumors noch etwas verblieben.« Es bleibt natürlich die Skepsis, das ist keine Frage. Aber es ist die Aufgabe des Arztes, der mit dem Patienten spricht und ihn darüber aufklärt, dass die Möglichkeit heute besteht, organerhaltend zu operieren, mit dem selben Ergebnis, wie wenn man die Brust entfernen würde. Wenn das Ergebnis nicht gleich wäre, bin ich als Arzt gar nicht berechtigt, dem Patienten so ein Strahlentherapiekonzept anzubieten.« (Fachexperte)*

Sowohl die Strahlentherapie als auch die Chemotherapie zeitigen für die Patientinnen vielfältige belastende Nebeneffekte. Trotzdem nehmen viele Patientinnen diese Nebenwirkungen in Kauf. Zu nahe ist angesichts der Brust-

krebserkrankung das Wissen um die eigene Endlichkeit, um den Tod.

*»Wenn ich jetzt an die eine Patientin denke, sie hat wirklich gefleht, hat mir der Dr. X. gesagt, dass er ja alle Gifte, die er hat, rein wirft, nur damit sie das ja überlebt.« (Fachexpertin)*

Die Nebeneffekte der Strahlen- und Chemotherapie können, wie einzelne InterviewpartnerInnen anführen, oftmals durch alternative Behandlungsmethoden gelindert werden.

*»Ich führe die Homöopathie an, ich biete Naturheilprodukte an oder ein Präparat, das bei Lebermetastasen zusätzlich gut wirkt. Frauen haben Wundflächen im Mund oder Beschwerden, die durch Bestrahlung entstehen wie Verstopfung. Außerdem gibt es Gefühlsstörungen in den Beinen, da kommt so viel zusammen, Hautausschläge, Hautblutungen, ganz trockene Haut, die schon rissig wird – dazu hat im Krankenhaus keiner Zeit. Aber ich nehme mir Zeit und wir setzen uns zusammen.« (Fachexpertin)*

Ein anderer Weg, die Belastungen der Chemo- und Strahlentherapie zu reduzieren, liegt in der intensiven Beschäftigung mit der Patientin selbst, mit ihren Bildern und Erfahrungen zur Krankheit zu arbeiten. Viele Frauen haben Verwandte, Bekannte oder FreundInnen, die auch an Krebs erkrankt sind. Dieses Wissen erzeugt Wahrnehmungen, mit denen es intensiv zu arbeiten gilt, wie ein Fachexperte meint:

*»Wenn Sie heute eine Diagnose Krebs im Stadium 1B haben, ist das eine exzellente Prognose. Man macht danach Therapie, es heißt auch Krebs, aber es ist etwas ganz anderes. Man muss also die Bilder abfragen. Auch die von den Strahlentherapien. Man muss den Patienten dort abholen, wo er ist. Und das ist für mich in erster Linie zu sehen, was bedeutet das für ihn? Weniger reden, sondern viel fragen. Die Leute reden und ihre Ängste erzählen lassen. Das dauert ein wenig, aber wenn man das am Anfang macht, wenn das erste Gespräch stattfindet, dann hat man schon sehr viel gewonnen. Es gehört zu den Erfahrungen, dass die Leute zwar aufgeklärt werden, es aber nicht sind, weil sie es nicht fassen können. Das ist der an sich gute Mechanismus der Verdrängung, ohne diesen Mechanismus könnte man nicht überleben – und viele Leute verdrängen es eben einfach.« (Fachexperte)*

Anders – aber durchaus vergleichbar – beschreibt eine andere Interviewpartnerin einen notwendigen Umgang mit Brustkrebspatientinnen. Wieder geht es darum herauszufinden, wie es den Patientinnen wirklich geht.

»Ich habe mich aufs Bett gesetzt, ihr die Hand gehalten und sie gefragt: ›Wie geht es Ihnen?‹ Und dann hat sie zu weinen begonnen und sagt zu mir: ›Wissen Sie, ich bin optimal betreut worden. Man hat mir alles getan, aber kein Mensch hat mir jemals in die Augen geschaut.‹ Und das beschreiben die Patienten immer wieder, dass alles gemacht wird, den Rücken waschen und dies und jenes, nur keiner setzt sich einmal auf das Bett. Das ist ja das Nächste: auf das Bett setzen und im selben Augenkontakt sein und nicht immer von oben herab zu schauen. Weil wenn man dem Patienten in die Augen schaut, dann sieht man, wie es ihm geht. Damit ich das nicht sehe, schaue ich nicht in die Augen, dann brauche ich auch nicht handeln. So unter dem Motto läuft das für mich, muss ich ehrlich sagen.« (Fachexpertin)

Eine andere Interviewpartnerin beschreibt eine – eher seltene – Situation, wo eine Patientin ihr vermittelte, dass ihr Verhalten für sie unbefriedigend war:

»Manchmal sagen mir die Patientinnen: ›Das war nicht okay, oder: ›Eigentlich habe ich mich vernachlässigt gefühlt.‹ Eigentlich muss ich das der Patientin sagen, wieso ich sie vernachlässige, es gibt ja auch Situationen, wo ich die Patientin vernachlässigen muss im eigenen Interesse. zum Beispiel manchmal muss die Patientin ruhig liegen, zum Beispiel bei der Strahlentherapie, jedes Wort, das ich mit ihr rede, führt zu einer Kopfbewegung und wir sind daneben. Mir hat aber erst eine Patientin sagen müssen: ›Ich habe mich vernachlässigt gefühlt.‹ Seither mache ich jede Patientin darauf aufmerksam, dass ich nicht mit ihr rede. In ihrem eigenen Interesse – aber ich habe eigentlich die Rückkoppelung gehabt, eigentlich hätte ich mit ihr mehr reden sollen, dann habe ich erklärt, wieso, und seither kläre ich jede Patientin auf.« (Fachexpertin)

Auch hier zeigt sich wieder, dass die Kommunikation mit den Patientinnen ein zentrales Beziehungselement bildet. Allerdings gilt es immer wieder, diese Beziehung zu benennen,

herzustellen und zu pflegen. In diesem Zusammenhang soll kurz auf einen weiteren Aspekt eingegangen werden, auf den ein Mediziner vehement verweist. Wichtig sei es, dass das behandelnde Team einen Therapieplan macht, was aber kein Standard in den Krankenhäusern sei:

»Ich bin ein Befürworter eines wöchentlichen Stationstherapieplans beziehungsweise der grundlegenden Überlegung, ob das, was wir tun, richtig ist. Es muss jeder im Team dahinter stehen. Wenn einer im Team ist, der nicht dieser Meinung ist, muss man dies ausdiskutieren. Nicht erlaubt ist, hinterher zum Patienten irgendwie schräg was zu sagen. Das tut den Patienten sehr weh, wenn sie spüren: Aha, einer meint das, der andere meint dieses.« (Fachexperte)

Insgesamt sollen all diese kommunikativen Maßnahmen den Therapieerfolg erhöhen. Dies ist vor allem deshalb von Bedeutung, weil die Patientinnen zum Zeitpunkt der Therapien meist nicht mehr stationär im Krankenhaus sind. Die Strahlentherapie etwa wird – wie bereits erwähnt – im Bundesland Kärnten zentral in Klagenfurt durchgeführt. Auch die Chemotherapie wird ambulant – allerdings in vielen Kärntner Krankenhäusern - angeboten. Dies unterstreicht die Notwendigkeit einer regelmäßigen Kommunikation mit den Patientinnen und soll unter anderem auch verhindern, dass eine Therapie abgebrochen wird.

#### **»Richtige Therapieverweigerer haben interessanterweise meistens recht.« – Therapieabbrecherinnen**

Über das Themen Therapieabbruch und Therapieverweigerung wird im Rahmen der Interviews insgesamt nicht viel gesprochen. Ein befragter Mediziner schätzt, dass etwa fünf Prozent der Brustkrebspatientinnen die Therapie abbrechen. Im Folgenden zitieren wir seine Einschätzung dieses Themas:

»Aus unserem Bereich heraus sind es relativ wenige Therapieabbrecherinnen. Ich halte es für eine Sache der Information und Aufklärung. Es gibt sie, die Zahlen sind unterschiedlich, manchmal geht es bis zu fünf Prozent hinauf.

*Es kommt auch darauf an, was für eine Therapie – es ist nicht immer jede Therapie sinnvoll, die vorgeschlagen wird. Ich hatte jetzt gerade eine Dame in der Ambulanz, die vor einem Jahr die Therapie verweigert hatte. Eigentlich eine Standardtherapie für Brustkrebs, relativ leicht. Heute muss man ihr sagen: ›Recht hat sie gehabt.‹ Wichtig ist ja, dass die Leute noch zu Kontrolluntersuchungen kommen und dass sie nicht davonlaufen. Dass man Verständnis zeigt für die Therapieabbrecher und Therapieabbrucherinnen und die, die nicht unmittelbar das tun, was man ihnen vorschlägt. Meistens haben sie ja eh recht. Ich sehe das immer wieder, wenn ich Leute habe, die dann partout nicht wollen. Diese kommen dann trotzdem wieder, weil ich ja trotzdem nicht auf sie beleidigt bin und ihnen trotzdem anbiete, dass man sie zumindest begleitet.‹ (Fachexperte)*

Der Standpunkt dieses Mediziners überrascht, blieb doch bei der Diskussion rund um die verschiedenen Formen der Therapie der Eindruck zurück, es gäbe kaum eine alternative Möglichkeit zu den vorgeschlagenen Maßnahmen.

*›Richtige Therapieverweigerer, die sagen: ›Ich kann damit nichts anfangen.‹, haben interessanterweise meistens Recht. Was nicht geht, sind emotionale Blitzlichter, Leute die sagen: ›Ich brauche keine Therapie.‹ Es braucht eine Zeit, bis man den Leuten wirklich erklärt hat und sie dann frei entscheiden können. Und sie sollen das auch können. Sie können und sie sollen auch nur behandelt werden, wenn sie die freie Entscheidung getroffen haben.‹ (Fachexperte)*

Diese Aussage bringt wieder den Aspekt der »mündigen Patientin« in die Diskussion, welche ihre eigene Entscheidung aufgrund einer umfassenden und nachvollziehbaren Information und Aufklärung treffen kann. Dass die Entscheidung der Patientin auch gegen eine Anwendung jeglicher Therapie fallen kann und diese Entscheidung nicht automatisch und unabwendbar ihren den Tod zur Folge hat, zeigt einen bislang wenig diskutierten Aspekt von Brustkrebs erkrankung auf. Diese Entscheidung kann keinesfalls delegiert werden, wie ein Mediziner betont. Grundsätzlich sei es die Aufgabe der MedizinerInnen, eine Therapie vorzuschlagen und auch zu begründen, die Patientin kann sich dann für oder gegen diese Therapie aussprechen.

*›Was ich zum Beispiel furchtbar finde ist, wenn man jemanden fragt: ›Wollen Sie eine Chemotherapie oder nicht? Jetzt reden Sie einmal daheim mit Ihrem Mann, ob er das auch will.‹ Das ist ein völliger Blödsinn. Sie als Patientin können sich entscheiden, Chemotherapie ja oder nein.‹ (Fachexperte)*

#### **4.5 »Das Problem ist die Zeit.« – Kommunikation**

Obwohl in diesem Abschnitt bereits viel von der Notwendigkeit und Bedeutung der Kommunikation zwischen ÄrztInnen und Patientinnen die Rede war, so bleibt doch die Frage offen, wann und wie diese stattfinden soll. Denn der Großteil der befragten AkteurInnen berichtet von einem eklatanten Personal- und somit Zeitmangel bei der Betreuung von Brustkrebspatientinnen.

*›Es sind zuwenig Ärzte, sie sind auf uns als Pflegepersonal angewiesen. Was wir sagen ist Faktum und auch, was zum Beispiel Krebspatienten anbelangt, wie die Weiterbetreuung funktioniert, welches soziale Umfeld ist – sie sind auf uns angewiesen, weil sie keine Zeit haben, mit den Patienten zu sprechen. Sie haben keine Zeit dafür. Die Zeit bleibt ihnen nicht.‹ (Fachexpertin)*

Die MedizinerInnen selbst berichten davon, dass ihnen oft die Zeit fehle, den Patientinnen die Befunde zu erklären. Tun sie es doch ausführlich, so geht diese Zeit oftmals auf Kosten anderer Patientinnen oder auf Kosten der eigenen Freizeit.

*›Das Problem ist die Zeit, das Problem ist, dass wir mehr Leute sein müssten. Das Problem ist, dass man über Befunde reden muss und dass das auch Zeit braucht.‹ (Fachexpertin)*

Der Mangel an Personal und damit an Zeit für die einzelne Patientin belastet viele InterviewpartnerInnen. Sie haben den Eindruck, dass mehr und mehr die Betriebswirtschaft die Struktur der Krankenhäuser bestimmt und dass die Behandlung selbst auf ein Denken in Kostenstellen minimiert wird.

*›Ob ich jetzt für eine Patientin, weil sie Probleme hat, zum Reden eine halbe Stunde brauche oder nicht, das interessiert keinen, das ist nicht verrechenbar. Das ist mein eigenes Einbringen*

und das geht unter Umständen auf Kosten einer anderen Patientin.« (Fachexpertin)

»Was mich so traurig macht, dass die Betriebswirte, die aus ihrem Beruf heraus, sicher verständlich, sparen wollen und müssen, Druck auf uns alle machen, ja nicht zu viel Personalkosten aufkommen zu lassen.« (Fachexperte)

Klar ist, dass all die formulierten Ziele und Bedeutungen der Kommunikation mit den Patientinnen, ein Eingehen auf ihre Probleme und Bedürfnisse auch eine Kostenfrage sind. Letztlich ist es auch eine politische Entscheidung, welche Prioritäten bei der Finanzierung des Gesundheitssystems gesetzt werden, ob es etwa in Personal oder in Infrastruktur investiert.

»Wir brauchen Menschen, Schwestern, Ärzte und Ärztinnen. Wenn das Team gut da ist und wenn wir nicht überlastet sind, so ist das besser, ist ganz klar. Aber wenn man natürlich kein Geld ausgeben will (...) Das Gebäude werden wir bauen, aber ob wir dann jemals jemanden haben werden, der drin arbeitet, das ist dann die Frage.« (Fachexperte)

#### **4.6 »Also, die fallen wirklich in eine Lücke.« – Nachsorge**

Nach Abschluss der Therapie beginnen für die Patientinnen die Jahre der Nachsorge. In regelmäßigen Abständen werden Kontrolluntersuchungen durchgeführt, um zu prüfen, ob es nicht zu einer neuerlichen Erkrankung kommt. Rund um die Nachsorge eröffnen sich unterschiedlichste Problemlagen, die von den Interviewpartnerinnen umfassend diskutiert werden. Ein erster wichtiger Schritt ist es laut Aussage eines Interviewpartners, den Patientinnen den Sinn der Nachsorge zu erklären und ihnen zu vermitteln, warum trotz Abschluss der Therapie noch über Jahre hinweg ein regelmäßiger Kontakt mit den Krankenhäusern beziehungsweise mit den niedergelassenen ÄrztInnen notwendig ist.

»Die Nachsorge, auch die muss man mit dem Patienten besprechen und auch sagen, worum es in der Nachsorge geht. In erster Linie geht es darum, dass man rechtzeitig ein Wiederaufflackern der Erkrankung entdeckt, um noch medizinisch für die Patienten was machen zu

können. Das muss man ihnen ja klar sagen, sonst sagt der Patient: »Jetzt bin ich eh geheilt, was brauche ich denn eine Nachsorge.« Die Nachsorge ist natürlich ein heikles Problem, es soll nicht Ziel der Nachsorge sein, dass man einen symptomlosen Patienten durch die ganze Mühle der Diagnostik bringt, um allenfalls irgendwo eine Metastase zu entdecken. Das wäre kontraproduktiv. In erster Linie ist es wichtig, dort den Tumor zu erfassen, wo man noch etwas tun kann, ja, das ist das lokale Rezidiv auf der einen Seite, auf der anderen Seite ist es die Untersuchung der nichtoperierten Brust, weil diese Patientinnen ja ein erweitertes Risiko tragen, wenn sie schon einmal ein Karzinom in einer Brust gehabt haben, sodass sie in der anderen häufiger ein Karzinom kriegen als die Normalpopulation.« (Fachexperte)

Die Praxis der Nachsorge gestaltet sich jedoch sehr oft anders, als von den ÄrztInnen empfohlen. Umfassend werden die Probleme daraus der Behandlung entlassenen Patientinnen geschildert:

»Das zieht sich quer durch die Patientenschichten, egal welcher Ausbildungsgrad – sie glauben, sie sind gesund! Und in dem Glauben werden sie auch entlassen! Dann kommen sie und sagen: »Ich bin so müde, ich bin so blass, ich soll meinen Beruf ausüben, ich schaffe es nicht.« Dann macht man ein Blutbild und wundert sich, dass sie überhaupt noch aufstehen kann! Das kann man aber nicht dem Krankenhaus zur Last legen, weil die haben ihre Behandlung korrekt abgeschlossen. Man kann es auch nicht dem Praktiker zur Last legen, weil der hat die Ausbildung nicht gehabt. Also die fallen wirklich in eine Lücke hinein.« (Fachexpertin)

Diese »Lücke« hat unterschiedlichste Facetten. Die Patientin hat die Therapie beendet und kehrt in den häuslichen, familiären oder beruflichen Alltag zurück. Für viele Patientinnen stellt sich das Leben nach dieser Extremsituation völlig neu dar. Oftmals sind mit dieser Erkrankung und der anschließenden Behandlung ein Verlust des Arbeitsplatzes, Pensionierung, Veränderungen in Beziehungen sowie eine Änderung der Wahrnehmung der eigenen Bedürfnisse und (Lebens-)Wünsche verbunden. Es bleiben die Fragen offen, wer die Frauen in diesem Prozess begleiten kann, wer sie stützt

und auf welche Angebote und Strukturen sie zurückgreifen können, wenn sie Hilfe benötigen.

*»Weil ich glaube, dass allein die Operation und die onkologische Nachsorge sicher zuwenig ist. Die Probleme der Frauen nach Brustkrebs treten ja meistens im Alltag dann auf, und es ist schwierig, nach der Erkrankung die gesamte Palette der Probleme nach Brustkrebs durch Aufklärung zu bewältigen. Meine Erfahrung zeigt, dass es gerade ausreicht, die Patientin über die Krankheit selbst, über die Verhaltensweisen und die notwendigen Therapiemaßnahmen zu instruieren. Aber es gibt da noch so viele Faktoren, familiäre, psychosoziale Faktoren, und auch, was die Gesundheit betrifft, dass die Patienten das unmittelbar nach der Behandlung und nach der Operation, der Nachbehandlung, Chemotherapie, Strahlentherapie, dass sie das alles nicht verarbeiten können.« (Fachexperte)*

Eines der Hauptprobleme bei der Nachsorge ist die Tatsache, dass viele Frauen, wenn sie nach der Behandlung nach Hause kommen, wieder so *»funktionieren«* sollen (und dies selbst auch oft wollen), wie dies vor der Erkrankung der Fall war.

*»Für diese Frauen, da haben wir nichts. Dadurch, dass sie von daheim aus nicht als betroffen gelten soll. Sie müssen ja, wenn sie heimkommen, gleich wieder funktionieren. Und die Kinder wollen das nicht haben, dass die Mami krank ist. Das ist schon ein Problem. Und dann haben sie Angst um ihre Kinder, sie wollen nicht die Kinder und den Mann beängstigen.« (Fachexperte)*

Es ist jedoch auch eine Tatsache, dass viele Frauen diese Probleme und Belastungen für sich alleine lösen wollen.

*»Aus Erfahrung weiß ich, dass die Frauen direkt nach der Operation nur heim wollen, da sind Mann und Familie an erster Stelle, da werden so offizielle Beratungsstellen gar nicht so gern in Anspruch genommen. Das Angebot sollte schon bestehen, und es wird ja auch von den Schwestern gesagt, es gibt die Selbsthilfegruppe. Aber es wird nur einmal in Anspruch genommen, und dann wollen sie bei sich sein. Es gibt vielleicht einzelne, die eine Betreuung wünschen würden, aber der Großteil braucht die Familie. Da ist erst nachher, nach einem dreiviertel Jahr, einem Jahr, da gehen sie dann allmählich hinaus und suchen nach Rat.« (Fachexperte)*

Auch wenn die Frauen eine Beratungs- und Unterstützungsstruktur annehmen würden, so es gibt kaum Beratungsangebote für die spezifischen Problemlagen von brustkrebserkrankten Frauen, etwa bei sozialen oder beruflichen Problemen.

*»Das gleiche Problem haben wir, wo kriegen wir für Karzinompatienten einen Sozialarbeiter her? Weil jemand, der jünger ist, steht im Beruf, hat teilweise Kinder – wo kriegen wir da Sozialarbeiter her? Wie schaffen wir dafür Strukturen, weil das ist ja was, was den Patienten neben seiner Krankheit noch belastet, weil in der Privatwirtschaft kann er aus dem Beruf fliegen, er kann auch bei uns aus dem Krankenhaus fliegen. Und die meisten Patienten haben den Druck, wieder eingestellt zu werden – wie managt man das?« (Fachexperte)*

Wichtig erscheint in diesem Zusammenhang auch der Hinweis einer Interviewpartnerin, dass der Bedarf an Beratungen nicht nach den ersten Jahren der Nachsorge beendet ist. Oftmals kann es Jahre dauern, bis die Patientinnen bereit oder befähigt sind, Bedürfnisse zu artikulieren.

*»Wichtig ist die soziale Rehabilitation: Dass man mit den Angehörigen redet, dass man die Patientin wieder in das Berufsleben eingliedert und so weiter. Da sind mehrere Schritte notwendig, damit die Patientin wieder vollkommen in ihr Leben zurückfindet. Das dauert ja oft Jahre und noch länger, bis sich die Patientin mit dem Schicksal abgefunden hat und es psychisch auch wirklich verkraftet hat, dass es ihn oder sie getroffen hat.« (Fachexperte)*

Ein wichtiger Schritt bei der Nachbetreuung der vor allem immer jünger werdenden Patientinnen wäre der Ausbau der Rehabilitationsmöglichkeiten, etwa wenn sie wieder in ihr Berufsleben zurückkehren wollen. Hier wäre es an den Kassen, mehr Rehabilitationsaufenthalte zu genehmigen und die Qualität der angebotenen Rehabilitationen anzuheben.

*»Rehabilitation bei Brustkrebserkrankung. Das ist so wichtig für die Frauen, die im Arbeitsprozess stehen, das sind ja so viele Frauen. Es wird so selten genehmigt, und es ist im Programm oft sehr schlecht. Der eine braucht nur eine Lymphdrainage oder ein bisschen Gymnastik, der andere braucht ein bisschen Erholung, der andere braucht vielleicht doch während*

dieser Rehabilitationszeit eine psycho-onkologische Nachbehandlung, der andere braucht eine Familientherapie. (...) Da sind die Frauen halt vier Wochen dort, dann schwimmen sie, kriegen ein bissl Lymphdrainage und sitzen ein bissl so gruppodynamisch zusammen, was man von unseren Patienten hört. Manchen tut das irrsinnig gut, weil es ja besser ist als gar nichts. Aber man könnte das viel besser ausschöpfen und ganz einfach den Patienten mit dieser Rehab – Rehab heißt ja wiederherstellen – wesentlich mehr anbieten. Aber das ist dann wieder zu teuer, weil dann brauchen sie wieder geschultes Personal. Aber ich glaube, die ansteigende Anzahl der jungen Frauen würde das benötigen, weil sie nicht akzeptieren, dass sie krank sein sollen. Aber sie akzeptieren es, anonym irgendwo in einem Rehabilitationszentrum zu sein, das ist meine Erfahrung.« (Fachexperte)

Weiters wird von den Interviewpartnerinnen folgender Bedarf an Unterstützungsleistungen für Frauen definiert: Ernährungsberatung, Komplementärmedizin (etwa homöopathische Unterstützung), Physiotherapie, autogenes Training und andere Entspannungsmethoden, psychologische und psychotherapeutische Beratung und Betreuung etc. Diese Beratungen sollten jedoch an anderen Orten als die medizinische Nachbetreuung angeboten werden. Jene Psychologinnen und PsychotherapeutInnen, die Brustkrebspatientinnen als Klientinnen haben, kennen die Probleme der Frauen. In diesem Zusammenhang muss hingewiesen werden, dass diese Behandlung überwiegend von den Frauen selbst zu finanzieren ist.

»Was mir allerdings aufgefallen ist, dass es ein hohes Verdrängungspotential dann gibt, je länger das zurück ist. Je gesünder die Frau sozusagen ist, desto mehr ist diese Krise wirklich in einer Schublade und kaum hervorgeholt und kommt dann eher so wie in Alpträumen, über Depressionen wieder hervor, über Partnerschaftskrisen oder sonst was, das habe ich sehr häufig erlebt. Also dieses Auseinandersetzen mit der Brust war dann relativ wenig bewusst nach Abschluss der Behandlung, also da ist kaum eine Frau gekommen, die gesagt hätte, die Narbe ist jetzt so hässlich.« (Fachexpertin)

In vielen Fällen ist es aber auch die akute Angst vor dem Tod, die Frauen eine (psycholo-

gische oder psychotherapeutische) Beratungsstelle aufsuchen lassen.

»Bei meinen Beratungen steht nicht das Organisch-Körperliche im Vordergrund, sondern wirklich eigene Angst oder diese Panik: ›Erlebe ich meinen nächsten Urlaub noch, ich kann meinen nächsten Urlaub nicht planen.‹, solche Dinge, dieses Wissen und Nicht-Umgehen-können mit der Endlichkeit, wie lange man noch leben kann und ob das alles stimmt.« (Fachexpertin)

In diesem Zusammenhang rücken auch die jeweiligen Beziehungen, die Frauen haben, in den Mittelpunkt des Interesses. Sowohl die Erkrankung als auch die Nachbetreuung stellen Beziehungspartner und Familiensysteme auf eine große Probe. »Der Mann hat sie seit der Brustoperation nicht mehr nackt gesehen, das ist oft schon zehn oder 15 Jahre her.« (Fachexpertin) Es gibt, so die Ergebnisse dieser Interviews, weder in der Phase der Diagnose und Behandlung noch in der Phase der Nachbetreuung systematische Angebote für die Partner, für die Familienangehörigen oder für andere enge Bezugspersonen der erkrankten Frauen.

»Die Männer bemühen sich oft, sie lieben ihre Frau, aber wie sie die Amputationsnarbe sehen, schreckt sie das. Es gibt aber leider Gottes auch die umgekehrte Variante, die selten ist, dass sich die Frau dem Mann verweigert oder jeden Kontakt meidet, weil sie sich schämt. Ich habe auch Frauen, die sich im finsternen Badezimmer waschen, weil sie sich selber nicht anschauen können. (...) Also da gehört, glaube ich, etwas gemacht. Das wäre einmal eine Idee, Ehepaare einzuladen, und beide damit zu konfrontieren, und auch der Frau die Angst zu nehmen: ›Wenn er mich jetzt so sieht, wird er mich noch mögen?‹« (Fachexpertin)

#### **»Durch Selbstaktivität und durch Akzeptanz der Krankheit quasi ein neues Leben anfangen...« – Selbsthilfegruppen**

Im Rahmen der Interviews mit professionellen AkteurInnen wird in Zusammenhang mit Nachsorge und Unterstützungsstrukturen eine Einrichtung besonders und sehr positiv hervorgehoben: Selbsthilfegruppen nach Brustkrebs. Einige befragte FachexpertInnen heben hervor,

dass diese Selbsthilfegruppen für die teilnehmenden Frauen einen unschätzbaren Wert für den Prozess der Gesundung haben.

*»Diese Gruppe soll dazu dienen, dass die Patienten, nachdem sie etwas Abstand gewonnen haben vom unmittelbaren Schock nach der Operation, wenn ich so sagen darf, ihre Probleme artikulieren, dass sie auch lernen, die Krebserkrankung zu akzeptieren beziehungsweise die Folgen daraus zu akzeptieren. Und natürlich dadurch, dass sie sich mit dem Wort Krebs überhaupt beschäftigen, eine Akzeptanz und eine Lebenseinstellung, eine Lebensumstellung, möchte ich fast sagen, erreichen. Und das hat uns gezeigt, dass das nicht nur eine Lebensqualitätsverbesserung ergibt, sondern, wie wir auch einmal verglichen haben, diese Frauen wesentlich länger leben als solche, die das nicht in Anspruch nehmen. (...) Die Lebensqualität kann man ja schwer prüfen, aber das ist sicherlich aus der Beobachtung, aus dem subjektiven Empfinden schon so, dass diese Patienten eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität haben.«* (Fachexperte)

Die Art und Weise, wie Selbsthilfegruppen organisiert sind, können unterschiedlich sein. Manche arbeiten regelmäßig mit MedizinerInnen und Pflegepersonal zusammen, andere wiederum laden diese Personengruppe als ReferentInnen und FachexpertInnen ein. Insgesamt ist jedoch die jeweilige Arbeitsweise für die befragten professionellen AkteurInnen von weniger großer Bedeutung, zentral sei es, dass die Selbsthilfegruppen existieren. Die Bedeutung dieser Gruppen zeigt sich vor allem auch dann, wenn in Städten und Regionen keine Selbsthilfegruppen existieren und die betroffenen Frauen auf sich alleine gestellt und ohne Unterstützungsstruktur sind.

*»Wir haben gesehen, dass in vielen Gruppen, die es da gibt, eigentlich keine Homogenität besteht, sondern dass jede Gruppe für sich irgendwie die Frauenselbsthilfe nach Krebs betreibt. Sinn der ganzen Bewegung ist, dass die Frauen nach der Operation nicht in Agonie verfallen und in Tatenlosigkeit, sondern durch Selbstaktivität und durch Akzeptanz der Krankheit quasi ein neues Leben anfangen und sich durch Aktivität und Beschäftigung mit dem Problem und mit Patienten gleichen Schicksals eigentlich stärken und dadurch positiv heraussteigen.«* (Fachexperte)

Die Gruppen stützen und ermächtigen die Frauen, mit ihrer Erkrankung und Gesundung – auch etwa hinsichtlich Familie und sozialem Umfeld – einen besseren Umgang zu finden.

*»Viele Frauen haben gesagt, dass sie erst in der Gruppe gelernt haben über Krebs zu sprechen und auch daheim fähig sind, mit ihrem Gatten zu sprechen und zu sagen: ›Setz dich einmal her, schau dir meine Ablationsnarbe an.« Das ist nicht die Routine, aber das sind gute Ansätze, das Aufarbeiten ist wichtig.«* (Fachexperte)

Die Selbsthilfegruppen verstehen sich auch als Lobby für brustkrebserkrankte Frauen und thematisieren immer wieder Schwachpunkte in der Nachsorge. Etwa sollte – so auch die Meinung eines Fachexperten – der Problematik des Lymphödems nach Brustkrebsoperationen ein größeres Augenmerk geschenkt werden.

Zusammenfassend soll nochmals festgehalten werden, dass die beschriebene Lücke, in die Frauen nach dem Ende der Therapie geraten, teilweise dramatische Auswirkungen auf die Lebens- und Arbeitssituation der Frauen hat. Das Krankenhaus beziehungsweise die niedergelassenen Ärztinnen können lediglich die standardisierte medizinische Nachsorge gewährleisten.

*»Die Nachsorge ist der einzige Bereich, in dem es noch einen weißen Fleck gibt. Es gibt weitere ambulante Behandlungen. Da wäre es ganz gut, wenn es da im ambulanten Bereich eine weiteres Netz gäbe, in das man die Patientin einbinden könnte. Es wäre sicherlich gut, wenn es vor Ort noch eine weitere Einrichtung gäbe, die man der Patientin empfehlen könnte. Wenn man sich mit der Patientin mehr auseinandersetzt und die Schicksale weiter verfolgt, ist da sicherlich eine engmaschigere Führung und weitere Betreuung absolut notwendig.«* (Fachexperte)

Dieses Problem thematisiert auch eine andere professionelle Akteurin:

*»Eines der eigentlichen Probleme ist, dass die Nachsorge keine Standards hat und Frauen nicht begleitet. Dass es viel Rhetorik gibt, von psychischer Begleitung und so weiter – und in der Praxis gibt es sehr wenig. Sehr wenig. Dass man also die Rhetorik und den Großteil der Präsentation hinterfragen und analysieren*

*muss, wie die Frauen wirklich betreut werden. Dann sollte man fragen: Wie viele Frauen kommen denn in den Genuss dieser Sache?» (Fachexpertin)*

#### **4.7 »Das Mammakarzinom ist ein Beispiel, wo auch nach 20 Jahren noch was passieren kann.« – Neuerliche Erkrankung**

Das Problematische an der Erkrankung Brustkrebs ist, dass es keinen definitiven Zeitpunkt gibt, an dem die Patientin als geheilt betrachtet werden kann. Die Nachsorge geht auf diesen Umstand ein, brustkrebserkrankte Frauen haben sich auch Jahre nach der Erkrankung regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen zu unterziehen. Als besonders problematisch wird von den InterviewpartnerInnen eine neuerliche Erkrankung – im Extremfall eine Metastasierung – bezeichnet.

*»Natürlich darf man nicht vergessen, dass viele Karzinome nicht geheilt werden können, dann beginnt ja die eigentliche Problematik. Von einer Heilung wollen wir ja gar nicht sprechen, wir sollten von einer Erscheinungsfreiheit sprechen. Das Mammakarzinom ist ein Beispiel, wo nach 20 Jahren auch noch was passieren kann.« (Fachexperte)*

Nach dem neuerlichen Auftreten der Krankheit beginnt für die Patientin wieder von neuem die Therapie. Zentral sei in dieser Phase häufig die Behandlung der Metastasierung, so ein Fachexperte.

*»Für jedes Karzinom weiß man schon aus der Erfahrung den Weg der Metastasierung. Bronchienkarzinome, Prostata- und Brustkarzinome metastasieren in die Knochen. Andere wieder weniger. Die Brust metastasiert auch sehr gerne in die Leber und leider Gottes auch in die Haut, also die Hautkarzinome sind ein Problem, das sieht fürchterlich aus. Das ist ein Drama für die Patientin. (...) Es gibt auch die Metastasierung in die Leber, die Leber ist die chemische Fabrik des Körpers, das ist auch ein Sieg. Alles, was so an Schlacken, Abbauprodukten oder auch Karzinomen aufgefangen wird, wird in der Leber aufgefangen, hauptsächlich. Das sammelt sich halt dort an, über die Lymphbahnen, leider Gottes. Wir haben allerdings den*

*Vorteil, man kann mit einem Achtel Leber ganz gut leben.« (Fachexpertin)*

Obwohl der Medizin inzwischen der Weg der Metastasierung über die Lymphe bekannt ist, gibt es nach wie vor keine schlüssigen Erklärungen dafür, warum manche Patientinnen trotz Metastasen über Jahre hinweg (mehr oder weniger) beschwerdefrei leben.

*»Wenn die zweite Brust erkrankt, kann ich sie heilen, wenn ich Glück habe. Wenn sie metastasiert ist, ist sie unheilbar und stirbt am Karzinom irgendwann einmal. Oder an was anderem früher, wobei man da auch nie weiß, wann sie stirbt, da kann man sich auch gewaltig täuschen. Die längste, die ich behandelt habe mit einem metastasiertem Karzinom, ist eine Patientin, die jetzt 58 ist, seit 25 Jahren ein metastasiertes Mammakarzinom hat, histologisch nachgewiesen, Knochenmetastasen etc. Später, als die Metastasen wieder gekommen sind, haben wir sie mit anderen Hormonen behandelt, inzwischen hat sie zwei Mal Chemotherapie gehabt. Zur Zeit hat sie keine Hinweise auf Metastasen und lebt beschwerdefrei. Sie hat damals ein kleines Kind gehabt, wo sie Angst gehabt hat, dass sie das nicht erwachsen werden sehen wird – und in Wirklichkeit ist das Kind heute verheiratet und ist schon selbständig. (...) Das ist die Vielfältigkeit des Karzinoms, es gibt solche Fälle und wir wissen nicht, warum das so ist.« (Fachexperte)*

#### **4.8 »Auf den Tod warten...« – Sterben und Sterbebegleitung**

In vielen Fällen kann jedoch trotz bester Behandlungsmethoden die Metastasierung nicht eingeschränkt werden. In diesem Fall kommt es zu einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes der Patientin.

*»Der Patient muss sich ja primär erst einmal mit der Diagnose auseinandersetzen. Das Problem der Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod kommt meist erst eher später, wenn es zu einem Rezitiv oder einer Metastasierung kommt oder zu einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes. Dann langsam realisiert er, dass eine weitere Behandlung jetzt unter Umständen nicht mehr den gewünschten Erfolg zeigen wird.*

*Und dass er sich letztendlich mit dem eigenen Schicksal und dem Tod auseinandersetzen muss. Auch das ist wichtig. Hier gehört die Einbindung der Schwestern, des Pflegepersonals und der behandelnden Ärzte dazu.» (Fachexperte)*

Die Phase, in der klar wird, dass die Patientin die Brustkrebserkrankung nicht überleben wird, ist für alle Beteiligten eine dramatische und extrem belastende. Einige InterviewpartnerInnen betonen, dass es gerade in dieser Zeit wenige Stützungsstrukturen gibt, weder für die Patientin und ihre Angehörigen noch für die MedizinerInnen und das Pflegepersonal.

*»Nur – es gibt keine Standards, es gibt keine Vernetzung, und es gibt auch keine differenzierte Information, die auch zulässt zu sagen: Man kann da daran sterben. Und ich kann da wirklich mit 40 daran sterben. Und wie sterbe ich jetzt am Besten? Oder wie lebe ich, bis ich sterbe? Aber dass man das benennt!« (Fachexpertin)*

Die wenigen InterviewpartnerInnen, die sich in den Interviews mit Sterben und Tod auseinandersetzen, messen einer professionellen Sterbebegleitung große Bedeutung bei. Dies betrifft etwa die Betreuung der Patientin auf psychologischer Ebene ebenso wie die Anwendung von Schmerztherapie.

*»Es kommt ja immer mehr und mehr die Lebensqualität in den Vordergrund. In puncto Mortalität sind wir ja schon ziemlich am Limit beziehungsweise wird sich da in nächster Zeit nicht mehr allzuviel abspielen. Das, was weitaus mehr im Vordergrund steht, ist die Überlebensqualität, dass man Patienten und Patientinnen, die einige Monate oder Jahre zu leben haben, dass man ihnen in der Zeit die bestmögliche Überlebensqualität anbietet. Das ist sicherlich das derzeit wichtigste Ziel.« (Fachexperte)*

Mehr und mehr tritt in dieser Phase die Bedeutung des Gesprächs in den Vordergrund.

*»Denn es ist nichts schlimmer, als wenn man auf den Tod wartet, es vielleicht gar nicht weiß, dass man auf den Tod wartet, weil es gar nicht die Gesprächsbasis gibt, die aufbauenden Gespräche bitte, nicht das Einzelgespräch, den Patienten vorbereitet, und ihm noch eine Lebensqualität vermittelt, was Schmerztherapie betrifft und so weiter.« (Fachexperte)*

Wie bereits bei der Darstellung der Therapie festgehalten, beschreiben die professionellen

AkteurInnen den Umgang mit den Patientinnen persönlich umso belastender, je jünger diese Patientinnen sind. Eine junge Frau auf den Tod vorzubereiten und sie dabei zu begleiten ist sicher eine der schwierigsten Aufgaben, so die folgende Interviewpartnerin:

*»Manchmal ist das sehr schwierig, je jünger die Patienten sind, desto schwieriger ist es, und ich muss ehrlich sagen, ich bin sehr für Hoffnung machen und nicht aufgeben, aber wenn mir eine Patientin signalisiert, sie kann nicht mehr, sie will nicht mehr, so wie jetzt eine sehr junge Patientin, die nach einem Mammakarzinom Metastasen in beiden Augen gehabt hat, und Hirnmetastasen, dann muss ich schon so weit gehen und sagen: ›Okay, ich begleite Sie. Ich helfe Ihnen, so lange Sie mich brauchen.‹ Weil da kann ich nicht sagen, das wird schon weggehen, das wäre gelogen, das kapiert sie auch. Aber das ist die härteste Variante, einer jungen Frau mit zwei Kindern zu sagen: ›Ich akzeptiere es, dass sie nicht mehr können!« (Fachexpertin)*

Nicht alle MedizinerInnen halten es jedoch für sinnvoll, den Patientinnen die Wahrheit zu sagen.

*»Das Einzige, was mich, wie gesagt belastet, ist die Situation einer Patientin, wenn sie von mir therapiert wird, ich weiß, sie wird schlechter, irgendwann einmal versagt die Therapie, und die Dauer ist vielleicht ein Jahr oder zwei, aber dann kommt der Punkt, wo es schlechter wird. Und ich kann der Patientin nicht sagen: ›Jetzt warten sie eine Zeit lang und dann werden die Metastasen wieder kommen.‹ Das versuche ich dann zu umschreiben, weil ich es einfach nicht übers Herz bringe, der Patientin zu sagen: ›Sie werden an dem sterben, es ist nur eine Frage der Zeit, die Therapie geht eine Zeit lang und dann kommt die nächste Therapie und dann die nächste.‹ Nicht, dann verzweifeln die Leute!« (Fachexpertin)*

Eine andere Befragte hat in dieser Frage eine eindeutige Haltung. Sie änderte ihren Umgang mit Sterbenden aufgrund eines einschneidenden Erlebnisses und versuchte gleichzeitig, sich durch zusätzliche Ausbildungen eine professionelle Basis für Sterbebegleitung anzueignen.

*»Der hauptausschlaggebende Punkt, warum ich diese Hospizausbildung gemacht habe, war:*

*Ich hatte eine Patientin mit einem Mammakarzinom, sie ist kurzzeitig später auf unsere Station zum Sterben gekommen. Und dann hat sie mir gesagt: ›Und Sie haben mir gesagt, ich werde wieder gesund. Und Sie haben mich angelogen.‹ Und das hat sie mir klipp und klar ins Gesicht gesagt. Und das war das, wo ich mir gedacht habe: ›Das kann es nicht sein.‹ Ich werde das nie mehr machen. Und ich sage jeder einzelnen Patientin, dass sie nicht mehr gesund wird und dass sie sterben wird. Ich kann nicht sagen, in welchem Zeitraum, aber das ist beinhart. Es gibt viele Patienten, die mich dann Tage, Wochen,*

*keines Blickes mehr würdigen. Weil es ist hart, wenn man gesagt kriegt: ›Sie werden nicht mehr gesund.‹ Sie ist 40 Jahre alt, die Kinder sind grad groß, und im Prinzip ist da unten nichts mehr in Ordnung und man wartet nur mehr, bis das Karzinom in die Aorta einbricht und die Patientin verblutet. Der kann ich nicht sagen, dass sie wieder gesund wird. Nur es ist so, ich habe aufgrund dessen auch sehr viele positive Erfahrungen gemacht. Oft, nachdem die Patienten gestorben waren, sind die Angehörigen zu mir gekommen oder sie haben mich angerufen und sich bedankt für meine Ehrlichkeit.‹ (Fachexpertin)*

## 5. Verbesserungsvorschläge der befragten FachexpertInnen

In den Interviews und Workshops mit den professionellen AkteurInnen wurden eine Reihe von Verbesserungsvorschlägen formuliert, die unterschiedliche Bereiche, mit denen (brustkrebs-erkrankte) Frauen konfrontiert sind, tangieren. In diesem Kapitel werden nunmehr diese Vorschläge zusammengefasst und den verschiedenen Aktionsfeldern (Patientinnen, Angehörige, MedizinerInnen, Pflegepersonal, medizinisches System, Ausbildung, Finanzierung etc.) zugeordnet.

### **Zusammenarbeit, Kommunikation und Kooperation bei der Behandlung von brustkrebs-erkrankten Frauen**

In vielen Interviews wurden unterschiedlichste Formen der Zusammenarbeit zwischen den Professionen thematisiert beziehungsweise Mängel bei der Zusammenarbeit herausgearbeitet. Ein erster Aspekt betrifft die Zusammenarbeit aller mit Brustkrebs befassten MedizinerInnen. Diese treffen sich jährlich zu österreichweiten Konsilien, um Standards bei der Behandlung von Frauen

zu diskutieren und definieren. Auch innerhalb von Kärnten treffen sich die an der Behandlung von Brustkrebs beteiligten MedizinerInnen zu Arbeitskreisen, um etwa Therapiepläne für Patientinnen abzustimmern.

*»Es gibt also eine sehr intensive Kommunikation. Einmal innerhalb der Landesanstalten, die wird seit 15, beinahe 20 Jahren gelebt. Man sucht gemeinsam die Krankenanstalten auf und dort sind fixe interdisziplinäre Konzile oder Arbeitskreise eingerichtet. Und in diesen Arbeitskreisen wird nach Möglichkeit ein Therapieplan für die Patientin festgelegt, weil die Therapie einer Mammakarzinompatientin besteht ja zumeist nicht nur aus der Operation, sondern besteht auch aus einer Kombination der drei Säulen der Onkologie, das ist die Chirurgie, die Strahlentherapie und das ist die interne Onkologie, sprich Chemotherapie. Darüber hinaus haben wir solche Arbeitskreise auch in den Nichtlandes-krankenanstalten, wir haben also den permanenten Kontakt auch mit dem Operateur im niedergelassenen Bereich, der sich mit uns zumindest telefonisch vorher über ein Therapiekonzept ins Einvernehmen setzt.« (Fachexperte)*

Die befragten AkteurInnen betonen die Notwendigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit, allerdings sei sie derzeit noch sehr auf den medizinischen Bereich beschränkt. Die regelmäßige Zusammenarbeit mit PsychologInnen, PsychotherapeutInnen oder mit SozialarbeiterInnen und Integration dieser Personengruppe in den Behandlungsprozess sei noch nicht in allen Krankenhäusern Standard.

*»Rhetorisch ist das Thema Vernetzung schon gut verankert, also jeder würde sagen, das sei ja ganz wahnsinnig wichtig. Aber meine Erfahrung ist, dass das noch sehr wenig durchgeführt wird. Auch eine Haltung von gegenseitiger Anerkennung ist wichtig. Wirklich zu denken, es ist eine Bereicherung, dass wir uns unterhalten, und vielleicht können wir sogar zusammen was verändern, das allen nutzt. Was nicht nur meinen eigenen Wert erhöht und ihren schwächt. Also auch die Methode, wie man da zu einer gegenseitigen Stärkung für ein gemeinsames Ziel kommen könnte, das ist noch sehr in den Anfängen.«* (Fachexpertin)

Ein weiterer Bereich, der noch nicht optimal gestaltet ist, betrifft die Kommunikation und Kooperation mit den AllgemeinmedizinerInnen. Sie sind die ersten AnsprechpartnerInnen der Frauen. Ihnen käme eine wichtige Rolle sowohl in der Früherkennung als auch in der Nachsorge zu. Es gibt jedoch keine formalisierten Kooperationen zwischen den Krankenhäusern, den niedergelassenen ÄrztInnen und den AllgemeinmedizinerInnen.

*»Da bin ich jetzt der Meinung, dass die Allgemeinmediziner prinzipiell ja für jene Gruppe der Patienten, die keine Vorsorgeuntersuchungen wollen, da sein sollten. Denn Frauen, die selbst aktiv sind, die brauchen keinen Hausarzt. Die gehen selbst dorthin, wo sie wollen. Das ist meine Erfahrung. Aber die praktischen HausärztInnen hätten die wichtige Aufgabe, die, die das verheimlichen wollen, dementsprechend zu motivieren. Wenn sie einmal wegen Grippe hinkommen, sie auch bezüglich der Brust anzusprechen und zu untersuchen, denn es gibt immer wieder Fälle, die x-mal beim Hausarzt waren wegen Zucker oder wegen Blutdruck messen, aber nie hat einer gesagt: ›Darf ich einmal Ihre Brust anschauen?‹ oder: ›Haben Sie da überhaupt schon eine Untersuchung gemacht?‹ Und*

*dann haben sie riesige Tumore, weil vor allem ältere Damen das aus Scham verheimlicht haben. Und ich glaube, dass auch die Hausärzte miteinbezogen sein sollen und es ist auch so, dass sie auch zuschicken und dass Frauen vielerorts über die praktischen Ärzte in die Ambulanzen oder zu den Radiologen in die Praxis kommen.«* (Fachexperte)

Eine vermehrte Einbindung der AllgemeinmedizinerInnen in die Brustkrebsfrüherkennung und Nachsorge müsste aber auch Gegenstand einer berufspolitischen Diskussion sein.

*»Das zweite ist, dass natürlich auch der gute Hausarzt seine Patienten ja normal kennt. Es ist schon richtig, dass die Patienten auch sehr stark fluktuieren, aber der Hausarzt hat die Familienanamnese, er kennt die Risikopatienten am ehesten und könnte sie motivieren. Das wäre das Ideale, wenn das allgemein überhaupt über die Hausärzte ablaufen könnte. Wie man die Hausärzte dazu motiviert, weiß ich nicht. Ob es eine Position zur Verrechnung geben müsste, oder ob er das idealistischerweise machen müsste – das ist eigentlich in so einem Extrem noch nie diskutiert worden und bedarf auch einmal einer berufspolitischen Diskussion.«* (Fachexperte)

Eine vermehrte Zusammenarbeit würde auch im Interesse der niedergelassenen ÄrztInnen und der AllgemeinmedizinerInnen sein, so ein Fachexperte.

*»Und ich würde glauben, dass die Zusammenarbeit zwischen praktischen Ärzten, Fachärzten, Spitalsärzten und allen, die sich um diese Damen kümmern, verbessert werden muss. Man muss das ja einmal klar sagen, dass das nicht nur wir Spitalsärzte sind, sondern auch die praktischen Ärzte, die ja einen Grossteil der Psycho-Onkologiearbeit machen und das auch oft gar nicht wissen, dass sie das machen, aber sie machen es ganz einfach.«* (Fachexperte)

In einigen Interviews wurde die Rolle der Ärztekammer angeschnitten. Hier gibt es zwar keine unmittelbare Kooperation und Kommunikation bei der Behandlung und Nachsorge von Brustkrebs, allerdings könnte die Ärztekammer eine wichtige Rolle bei der Früherkennung spielen. So etwa sollten die berufspolitischen VertreterInnen der Ärztekammer mit den VertreterInnen der Kärntner Gebietskrankenkasse

einen Vertrag über die Übernahme der Kosten für die Brustuntersuchung abschließen. Dieser Vertrag sei aber momentan kaum zu realisieren.

*»Bei der jetzigen finanziellen Situation der Krankenkassen wird da wahrscheinlich auch kein Vertrag abzuschließen sein. Das ist leider ein Rückschritt. Der Mutter-Kind-Pass ist ja auch verloren gegangen, obwohl er ja sicher einer der besten Einführungen gewesen ist. Aber auch der ist den Einsparungen zum Opfer gefallen. Das ist leider traurig und ist so. Trotzdem muss man immer darauf hinweisen, dass die Brust genau so zur gynäkologischen Untersuchung dazu gehört wie Spiegeleinstellung oder Ultraschall auch inkludiert sind. Da muss man erstens mit den Niedergelassenen reden. Mit den Praktikern reden und aufklärend mit Fortbildungsveranstaltungen an die Bevölkerung herantreten. Das ist ganz, ganz wichtig.«* (Fachexperte)

Weitere Kommunikations- und Kooperationsstrukturen gibt es zwischen den MedizinerInnen und den Selbsthilfegruppen. Hier funktionieren die Kooperation und die Kommunikation gut. Für jene Regionen, in denen es keine Selbsthilfegruppen gibt, bliebe die Frage offen, welche Rolle die Krankenhäuser bei der Initiierung und Gründung von Selbsthilfegruppen spielen könnten. In einen strukturierten und formalisierten Kommunikations- und Kooperationsprozess aller AkteurInnen, die an der Behandlung und Betreuung von brustkrebserkrankten Frauen beteiligt sind, müsste auch die Krebshilfe einbezogen werden.

Insgesamt ist festzuhalten, dass die Kooperation und Kommunikation der AkteurInnen am besten im Bereich der Diagnose und Therapie von Brustkrebs funktionieren. Lücken wurden von den InterviewpartnerInnen in der Früherkennung sowie in der Nachsorge definiert. Die Lücken werden umso größer, je weiter die Patientinnen von den Zentren entfernt wohnen. Die BewohnerInnen der ländlichen Regionen oder der Seitentäler können nicht in dem Maße auf vernetzte Strukturen zurückgreifen, wie dies in den Ballungszentren der Fall ist. Hier ist sicher der größte Bedarf an Verbesserung zu verorten.

### **Supervision, Coaching und psychologische Beratung und Begleitung**

Fast alle InterviewpartnerInnen haben Verbesserungsvorschläge zur Erhöhung der Qualität ihrer Arbeit formuliert. Die von einzelnen InterviewpartnerInnen beschriebenen Vorschläge gehen jedoch über jene Standards hinaus, die auf der medizinischen Ebene diskutiert beziehungsweise eingehalten werden, etwa die Art und Weise der Behandlung, der Dokumentation etc.

Als zentrale Punkte sind die Bereiche Supervision, Coaching und psychologische Beratung und Begleitung für MedizinerInnen und Pflegepersonal zu nennen. In vielfacher Weise wurde klar, dass die Arbeit in der Früherkennung, in der Diagnose und Therapie sowie in der Nachsorge und – im Extremfall – bei der Sterbegleitung für die betroffenen Berufsgruppen zum Teil mit großen Belastungen verbunden ist. Der Umgang mit diesen Belastungen ist sehr unterschiedlich. Während einige InterviewpartnerInnen sehr wohl auf eine notwendige Unterstützung (etwa Supervision) verweisen, betonen andere – in erster Linie MedizinerInnen –, alleine mit dieser Arbeitssituation zurecht zu kommen. Diese verschiedenen Positionen werden zusammen mit den daraus resultierenden unterschiedlichen Handlungsstrategien in der Folge dargestellt.

*»Ich habe den Wunsch nach Supervision nicht, ich bin schon seit 30 Jahren dabei, und habe das eigentlich nicht so empfunden, so schwer empfunden, wie es vielleicht für Außenstehende ist. Ich orientiere mich also doch in erster Linie an der Medizin, die ich den Patienten bieten kann. Das ist für mich also das, woran ich mich orientiere. Nach Möglichkeit versuche ich natürlich, wenn Sie so wollen, einmal abzuschalten. Das muss sein, das hilft nichts, man kann sich nicht mit jedem einzelnen Patienten, vor allem mit einem, der in einem fortgeschrittenen Tumorstadium ist, permanent identifizieren. Sonst kannst du ja nicht mehr leben. Und das ist sicherlich ein Problem, aber bisher bin ich mit diesen Problemen für mich selbst relativ gut fertig geworden. Es kommen dann immer wieder so Zeichen, so Zeiten, da entwickelt sich doch eine gewisse Hypochondrie, Sie haben*

*dann selbst auch irgendwelche Symptome, aber das geht auch wieder vorüber. Das Empfinden, dass ich jetzt unbedingt eine Supervision brauche, ich rede nur für mich, das habe ich eigentlich nie gehabt.» (Fachexperte)*

Neben diesen dezidierten Ablehnungen gibt es, selbst bei der Artikulation eines Bedarfs an Supervision, oftmals finanzielle, organisatorische oder personelle Argumente, die einer Realisierung dieses Wunsches entgegenstehen.

*»Wenn Sie da die Supervision ansprechen, dazu haben wir derzeit keine Möglichkeit. Aber es wird wahrscheinlich notwendig werden, diesbezüglich eine Möglichkeit zu schaffen und den Mitarbeitern, falls notwendig, eine solche Begleitung anzubieten.« (Fachexperte)*

Ob eine Supervision möglich ist oder nicht, ist von Krankenhaus zu Krankenhaus verschieden. Die Notwendigkeit einer Supervision wird von einzelnen der befragten InterviewpartnerInnen jedoch nicht bezweifelt.

*»Wir haben keine Supervision, weil also bisher noch niemand an mich herangetreten ist und gesagt hat: ›Ich brauche jetzt unbedingt eine Supervision.«, aber Ansätze des Wunsches zu einer Supervision haben wir schon diskutiert, die sind vorhanden. Für mich ist das Thema sicherlich nicht zu Ende, diesem Wunsche werde ich sicherlich nachkommen. Die Frage ist nur jetzt auch wieder eine Zeitfrage, wann kann man das machen, sind die Leute auch bereit, ihre Freizeit für so etwas zu opfern. Es wird natürlich eine Frage sein der Betroffenheit des Einzelnen, wie sehr wird der mit seinen Problemen im Umgang mit solchen Patienten fertig oder nicht. Aber prinzipiell lehne ich eine Supervision überhaupt nicht ab und stehe dem Ganzen positiv gegenüber, wenn einer oder Teile der Mannschaft den intensiven Wunsch in der Richtung an mich heran bringen.« (Fachexperte)*

Eine Interviewpartnerin beschreibt, dass die Arbeit mit Brustkrebspatientinnen etwa beim Pflegepersonal drastische Auswirkungen hat, Supervision könnten sie jedoch nicht in Anspruch nehmen.

*»Es gibt zum Beispiel bei uns sehr viele Schwestern, die träumen in der Nacht, die werden munter, die sehen sich selber als den Patienten, die Brust abgenommen und sonstiges. So arbeiten bei uns die Schwestern auf der Stati-*

*on. Aber wenn ich einmal psychisch so bin, dann kann ich keinem Patienten mehr helfen, glaube ich.« (Fachexpertin)*

Es muss jedoch möglich sein, Supervision und Coaching innerhalb der bezahlten Arbeitszeit zu absolvieren, auf keinen Fall sollte dies im Freizeitbereich angesiedelt sein, so einige der befragten AkteurInnen.

*»Ich habe durch meinen Psychologen, der die Patienten betreut, selbst auch ein bissl ein Coaching und ich habe Seminare besucht. Und natürlich wird auch unter dem Personal, mit Schwestern und Kollegen, Supervision betrieben. Vielleicht noch zu wenig, das sollte sicher notwendigermaßen gesteigert werden, aber der betriebliche Ablauf erlaubt es oft nicht, da würde ich glauben, da muss man anpacken, dass hier dementsprechend mehr Zeit gewonnen wird und dass auch die Strukturen im Haus verbessert werden, dass diese Supervision etwas besser abläuft.« (Fachexperte)*

### **Verbesserung der Ausbildung, Fort- und Weiterbildung**

Einige der befragten AkteurInnen sehen einen großen Bedarf an Verbesserungen der Ausbildung: Dies betrifft das Studium, die Turnuszeit sowie die laufenden Fort- und Weiterbildungen für ÄrztInnen. In diesem Zusammenhang wird häufig auf die fehlende psychologische Ausbildung der MedizinerInnen verwiesen. Für die so häufig thematisierte, notwendige Kommunikation mit den Patientinnen seien eine umfassende psychologische Ausbildung sowie spezifisches Kommunikationstraining unabdingbar.

Diese Bereiche müssten auch in der universitären Ausbildung und im Turnus fixer Inhalt sein. Obwohl die von der Ärztekammer organisierten Fort- und Weiterbildungen durchaus in Richtung Kommunikation gehen, sehen einige InterviewpartnerInnen hier noch massiven Verbesserungsbedarf, etwa im Bereich der Diskussion frauenspezifischer Aspekte von Gesundheit und Krankheit.

*»Es gibt einen immensen Bedarf an Trainings und Seminaren. Das wird immer mehr. Obwohl in unseren Seminaren in erster Linie Frauen – Schwestern und Ärztinnen – sind. Das ist ein*

*interessantes Phänomen, das sich aber leicht erklären lässt. Denn diese Seite der Ganzheitlichkeit ist etwas eher Weibliches. Männer haben das im Laufe ihrer Sozialisation verloren oder verlernen müssen. Es kommen natürlich immer mehr neugierige männliche Teilnehmer dazu – es wird schon.» (Fachexperte)*

### **Angebote für Angehörige**

Auch im Bereich der Angebotsstruktur für die Beratung und Betreuung der Angehörigen sind enorme Verbesserungen notwendig. Wie bereits ausgeführt wurde, wird von den Angehörigen und Familien zwar erwartet, dass sie sich um die erkrankten Frauen kümmern und sich mit ihnen auseinander setzen. Es gibt kaum Konzepte, geschweige denn funktionierende Strukturen, wie Angehörige selbst dabei unterstützt werden könnten, mit den Belastungen umzugehen. Der Bedarf an Beratung und Betreuung wird von den Befragten eindeutig gesehen. Angebote könnten mehrere Ebenen betreffen: Zum einen wird ein Informationsbedarf festgestellt. Informationen über bereits vorhandene Unterstützungsleistungen (etwa Hauskrankenpflege, Unterstützung bei der Weiterführung des Haushaltes, Pflegegeld) sind nicht sehr weit verbreitet. Zum anderen fehlen konkrete Beratungseinrichtungen für soziale und psychische Probleme von Angehörigen. In diesem Zusammenhang sei auch eine Änderung einer gesellschaftlichen Haltung notwendig, so ein Interviewpartner. Dies betrifft insbesondere die Bilder und die Rollen, die den Ehemännern, Partnern und Freunden zugeschrieben werden (etwa auch, dass Männer keine Beratung in Anspruch nehmen würden). Es setzt zudem einen Einstellungswandel voraus, Männer, Kinder oder nahe Angehörige als indirekt Betroffene wahrzunehmen.

*»Es ist sicherlich viel Arbeit. Das Ganze hat sich in der Geburtshilfe ja genau so abgespielt, dass der Partner, Lebensgefährte oder sonst irgendein Angehöriger mehr und mehr mit einbezogen worden ist. Was am Anfang auf Ablehnung stieß. Aber all diese psychologischen Therapieansätze sind sehr aufwendig an Personal und Zeit. Damit muss man sich erst auseinander setzen. Es ist sicherlich sehr viel Arbeit, aber es*

*ist Arbeit, die dem Patienten und der Patientin sehr viel bringt. Das ist sehr wichtig und eine sehr wichtige Aufgabe.« (Fachexperte)*

Eine Vielzahl von Verbesserungsvorschlägen bezog sich auf die Verbesserung der Standards bei der Arbeit mit brustkrebserkrankten Frauen. Auf diese wird im nächsten Abschnitt eingegangen.

### **Verbesserung der personellen und räumlichen Infrastruktur**

Die Verbesserung der Infrastruktur – sowohl das Personal als auch das räumliche Angebot betreffend – ist ebenfalls ein wichtiges Anliegen der professionellen AkteurInnen. Auf die Notwendigkeit der Personalaufstockung wurde bereits in den vorangegangenen Abschnitten eingegangen. Aber auch Investitionen in räumliche Infrastruktur seien notwendig. Als Beispiel wurden hier oftmals fehlende oder mangelhafte Räumlichkeiten für sterbende Patientinnen oder der fehlende Intimbereich für erkrankte beziehungsweise in Therapie befindliche Patientinnen genannt (etwa fehlende Intimräume für Frauen, die sich einer Chemotherapie unterziehen).

*»Mein dringlicher Wunsch wäre, dass man besonders jene Patienten, die das Pech haben, nicht das Glück haben, die Krankheit zu überstehen, dass man die in wesentlich kleineren, organisatorischen Einheiten behandeln könnte und ihnen die Zuwendung geben könnte, dass die noch verbleibende Zeit verbringen können. Mit dementsprechenden adäquaten Behandlungsmöglichkeiten von Personal, und zwar sollte ein ganzes Team zur Verfügung stehen, von geschulten onkologischen Schwestern, über Ärzte, Psychologen, Psychoonkologen, auch Geistliche meinetwegen, und dem Patienten, wenn er schon nicht das Glück hat, geheilt werden zu können, das Leben noch halbwegs annehmbar zu machen.« (Fachexperte)*

Nach Einschätzung der befragten AkteurInnen ist es aber insgesamt wahrscheinlich leichter, die baulichen Maßnahmen zu realisieren.

*»Die Menschen haben leider keine Lobby. Für Gebäude gibt es eine Baulobby, aber hinter den Menschen steht keine Lobby. Es ist natürlich*

*eine Frage der sozialen Einstellung. Wenn ich viele Arbeitslose in Kauf nehme und gleichzeitig sehe, dass Dienstleistungen abgehen, betreibe ich eine Politik, die nicht ganz sozial ist. Aber ich bin trotzdem guten Mutes. Mein Wunsch wäre: Wir brauchen Menschen.»*  
(Fachexperte)

Doch auch dieses Argument hat eine geschlechtsspezifische Komponente.

*»Es gibt spezifische Frauenprobleme, es gibt spezifische Probleme bei Männern. Aber es ist eine Frage des Lobbying für gewisse Dinge. Wer macht ein besseres Lobbying, welche Fachgruppe macht ein besseres Lobbying, wer kann sich bei den Politikern besser durchsetzen.«*  
(Fachexpertin)

---

## **6. »Weil die Politik keinen Brustkrebs kriegen kann...« – Gesundheitspolitik**

Ein abschließender Fragenkomplex beschäftigte sich im Rahmen der Interviews mit der Gesundheitspolitik, beziehungsweise mit Forderungen, Anliegen und Wünschen, die professionelle AkteurInnen in Richtung Gesundheitspolitik haben. Als AdressatInnen wurden PolitikerInnen, die Verwaltung, VertreterInnen der Landespolitik sowie die Kassen genannt. Klarerweise richten sich Forderungen an die Gesundheitspolitik nicht nur an die Länder, in vielen Bereichen ist die Entscheidungsebene beim Bund angesiedelt. Die Gesundheitspolitik, so sind sich die InterviewpartnerInnen einig, sei in den letzten Jahren vor allem aufgrund des allgemeinen Sparkurses unter Druck geraten.

*»Ich gehe wohl von der Voraussetzung aus, dass die Gesundheitspolitik jene ist, dass die Versorgung der Bevölkerung auf einem hohen Standard gewährleistet ist. Aber Sie wissen ja wahrscheinlich genauso wie ich, dass die Ressourcen irgendwo begrenzt sind. Daran liegt ja die Problematik der Gesundheitspolitik.«*  
(Fachexperte)

Einer der ersten Schritte müsste sein, ein Gesamtkonzept für die Gesundheitspolitik des Landes Kärnten zu erstellen. Dies sei zwar in der Vergangenheit schon öfters versucht worden, habe aber – auch aufgrund von Partikularinteressen – keinen wirklichen Erfolg gehabt.

*»Ich glaube, dass eine Entwicklung in Kärnten notwendig wäre. Weil es bis jetzt überhaupt nichts gegeben hat in Bezug auf ein Gesamtkonzept für das Land Kärnten. Es hat jeder sein eigenes Süppchen gekocht – für irgend einen Günstling wurde dort was aufgebaut, für einen anderen Günstling dort – ob das für die Patienten sinnvoll war oder nicht, das war wurscht.«* (Fachexperte)

Einige InterviewpartnerInnen betrachten die aktuell vor sich gehende Entwicklung im Bundesland Kärnten in Zusammenhang mit der Regionalisierung von Brustkrebszentren als problematisch. Auch wenn diese Entwicklung teilweise den Bedürfnissen von Patientinnen entgegenkomme – etwa Nähe zum Wohnort –, berge sie auch einige Gefahren in sich, so etwa eine mangelnde Qualität der Versorgung:

*»Es gibt ja Daten darüber, es gibt Studien, die aussagen, dass die Prognosen der Patienten abhängig sind von der Anzahl der operierten Fälle pro Jahr. Das heißt, eine Abteilung, die viel Brustkrebs operiert oder ein Operateur, das bezieht sich auch auf die Person, bewirkt, dass der Patient eine höhere Überlebenschance hat. Die ganze Entwicklung, wie sie derzeit läuft in Österreich, dass an kleinen Häusern, wo weniger operiert wird, diese wenigen Patienten auch noch auf verschiedene Häuser aufgeteilt*

werden, bedeutet, dass es erstens mehr kostet, weil wenn zwei Abteilungen das Gleiche machen, kostet das dem Land weitaus mehr als Spitalserhalter. Eigentlich müsste er daran interessiert sein, dass diese Entwicklung gestoppt wird. Zweitens wird die Ausbildung der Ärzte schlechter, weil sie weniger Fälle sehen, drittens ist für die Patienten die Prognose schlechter – also insgesamt eine katastrophale Entwicklung!« (Fachexpertin)

Die Orientierung der Gesundheitspolitik insgesamt müsste an den Bedürfnissen der PatientInnen angelehnt sein. Ihr Bedarf an medizinischen, psychologischen, sozialen etc. Einrichtungen und Dienstleistungen sollte der Ausgangspunkt für gesundheitspolitische Planungen sein.

»Man muss sich klar werden, was will man für die Patienten. Und das ist ja das Entscheidende, man muss immer fragen, was will der Patient, und nicht, was will der Direktor oder der Freund von der Lobby, was braucht der oder was will der Politikerkollege gerade von mir. Das ist ja ein Unsinn. Das bringt ja dem Patienten nichts. Ich müsste mich in die Lage eines Patienten versetzen und sagen, was will ich als Patient dort in dem Ort angeboten haben.« (Fachexperte)

Eine weitere wichtige Forderung seitens der befragten FachexpertInnen an die Gesundheitspolitik ist, jeder Frau die Durchführung einer Früherkennungsuntersuchung (ohne Angabe von Gründen) auf Kosten der Krankenkasse zu ermöglichen. Dies betrifft insbesondere die Finanzierung der Brustuntersuchung bei niedergelassenen ÄrztInnen und im Rahmen der Gesundheitsuntersuchung sowie die Finanzierung der Ultraschalluntersuchung und der Mammografie, auch wenn kein Verdachtsmoment vorliegt. Insgesamt wäre es auch aus ökonomischen Gründen sinnvoll, mehr Geld in die Finanzierung von Information und Beratung von Mädchen und Frauen sowie in die Früherkennung von Brustkrebs zu investieren, so die professionellen AkteurInnen.

»Ich glaube, die organisatorischen Voraussetzungen müssten gegeben sein. Eine Vorsorge für die Brust zu machen darf nicht mit so vielen Hindernissen belegt sein, da muss ich schauen, wie oft ich gehe und dass ich einen Kran-

kenschein kriege. Es müssten flächendeckend Institutionen angeboten werden, wo ich ganz einfach hingehen kann und sagen kann:

»Da bin ich, und jetzt möchte ich eine Vorsorgeuntersuchung auf Krankenschein oder auf einen Extra-Schein haben.« So wie bei der Gesundenuntersuchung zum Beispiel.« (Fachexperte)

Neben diesen Angeboten im Bereich der Prävention sollte die Gesundheitspolitik jedoch auch verstärkt an der Enttabuisierung von (Brust-)Krebs arbeiten. Dies beträfe eine aktive Öffentlichkeitsarbeit ebenso wie eine Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Thema Brustkrebs. Dies würde unter anderem auch dazu beitragen, Frauen zu stärken und zu unterstützen.

»Ich glaube, die Situation der Frauen müsste man stärken. Also wenn man da an der Enttabuisierung von Krebs arbeitet. Weil eine Krebserkrankung ist ja so eine Isolation und hat viele, auch sexuelle Auswirkungen. Wie viele Männer haben dann keine Nähe mehr mit den Frauen? Also, wie auch menschlich eine Erkrankung oft schwer zu ertragen ist. Was da eine Öffentlichmachung, eine Sensibilisierung der Öffentlichkeit bedeuten würde an Entlastung! Dass Frauen das nicht alles selbst praktisch produzieren müssen, sondern dass jemand anders schon sagt: »Ich hab gehört, das ist schwer.« Da kann man ja dazu sagen, was viel einfacher ist. Aber das geht nur mit einer Enttabuisierung, was die Schwere der Krankheit anbelangt, also das glaube ich. Wenn einerseits behauptet wird, es wird geheilt, und andererseits die unbegründete Furcht ist, dass das sowieso das Todesurteil ist, wenn also die Differenzierung zwischen diesen zwei Polen begänne, glaube ich, wäre für alle mehr Luft. Diese Undifferenziertheit, so und so, lässt eigentlich die Frau in der Mitte ganz einsam sein.« (Fachexpertin)

An dieser Stelle soll nochmals hervorgehoben werden, dass laut Aussage der FachexpertInnen ein zentraler Ansatzpunkt für eine frauengerechte (Gesundheits-)Politik die Frauen selbst sind. In diesem Zusammenhang wird unter anderem auf die Selbstermächtigung der Frauen verwiesen. Dies bedeutet einerseits, Frauen dabei zu unterstützen, sich selbst und ihre Bedürfnisse als maßgeblichen Bestandteil ihres Lebens zu

erkennen und ernst zu nehmen. Andererseits ist es für das aktive Handeln von Frauen etwa bei Brustkrebs notwendig, dass sie auf Basis umfassender Informationen Entscheidungen treffen können. Insgesamt könnte eine Steigerung des Selbstwertes von Frauen auch zu einer Verbesserung des gesundheitlichen Status beitragen. Dass dieser Ansatz bislang von der Gesundheitspolitik nicht forciert wurde, dürfte wohl auch damit zusammenhängen, dass die Gesundheitspolitik vorrangig von Männern gemacht würde, und »weil die Politik keinen Brustkrebs kriegen kann.« (Fachexpertin). Prinzipiell sei es in unserer Kultur für Frauen sehr schwierig, einen selbstbewussten und selbstbestimmten Umgang mit ihrem Körper und ihrer Weiblichkeit zu entwickeln. Beginnend von der Menstruation über Schwangerschaften bis hin zu den Wechseljahren werde – so eine Fachexpertin – Weiblichkeit als potentiell »krank« thematisiert. Dies zeige für Frauen in Verbindung mit den gesellschaftlich transportierten Vorstellungen der ›Idealfrau‹ oftmals massive Auswirkungen auf das Erleben ihrer Weiblichkeit.

*»Frauen haben Probleme, wenn sie das erste Mal die Menstruation bekommen. Haben ein Problem, wenn die Brust zu wachsen anfängt. Haben Probleme mit der Behaarung, haben Probleme in der Schwangerschaft, haben*

*irgendwelche Probleme im Sexualleben mit dem Partner, haben dann Probleme zu stillen – ja, so fängt das an. Und die haben das seit dem 15. Lebensjahr. Für sie ist das einfach immer alles irgendwo eine Belastung. Zum Beispiel, wie sie auch dieses Schönheitsideal annehmen, das da überall präsentiert wird. Und auch der Umgang mit der Brust ist hier zu nennen. Und ich glaube, dass sehr viele Leute zum Beispiel Probleme mit der Brust haben, weil sie zu groß, zu klein und dies und das und jenes ist.«*

(Fachexpertin)

Zuletzt wollen wir noch auf einen Disput hinweisen, der in einigen Interviews angeklungen ist. Die Frage »Wem gehört die Brust?« Sie bezieht sich darauf, wer beziehungsweise welche Profession am ehesten befähigt ist, eine Brustoperation vorzunehmen: Sind es nun ChirurgInnen oder GynäkologInnen? Diese Diskussion lässt sich damit erklären, dass die Gynäkologie erst in den letzten 20 bis 25 Jahren begonnen hat, sich für die Brust zu interessieren. Bis dahin war es meist die (plastische) Chirurgie, die Brustoperationen vorgenommen hat. Zur Einschätzung dieses Diskurses befragt, meinte eine Fachexpertin lapidar: »Die Brust gehört der Frau und weder der Gynäkologie noch der Chirurgie.« (Fachexpertin)





# V. Zusammenfassung und Maßnahmenempfehlungen

## 1. Zusammenfassung

Im Rahmen dieser Untersuchung setzten wir uns allgemein mit den Bedingungen von Frauengesundheit und im Besonderen mit dem Thema Brustkrebs auseinander. Neben den Sichtweisen und Erfahrungen von Brustkrebserkrankten sowie nicht erkrankten Frauen wurden die Perspektiven verschiedener FachexpertInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich sowie aus der Gesundheitsverwaltung und -politik erhoben.

### 1.1 Die Sichtweisen der Frauen

#### **Motivation**

Als erstes zentrales Ergebnis ist festzuhalten, dass es eine große Bereitschaft seitens der erkrankten und auch der nicht erkrankten Frauen gab, sich an dieser Studie zu beteiligen. Dies deutet einerseits auf einen hohen Bedarf nach Auseinandersetzung mit der Thematik Brustgesundheit und Brustkrankungen hin. Andererseits dokumentiert dies auch die Bereitschaft, anderen Frauen eigene Erfahrungen zur Verfügung zu stellen und dadurch gestaltend auf Verbesserungen bei der frauenspezifischen Gesundheitsversorgung einzuwirken. Darüber hinaus verbinden die befragten Frauen ihr Engagement mit dem Ziel, die Enttabuisierung von Brustkrebs voranzutreiben und zugleich andere betroffene Frauen zu ermutigen.

#### **Die Lebensgestaltung**

Die Lebensgestaltung der befragten Frauen ist überwiegend durch eine traditionelle Rollenverteilung und eine starke Familienorientierung geprägt. Dies zeigt sich unter anderem darin, dass einige der befragten Frauen ihre ausbildungs- und erwerbsarbeitsbezogenen Wünsche den Bedürfnissen der Familie beziehungsweise der Partner unterordnen.

Bezüglich der Gestaltung der Partnerschaften kann festgehalten werden, dass sich ein Thema wie ein roter Faden durch die Mehrzahl der Gespräche zieht: Die Wünsche der Frauen an ihre Partner wurden beziehungsweise werden durch diese nur sehr bedingt erfüllt. Besonders hervorzuheben ist hier die oftmals vorherrschende Kommunikationslosigkeit zwischen den BeziehungspartnerInnen, was im Zuge einer Erkrankung besonders drastisch erlebt wird. Nur in wenigen Beziehungen wird dieses traditionelle Muster durchbrochen: Miteinander reden,

sich gemeinsam zu entwickeln, aber auch eine lebendige und befriedigende Sexualität charakterisieren diese Partnerschaften.

### **Körperwissen – Körpererfahrungen**

Hinsichtlich Weiblichkeit und Körperlichkeit zeigt sich, dass die überwiegende Mehrheit der Frauen, beginnend mit der Sexualaufklärung bis hin zum Umgang mit der Menstruation, wenig Unterstützung für eine selbstbewusste und selbstbestimmte Aneignung ihrer Körperlichkeit und Sexualität erfahren haben. So wird etwa die weibliche Brust von einigen der befragten Frauen ambivalent bis eher negativ wahrgenommen und erlebt. Nur einzelne Interviewpartnerinnen erleben ihre Brust positiv mit ihrer Weiblichkeit und Sexualität verwoben.

Fragen der Gesundheit nehmen für die meisten Interviewpartnerinnen einen zentralen Stellenwert ein. Für die befragten Frauen sind etwa ausgewogene Ernährung, Bewegung, Nichtrauchen oder geringer Alkoholkonsum von Bedeutung. Zu Gesundheit gehört für viele jedoch auch eine positive Lebenseinstellung. Ein Leben entsprechend der eigenen Wünsche und Bedürfnisse wird von einzelnen Interviewpartnerinnen als wichtiges gesundheitsförderndes Moment hervorgehoben.

Der aktive Umgang mit dem Thema Gesundheit wird auch in Zusammenhang mit regelmäßigen Früherkennungsuntersuchungen sichtbar, dies trifft für den Großteil der Interviewpartnerinnen zu. Deutlich wird hier, dass insbesondere Brustkrebserkrankungen im familiären oder sozialen Umfeld dazu beigetragen haben, das Früherkennungsverhalten im Bereich der Brustgesundheit zu intensivieren. Die Angst, selbst an Brustkrebs zu erkranken, wird als Hauptmotiv genannt. Aber selbst eine engmaschige Durchführung von Früherkennungsuntersuchungen stellt bei den befragten Frauen keine wirkliche Beruhigung dar. Einige Interviewpartnerinnen heben außerdem kritisch hervor, dass es in Kärnten nach wie vor nicht Standard ist, dass Frauen (in einer ihren Bedürfnissen entsprechenden Atmosphäre) lernen können, ihre Brust selbst zu untersuchen.

### **Die Erkrankung**

Der Krankheitsverlauf, die Therapien und die Nachsorge wie auch die individuelle Betroffenheit und daraus resultierend der jeweilige Umgang mit dieser Erkrankung beinhaltet bei jeder Interviewpartnerin sehr spezifische Aspekte. Es gibt demnach nicht die »normale Geschichte einer Brustkrebserkrankung«. Viele Einflussfaktoren, wie etwa die Art und Weise der medizinischen und psychologischen Betreuung, aber auch die Unterstützung durch Familie oder FreundInnen sind hier ebenso relevante Einflussfaktoren wie die jeweilige Lebenssituation, in der sich die einzelne Frau befindet.

### **Das Entdecken von Brustkrebs**

Besonders hervorzuheben ist, dass die überwiegende Mehrzahl der befragten Frauen entweder selbst einen Knoten in der Brust entdeckt hat oder aufgrund von diffusen Gefühlen beziehungsweise von konkreten Schmerzen (im Umfeld) der Brust zu einer Untersuchung gegangen ist. Diese Anzeichen wurden jedoch nicht von allen Frauen sofort ernst genommen, aufgrund beruflicher oder familiärer Beanspruchung oder Verpflichtungen ist der Untersuchungstermin teilweise bis zu einem halben Jahr hinausgezögert worden. Dieses »Wegschauen« wurde teilweise auch von konsultierten ÄrztInnen unterstützt. Und dies – wie die Erfahrungen der Frauen zeigen – nicht nur bei diffusen Anzeichen, sondern auch bei spürbaren Knoten in der Brust. Nur bei einer kleinen Zahl von Interviewpartnerinnen ergaben sich im Zuge einer Routineuntersuchung Hinweise auf eine Brusterkrankung.

Im Zusammenhang mit der Diagnose Brustkrebs ist »Zeit« ist bei vielen Interviews ein großes Thema. Einige Frauen sind sofort ins Krankenhaus überwiesen worden, die Operation erfolgte hier oftmals kurz nach dem Bemerkten des Knotens. Zeit zum Nachdenken, Zeit dazu, sich damit auseinander zu setzen, eventuell an Brustkrebs erkrankt zu sein, haben wenige Frauen gehabt. Die erste Phase war für alle Interviewpartnerinnen von großer Angst und Verunsicherung bis hin zu Verzweiflung geprägt.

### Die Diagnose

Der Zeitpunkt, zu dem die befragten Frauen Gewissheit über die Diagnose Brustkrebs bekamen, war wiederum unterschiedlich. Einige Interviewpartnerinnen wussten dies bereits vor der Operation. Bei anderen brachte erst die Operation mit der Entfernung des Knotens und der intraoperativen Gewebsuntersuchung Gewissheit. Nur ausnahmsweise scheinen Frauen, bei denen sich im Zuge der Operation der Verdacht auf Brustkrebs bestätigt, vor den weiteren operativen Maßnahmen (etwa Amputation der Brust) nochmals aufwachen können. Dies wird von einigen Interviewpartnerinnen als belastend beschrieben.

Die Reaktion auf die Diagnose Brustkrebs ist unterschiedlich. Während für einige Frauen Schock, Lähmung oder das Gefühl des nahen Endes des Lebens im Vordergrund standen, war für andere Frauen nach kürzerer Zeit der Verzweiflung das Bestreben wieder gesund zu werden zentral. Dieser unterschiedliche Umgang mit der Diagnose Brustkrebs zeigt sich auch an der Frage einer möglichen Amputation. Während es für einen Teil der Frauen besonders wichtig war, wenn möglich brusterhaltend operiert zu werden, entschieden sich andere für eine Amputation. Hierfür war die Angst, dass bösartige Zellen zurückbleiben könnten, das entscheidende Argument. Weiterzuleben und wieder gesund zu werden, war für alle befragten Frauen am Wichtigsten. Diesem Ziel haben sie die Frage, ob brusterhaltend oder entfernend operiert werden soll, untergeordnet. Interessant ist, dass sich keine einzige Frau nach einer (Teil-)Amputation der Brust für einen Wiederaufbau entschieden hat. Sich nochmals einer Operation unterziehen zu müssen sowie die Angst vor neuerlichen Schmerzen nennen sie dabei als zentrale Motive. Die Frage nach einem primären Brustaufbau (gleich bei der ersten Operation) wurde in diesem Zusammenhang von den befragten Frauen nicht thematisiert.

Nach der Operation mit (Teil-)Operation der Brust stellt es für die Frauen eine große emotionale Belastung dar, sich zum ersten Mal anzugreifen, sich anzuschauen, sich im Spiegel zu sehen. Einige Interviewpartnerinnen üben Kritik daran, dass in dieser höchst sensiblen Phase, wenn Frauen zum ersten Mal die Narbe

sehen, zu wenig Beistand seitens der behandelnden ÄrztInnen beziehungsweise teilweise auch des Pflegepersonals geleistet wird. Des Weiteren haben einige Beziehungspartner große Schwierigkeiten, mit dieser neuen Situation umzugehen. Nur wenige Partner haben sich aktiv mit der Erkrankung und den daraus resultierenden körperlichen Veränderungen ihrer Frauen auseinander gesetzt. Wo dies der Fall ist, wird es von den betroffenen Frauen als entscheidende Unterstützung und Hilfe beim Akzeptieren der Erkrankung und den möglichen Konsequenzen beschrieben.

### Therapiephase

So unterschiedlich sich Diagnoseverfahren und Operation gestaltet haben, so unterschiedlich zeigen sich auch die Therapien, die im Anschluss durchgeführt wurden. Während einige Frauen sowohl mit Chemo- als auch mit Strahlentherapie behandelt worden sind, ist bei anderen entweder die eine oder die andere Therapieform gewählt worden. Diese Zeit wird von den befragten Frauen sehr ausführlich beschrieben, insbesondere die oftmals massiv belastenden Begleiterscheinungen wie etwa Kraftlosigkeit, Übelkeit oder Niedergeschlagenheit. Besonders belastend erlebten einige Interviewpartnerinnen, dass sie in der Zeit der Therapien bei vielen alltäglichen Verrichtungen auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen zu sein.

Die betroffenen Frauen kritisieren, dass sie von den behandelnden ÄrztInnen zu wenig Information über begleitende Maßnahmen zur besseren Verträglichkeit von Chemo- und Strahlentherapie erhalten haben. Überwiegend haben sie diese Tipps von anderen betroffenen Frauen und teilweise auch von VertreterInnen des Pflegepersonals erhalten.

Die befragten Frauen haben – trotz großer körperlicher und psychischer Belastung – die verordneten Therapien akzeptiert und genau nach Vorschrift durchlaufen und scheinbar nur ausnahmsweise durchbrochen: So etwa hat sich eine Frau gegen die strikten Anweisungen der ÄrztInnen während der Strahlentherapie einige Male geduscht, was eine neuerliche Markierung der zu bestrahlenden Körperregionen notwendig machte.

In Zusammenhang mit der Chemotherapie heben die meisten Interviewpartnerinnen ein Phänomen hervor: den Haarausfall. Auch wenn sie wissen, dass die Haare nach einiger Zeit wieder nachwachsen, erleben dies einige als speziell belastend. Haarausfall ist das einzige sichtbar werdende Zeichen der massiven Wirkung der Medikamente und somit auch der Erkrankung. Während es einigen Frauen schwer fällt, darüber zu sprechen, haben andere einen aktiven Umgang entwickelt. Diese tragen zum Teil weder Perücke noch Tücher und stellen sich den damit hervorgerufenen Reaktionen der Umwelt. Die damit betriebene Enttabuisierung erleben sie als entlastend.

### **Ein neuer Verdacht und die Folgen**

Engmaschig durchgeführte Kontrolluntersuchungen nach Abschluss der Therapien sind für die betroffenen Frauen meist üblich gewesen. Bei den meisten Interviewpartnerinnen haben diese Untersuchungen keinen Hinweis auf eine weitergehende oder neue bösartige Erkrankung ergeben. Einige Frauen berichten jedoch, dass sie nach einer kürzeren oder längeren Zeit plötzlich wieder »etwas« – einen Knoten oder auch nur ein undefinierbares Gefühl – gespürt hätten. Die erste Reaktion war oftmals, es nicht wahrhaben zu wollen. Bei einigen Interviewpartnerinnen hat sich jedoch dann im Zuge weiterer Untersuchungen der Verdacht auf eine Metastasierung beziehungsweise eine neuerliche bösartige Erkrankung bestätigt. Dieses Ergebnis hat für die betroffenen Frauen eine nahezu unvorstellbare psychische und physische Belastung zur Folge, die auch das familiäre und soziale Umfeld massiv beeinflusst. Neben intensiver Begleitung durch die behandelnden ÄrztInnen ist gerade in dieser Situation die Unterstützung von nahestehenden Personen »überlebensnotwendig«, wie eine Interviewpartnerin es konkret beschreibt.

### **Das medizinische System und die Frauen**

Viele der befragten Frauen hatten erst über die Brustkrebserkrankung einen intensiveren Kontakt mit ÄrztInnen oder Pflegepersonal. Die Erfahrungen, die Frauen in dieser Zeit gemacht haben, unterscheiden sich sehr deutlich. Einige Interviewpartnerinnen waren mit der ärztlichen

Betreuung höchst zufrieden. Ein wichtiger Aspekt hierbei war, dass die behandelnden ÄrztInnen das Gefühl vermittelten, nicht nur Zeit zu haben oder über fachliches Know-how zu verfügen, sondern auch Anteil an den Ängsten und Verunsicherungen der Frauen zu nehmen. Was jedoch oftmals auch bei zufriedenstellender ärztlicher Betreuung fehlte, war eine entsprechende Intimsphäre und die Achtung des Schamgefühls, etwa in den Phasen der Chemo- und Strahlentherapie. Des Weiteren ist die Kontinuität der behandelnden ÄrztInnen selten gewährleistet, was als eine wesentliche Schwäche im medizinischen Betreuungsprozess zu identifizieren ist.

Andere Interviewpartnerinnen haben demgegenüber verschiedene negative oder belastende Erfahrungen mit behandelnden ÄrztInnen gemacht. Ein wesentlicher Kritikpunkt betrifft die Kommunikation zwischen den ÄrztInnen und den Patientinnen. Gerade die höchst sensible Phase der Diagnosevermittlung lässt, so die befragten Frauen, sehr viel zu wünschen übrig. Neben Mitteilungen der Diagnose per Telefon war es bei einigen Interviewpartnerinnen so, dass der behandelnde Röntgenologe nach der Untersuchung mit dem Hinweis, dass sich die betroffene Frau den Befund beim Hausarzt holen solle, den Raum verlassen hat. Auf die betroffenen Frauen wirkt sich diese Form der »Kommunikationsverweigerung« äußerst verunsichernd aus. Einige Interviewpartnerinnen erklären sich dieses Verhalten seitens der ÄrztInnen damit, dass diese selbst mit der Diagnose Brustkrebs nicht zurechtkommen beziehungsweise Angst haben, sich damit näher auseinander zu setzen.

In Hinblick auf die Erfahrungen einiger Interviewpartnerinnen ist anzumerken, dass AllgemeinmedizinerInnen wichtige AnsprechpartnerInnen in Zusammenhang mit Brustkrebs darstellen. Vor diesem Hintergrund erschiene es sinnvoll, spezifische (auch interdisziplinäre) Fortbildungen für diese Zielgruppe anzubieten. Insgesamt wünschen sich die betroffenen Frauen nicht nur mehr Informationen, sondern vor allen Dingen mehr Möglichkeiten, direkt mit ÄrztInnen über alle möglichen anstehenden Fragen und Probleme sprechen zu können. Die ÄrztInnen sollten sich damit ausein-

ander setzen, was sie bereits durch einzelne Wörter oder Blicke bei ihrem Gegenüber auslösen können. Außerdem gilt es abzuschätzen, welche Informationen zu welcher Zeit sinnvoll sind beziehungsweise von den Frauen gehört und auch verstanden werden können. Dies erfordert seitens der ÄrztInnen nicht nur einen höchst professionellen, sondern auch einen sehr sensiblen Umgang, so die befragten Frauen.

Ein Teil der Interviewpartnerinnen hat von institutioneller Seite wenig oder keine entsprechende psychologische Unterstützung erfahren. Im Krankenhaus waren es am ehesten VertreterInnen des Pflegepersonals oder in einigen Fällen die behandelnden ÄrztInnen, die ihnen bei Gesprächen zur Verfügung gestanden sind. Mit Psychologinnen haben einige Interviewpartnerinnen jedoch nie Kontakt gehabt. Der Umgang mit dem Angebot einer psychologischen Unterstützung ist wiederum unterschiedlich. Einige Frauen sind darauf eingegangen und haben die Begleitung als sehr wertvoll, andere jedoch als nicht ihren Bedürfnissen entsprechend empfunden. Zugleich scheint es neben manchmal mangelnden oder fehlenden Angeboten durch Psychologinnen auch für betroffene Frauen selbst schwierig zu sein Unterstützungsangebote anzunehmen. Dies mag unter anderem damit zusammenhängen, dass Frauen aufgrund ihrer spezifischen Sozialisation tendenziell zuerst an andere und deren Wohlergehen denken und sich selbst hintan stellen. Wie bereits des öfteren dargestellt, sorgen sich Frauen selbst in Extremsituationen zunächst um ihre engsten Angehörigen. Selber stark genug zu sein, wird hier als wesentlich genannt. Diese Frauen betonen dann auch, keinen Bedarf an psychologischer Unterstützung gehabt zu haben.

Eine wichtige Zäsur in der medizinischen Betreuungssituation stellt die Rückkehr in den Alltag dar: Vom Tag der Diagnosestellung an durchlaufen die erkrankten Frauen sehr lange Zeit verschiedene medizinische Stationen. Sobald die Behandlungen abgeschlossen sind, werden sie – sollten sie nicht Selbsthilfegruppen aufsuchen – auf sich selbst zurückgeworfen. Damit brechen viele Ängste und Unsicherheiten, die in Zusammenhang mit der Brustkrebserkrankung entstanden sind, nochmals sehr stark hervor. Institutionelle und niederschwellige

Angebote für Frauen und ihre Angehörigen sind für diese Phase kaum vorhanden.

### **Begegnungen mit anderen Frauen**

Angesichts der Lücken im Betreuungssystem kommt verschiedensten Begegnungen mit anderen erkrankten Frauen, etwa im Rahmen von Selbsthilfegruppen nach Brustkrebs, in den Erzählungen der befragten Frauen große Bedeutung zu. Sich austauschen zu können, Tipps zu erhalten oder aber auch andere Frauen zu unterstützen, das sind hier die wichtigsten Faktoren. Einige Interviewpartnerinnen gehen unter anderem auch deshalb in Selbsthilfegruppen, weil sie diese Möglichkeit der Kommunikation und der gegenseitigen Stütze oft auch Jahre nach der akuten Erkrankung nicht missen möchten. Für manche der betroffenen Frauen sind Selbsthilfegruppen jedoch nicht das Mittel der Wahl: Diese Frauen haben Angst davor, durch die Betroffenheiten anderer Frauen zusätzlich belastet zu werden.

### **Die Reaktionen des familiären und sozialen Umfelds**

Wie bereits kurz angeführt, übernehmen familiäre und vor allem Freundinnennetze eine wesentliche Unterstützungsfunktion während der oft Jahre dauernden Krankheits- und Gesundheitsgeschichte. Wesentlich dabei ist, dass die betroffenen Frauen verschiedenste Phasen durchleben, in denen sie jeweils auch unterschiedliche Bedürfnisse an Unterstützung haben. Dies macht deutlich, welche großen Anforderungen damit an Personen des familiären und sozialen Umfelds gestellt werden, ohne dass diese wiederum auf unterstützende Angebote zurückgreifen können.

### **Bilder und Ideen zur Brustkrebserkrankung**

Interessant ist, dass nahezu alle befragten Frauen im Rückblick einen Zusammenhang zwischen ihrer aktuellen Lebenssituation beziehungsweise Erfahrungen und Erlebnissen in ihrer Geschichte (wie etwa Mutterbeziehung, Krisen, Todesfälle, Demütigungen in der Partnerschaft, ungelebte Wünsche) und ihrer Brustkrebserkrankung herstellen. Nur wenige Frauen haben keine Ideen, warum sie an Brustkrebs erkrankt sind.

### **Das veränderte Leben**

So unterschiedlich der Krankheitsverlauf war und auch erlebt wurde, so unterschiedliche Auswirkungen hat die Brustkrebserkrankung auch auf die Gesundheit und die Lebensgestaltung der einzelnen Frauen. Einige Interviewpartnerinnen erleben sich heute kaum mehr beeinträchtigt. Gerade in Hinblick auf all die Eventualitäten, die ihnen im Zuge von Aufklärungsgesprächen aufgezeigt worden sind, sind für diese Interviewpartnerinnen die gesundheitlichen Konsequenzen vernachlässigbar. Andere Frauen leiden an verschiedenen körperlichen Beeinträchtigungen wie etwa Bewegungseinschränkung, Lymphstau, geschwächtes Immunsystem oder permanente Schmerzen.

Einige der an Brustkrebs erkrankten Frauen haben im Verlauf ihrer Krankheits- beziehungsweise Gesundungsgeschichte begonnen, alternative Unterstützungsmethoden zu suchen. Diese Frauen sind davon überzeugt, dass das schulmedizinische System nur begrenzt wirksam und auch sinnvoll ist. Homöopathie, Alternativmedizin, Bachblüten oder Psychotherapie, all das sind Möglichkeiten, die Frauen bei der Bewältigung ihrer Situation unterstützen.

Bezüglich der Lebensgestaltung erzählen die meisten Frauen, dass sich durch die Brustkrebserkrankung ihr Leben sehr massiv verändert hat. Jeder Tag, so einige Interviewpartnerinnen, wird als Geschenk verstanden. Bis dahin als selbstverständlich erlebte Situationen werden viel bewusster wahrgenommen. Sehr oft berichten die befragten Frauen, dass sie sich heute über Konventionen hinwegsetzen. Das Urteil anderer Menschen ist nun nicht mehr so wichtig. Einfach das zu tun, worauf die jeweilige Frau Lust hat, das steht im Vordergrund.

Angesichts der Brustkrebserkrankung ziehen einige Interviewpartnerinnen eine Lebensbilanz, die bei manchen nicht unbedingt positiv ausfällt: befriedigende Beziehungen, das Pflegen von Freundschaften, das Genießen von Freizeit oder einfach auch Aktivitäten im sportlichen Bereich seien bis dahin zu kurz gekommen. Die eigenen Bedürfnisse zu entdecken und »egoistischer« zu leben ist vor diesem Hintergrund für viele Interviewpartnerinnen zu einem wesentlichen Gesundungsfaktor geworden.

Hinsichtlich ihrer Zukunft steht bei fast allen Frauen an erster Stelle der Wunsch, gesund zu werden beziehungsweise zu bleiben oder zumindest den aktuellen gesundheitlichen Status zu erhalten. Einige Frauen sind hinsichtlich der Zukunftsfrage vorsichtiger: Jeden weiteren Tag zu genießen ist für diese Interviewpartnerinnen das Wichtigste.

### **1.2 Die Sichtweisen der befragten FachexpertInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich**

Die Ergebnisse der Auswertung zeigen die unterschiedlichen Wahrnehmungen von Brustgesundheit und Brusterkrankung durch die befragten professionellen AkteurInnen und geben Hinweise auf die Qualität jener Strukturen, in denen sich brustkrebserkrankte und nicht erkrankte Frauen zurechtfinden (müssen). Die Vielzahl der Perspektiven der Berufsgruppen auf das Thema Brustgesundheit und Brusterkrankung ermöglicht eine differenzierte Auseinandersetzung mit der Qualität des Gesundheitssystems sowie mit seinen Stärken und Schwächen.

#### **Gesundheitsbegriff**

Insgesamt ist festzuhalten, dass auf Seiten der FachexpertInnen – mit wenigen Ausnahmen – Gesundheit nicht geschlechtsspezifisch diskutiert und verstanden wird. Dies ist vor allem deshalb von Interesse, weil die meisten professionellen AkteurInnen täglich entweder in der Früherkennung, in der Diagnose oder in der Therapie und Nachsorge mit Frauen zu tun haben. Dass sich aus dieser Erfahrung kein Diskurs über einen frauenspezifischen Gesundheits- und/oder Krankheitsbegriff ableitet, ist bemerkenswert.

#### **Früherkennung**

Nach Einschätzung der FachexpertInnen gibt es keine spezifische Vorsorge gegen Brustkrebs. Als insgesamt gesundheitsfördernd werten sie eine gesunde Lebensführung. In Bezug auf Förderung der Brustgesundheit geht es nach einigen der FachexpertInnen wesentlich darum, ein positives Verhältnis zur eigenen weiblichen

Brust aufzubauen. Um dies zu unterstützen, verweisen einige der professionellen AkteurInnen auf Aktivitäten im Bereich der Aufklärung über Brustgesundheit und Brusterkrankung für unterschiedliche Altersgruppen von Frauen. Einigkeit herrscht darüber, dass mit der Sensibilisierungsarbeit bereits bei Mädchen und jungen Frauen begonnen werden soll. Ein positives Verhältnis zur eigenen Brust würde, so die FachexpertInnen, auch die Bereitschaft der Frauen zur Selbstuntersuchung ihrer Brust fördern.

Laut Wahrnehmung der professionellen AkteurInnen werden gerade spezifische Brustkrebsfrüherkennungsuntersuchungen (etwa Mammografie) von den Frauen sehr kritisch eingeschätzt. Dem sollte unter anderem mit verstärkter Information entgegen gearbeitet werden. Einzelne FachexpertInnen verweisen zudem auf die Notwendigkeit, sich individuell auf die Bedürfnisse und Ängste der Frauen vor diesen Untersuchungen und vor allem auch vor den Ergebnissen einzulassen.

Die Befragten sind sich darüber einig, dass im Bereich der Information und Aufklärung zur Früherkennung von Brustkrebs unterschiedliche Einrichtungen, Institutionen und AkteurInnen sowie diverse Medien beteiligt sein müssen. AllgemeinmedizinerInnen werden als zentrale AkteurInnen genannt. Diese kennen in den meisten Fällen die Familiengeschichten der Patientinnen und werden häufiger konsultiert als etwa FachärztInnen. Chancen der verbesserten Früherkennung sehen die Befragten weiters in der Integration der Brustuntersuchung in die Gesundenuntersuchung sowie in die gynäkologische Standarduntersuchung. In beiden Fällen müsste jedoch die Honorierung der Brustuntersuchung durch die Kassen gewährleistet sein.

Insgesamt sind sich die befragten AkteurInnen darüber einig, dass die Patientinnen in den letzten Jahren aufgeschlossener und informierter hinsichtlich der Früherkennung von Brustkrebs sind. Dies gelte vor allem für jüngere Patientinnen. Ältere Frauen seien nach wie vor schwer für Früherkennungsuntersuchungen zu motivieren.

Weiters betonen die FachexpertInnen die Notwendigkeit, den öffentlichen Umgang mit der weiblichen Brust zu verändern. Kein Organ ist von der Öffentlichkeit, den Medien aber

auch in der Wahrnehmung einzelner – Frauen wie Männer – so besetzt wie die Brust. Sie steht für Weiblichkeit und Mütterlichkeit ebenso wie für Sexualität und Attraktivität, jedoch in einer oft normierenden und normierten Form. Diese Normierungen sowie die damit verbundenen Tabus stellen unter anderem ein wesentliches Hindernis für einen selbstverständlichen und selbstbewussten Umgang von Frauen mit ihrem eigenen Körper und ihrer Sexualität dar.

### **Diagnose und Therapie**

In vielfacher Weise wurden die unterschiedlichen Aspekte – medizinische Fragen, Wahrnehmung der Patientinnen, das soziale Umfeld – sowie strukturelle Problemlagen bei der Diagnose und Therapie von Brustkrebs in den Interviews mit den professionellen AkteurInnen behandelt. Jede Brustkrebserkrankung ist eine individuelle Erkrankung und so muss für jede Patientin ein individuelles Behandlungsschema (basierend auf internationalen Standards) erstellt werden. Dies erfordert hohe Sachkenntnis und Erfahrung.

Das Diagnosegespräch ist, so die befragten MedizinerInnen, eine der schwierigsten Aufgaben in diesem Prozess, wie auch aus den Erfahrungen der befragten Frauen deutlich wird. Das Diagnosegespräch erfordert viel Zeit für die Patientinnen. Eines der Hauptprobleme dabei ist, so die FachexpertInnen, dass die meisten Frauen bei der Mitteilung der Diagnose Brustkrebs unter Schock stehen. Zentrale Bedeutung kommt in dieser Zeit sicher dem Verhältnis zwischen ÄrztInnen und Patientinnen zu. Dies betrifft sowohl das aufklärende Gespräch über die mögliche Diagnose, die Diagnosevermittlung als auch die Besprechung der Therapie und ihrer Auswirkungen. Einige Gespräche sind notwendig, um hier eine Vertrauensbasis aufzubauen und eine Entscheidungsgrundlage zu schaffen. Aus den Interviews mit den Frauen geht jedoch hervor, dass diese Zeit und auch die Kommunikationsbereitschaft von Seiten der ÄrztInnen oftmals nicht zur Verfügung stehen. Ebenso wie die befragten Frauen vertreten einige wenige MedizinerInnen die Ansicht, gerade im Bereich der Kommunikation ungenügend ausgebildet zu sein. Die befragten MedizinerInnen betonen, dass nur über eine

umfassende Information der Patientinnen Akzeptanz für die vorgeschlagene Therapie hergestellt werden kann. Dem Erstgespräch komme hierbei eine entscheidende Rolle zu.

Auffallend ist weiters, dass sich einige MedizinerInnen auch für die psychologische Betreuung ihrer Patientinnen als zuständig erachten, ohne dafür die entsprechende Ausbildung absolviert zu haben.

Eine weitere Ambivalenz in der Beziehung zwischen MedizinerInnen und Patientinnen besteht nach einem Fachexperten darin, dass Patientinnen einerseits mündig sein sollten, andererseits jedoch letztendlich die Entscheidung für die konkrete Therapie von ärztlicher Seite getroffen wird. Wie dies auch die Interviews mit den Frauen bestätigen, zeigt sich dies unter anderem darin, dass den Patientinnen angeraten wird, im Zuge der Knotenentfernung eine eventuell notwendige Amputation in derselben Narkose durchführen zu lassen. So soll den Patientinnen eine zweite Operation erspart werden. Bei der Behandlung von Brustkrebs ist die Operation für die betroffenen Frauen eine extrem belastende Situation. Die Operation ist einerseits Diagnoseschritt und andererseits Beginn der Therapie. Für die betroffene Frau ist diese Phase mit vielen Unsicherheitsfaktoren besetzt, da oftmals im Vorfeld einer Operation nicht entschieden werden kann, ob brusterhaltend operiert werden kann. Wie schon die Interviews mit den Frauen gezeigt haben, nehmen auch die befragten ExpertInnen sehr oft wahr, dass betroffene Frauen einer Brustamputation deshalb zustimmen, weil sie dadurch eher das Gefühl hätten, dass die Krebszellen vollständig entfernt seien.

Auffallenderweise meinen die befragten MedizinerInnen teilweise, dass eine Brustamputation vorrangig für jüngere Frauen dramatisch ist. Hierbei wird oftmals mit den Bedürfnissen des familiären Umfelds beziehungsweise des Partners argumentiert, die betroffene Frau selbst scheint in den Hintergrund zu rücken. Zugleich verweist diese Haltung auf die Reproduktion des Klischees, dass Weiblichkeit und Sexualität im Alter keine Rolle mehr spielen würden.

Die befragten FachexpertInnen messen den Partnern der Frauen bei der Bewältigung dieser

Krisensituation große Bedeutung bei. Dies führt jedoch nicht zur Entwicklung eines standardisierten Unterstützungsangebots für diese Zielgruppe. Zudem wird aufgrund der Interviews mit den Frauen klar, dass die Partner die ihnen von den FachexpertInnen zugedachte Rolle nur selten wahrnehmen.

### **Die Therapiephase**

Diese Phase wird seitens der befragten FachexpertInnen als sehr belastend für die betroffenen Frauen eingeschätzt. Da die Therapien oftmals ambulant durchgeführt werden, fällt ein wichtiges medizinisches Versorgungs- und Sicherheitsnetz weg. Diese Lücke im Versorgungssystem wurde auch in den Interviews mit den betroffenen Frauen als sehr problematisch hervorgehoben.

Hinsichtlich der konkreten Verträglichkeit und der Folgen von Chemo- und auch Strahlentherapie betonen die befragten FachexpertInnen, dass die Reaktionen der betroffenen Frauen sehr unterschiedlich ausfallen. Als Voraussetzung für die bessere Verträglichkeit und auch Wirkung dieser Therapien sei die Akzeptanz der vorgeschlagenen Therapie seitens der betroffenen Frauen sehr wichtig. In diesem Zusammenhang wird wiederum auf die Bedeutung aufklärender Gespräche über Wirkungen und Nebenwirkungen der Therapie verwiesen. Einige MedizinerInnen betonen die Bedeutung komplementärer Behandlungsmethoden zur Linderung der Nebenwirkungen. Aus den Interviews mit den betroffenen Frauen wissen wir, dass diese Informationen oftmals nicht zum Standard des medizinischen Aufklärungsgesprächs gehören.

Auch in Zusammenhang mit der Therapiephase wird seitens einiger MedizinerInnen auf die große Bedeutung der Kommunikation zwischen ÄrztInnen und PatientInnen verwiesen. Sehr oft stünden der Realisierung jedoch personelle und zeitliche Hemmnisse im Weg. Dies wurde auch von den befragten Frauen thematisiert. Die befragten MedizinerInnen erleben diese Situation, die auch von betriebswirtschaftlichen Überlegungen (Ressourcenknappheit) geprägt ist, als belastend.

### **Nachsorge**

Nach dem Abschluss der Therapie beginnt für die Patientinnen die Zeit der Nachsorge. In regelmäßigen Abständen werden Kontrolluntersuchungen durchgeführt. Nach den befragten professionellen AkteurInnen ist die Phase nach der Therapie dadurch geprägt, dass die Frauen nun auf sich allein zurückgeworfen seien. Dies haben auch die Interviews mit den betroffenen Frauen sehr eindrücklich gezeigt. Oftmals sind, so die befragten FachexpertInnen, mit der Erkrankung und der Phase der Therapien ein Verlust des Arbeitsplatzes, die Pensionierung oder auch Veränderungen in den Beziehungen verbunden. Auch die befragten FachexpertInnen nehmen in dieser Phase eine Lücke im Versorgungsnetz wahr: Wer unterstützt die Frauen bei all ihren Fragen und Problemen? Sie nennen unter anderem das Bundessozialamt oder die Krankenkassen. Andere Angebote wie Psychotherapie oder psychologische Beratung sind oftmals aufgrund der hohen Kosten für viele Frauen nicht finanzierbar. Auch für Partner, sonstige Angehörige oder andere enge Bezugspersonen der erkrankten Frauen fehlen systematische und erschwingliche Unterstützungsstrukturen.

Die FachexpertInnen betonen – auch vor diesem Hintergrund – die große Bedeutung, die Selbsthilfegruppen nach Brustkrebs für die betroffenen Frauen beim Gesundungsprozess haben. Von daher sei es umso problematischer, dass es nur in einzelnen (städtischen) Ballungsräumen im Bundesland Kärnten diese Selbsthilfegruppen gibt. Für Frauen aus abgelegeneren Regionen ist selbst diese Möglichkeit, Unterstützung zu bekommen, nicht realisierbar.

### **Die neuerliche Erkrankung**

Wie auch die Interviews mit den betroffenen Frauen gezeigt haben, sehen die befragten FachexpertInnen eine neuerliche Erkrankung oder eine Metastasierung als Extremsituation. Vor diesem Hintergrund wird die Bedeutung von kontinuierlichen Nachsorgeuntersuchungen besonders hervorgehoben, um in einem frühen Stadium mit der notwendigen Behandlung beginnen zu können. Einige der befragten professionellen AkteurInnen problematisieren, dass nahezu keine Stützungsstrukturen im Sterbeprozess für jene Patientinnen zur Verfügung

stehen, die die Brustkrebserkrankung nicht überleben werden. Die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod finde auf professioneller Ebene kaum statt.

### **Verbesserungsvorschläge der befragten FachexpertInnen**

Im Rahmen der Interviews und der Workshops mit den professionellen AkteurInnen wurden vielfältige Verbesserungsvorschläge formuliert. Eine zentrale Maßnahmenschiene betrifft die Verbesserung beziehungsweise Intensivierung der Zusammenarbeit, der Kommunikation und der Kooperation der professionellen AkteurInnen in Zusammenhang mit Behandlung und Begleitung brustkrebserkrankter Frauen. Weitere Maßnahmenbündel zur Erhöhung der Qualität der Arbeit zielen auf Supervision, Coaching und psychologische Begleitung für MedizinerInnen und das Pflegepersonal. Dabei muss hier angemerkt werden, dass das Bewusstsein über Bedeutung und Nutzen dieser Angebote gerade im medizinischen Bereich teilweise erst herzustellen ist.

Einige der befragten FachexpertInnen sehen einen großen Bedarf im Bereich der Aus- und Weiterbildung von ÄrztInnen. Hier wird besonders auf die fehlende psychosoziale Sensibilisierung sowie auf das Fehlen spezifischer Kommunikationstrainings verwiesen.

Enormen Verbesserungsbedarf orten die befragten professionellen AkteurInnen im Bereich der Angebotsstruktur für Beratung und Begleitung von Angehörigen. Insgesamt wird außerdem auf die Notwendigkeit verwiesen, betroffenen Frauen sowie ihren Angehörigen vermehrt und gebündelt Informationen – etwa bezüglich Sozialleistungen oder Pensionsregelungen – zur Verfügung zu stellen. Hier wird seitens der FachexpertInnen insgesamt ein großes Beratungsdefizit verortet, sowohl auf Seiten der professionellen AkteurInnen und den jeweiligen Einrichtungen als auch auf Seiten der betroffenen Frauen.

Abschließend wird nochmals darauf verwiesen, dass die Verbesserung der personellen und räumlichen Infrastruktur in den Krankenhäusern von zentraler Bedeutung für die optimale Versorgung der Patientinnen ist. Darüber hinaus müssen Verbesserungen etwa auch im medizini-

schen, psychologischen, physiotherapeutischen und sozialen Bereich außerhalb der Krankenhäuser befördert werden.

### **Gesundheitspolitik**

Schließlich beschäftigen sich die befragten professionellen AkteurInnen noch mit allgemeinen Fragen der Gesundheitspolitik. Hier gelte es vorrangig, ein Gesamtkonzept für die Gesundheitspolitik des Bundeslandes Kärnten zu erstellen. Insgesamt muss sich, so einige ExpertInnen, die Gesundheitspolitik an den Bedürfnissen der Frauen beziehungsweise der Patientinnen orientieren. Bezüglich des Themas Brustkrebs fokussieren die FachexpertInnen auf die unein-

geschränkte Förderung und Finanzierung von Früherkennungs- und Nachsorgestrukturen und -angeboten. Neben der Bereitstellung dieser Ressourcen erwarten die befragten professionellen AkteurInnen darüber hinaus von der Gesundheitspolitik, einen Beitrag zur Enttabuisierung von (Brust-)Krebs zu leisten, etwa durch Öffentlichkeits- und Sensibilisierungsarbeit. Letztendlich muss jedoch die Gesundheitspolitik, insbesondere wenn sie frauengerecht sein will, einen Beitrag zur Selbstermächtigung von Frauen leisten. Den dafür notwendigen Diskurs unter den AkteurInnen der Gesundheitspolitik gilt es, so die FachexpertInnen, zu initiieren und voranzutreiben.

---

## **2. Maßnahmenempfehlungen**

Auf Basis der Ergebnisse der Untersuchung werden in diesem letzten Abschnitt Maßnahmen vorgeschlagen, die sich an die verschiedenen AkteurInnen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich richten. Konkretisierung und Umsetzung dieser vorgeschlagenen Maßnahmenbündel benötigen nicht nur die aktive Beteiligung aller in dem Feld der Gesundheitsversorgung tätigen AkteurInnen, sondern es bedarf auch einer politischen Willenserklärung der verantwortlichen Stellen sowie damit einhergehend die Bereitstellung der nötigen Ressourcen. Die breite, transdisziplinär angelegte Diskussion der vorliegenden Studie könnte einen Einstieg in einen diesbezüglichen Prozess bilden. Hier nehmen nämlich die Sichtweisen der betroffenen Frauen als Expertinnen einen zentralen Stellenwert neben anderen Perspektiven ein.

### **2.1 Allgemeine Maßnahmen**

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass eine Diskussion der traditionellen Rollenzuschreibung an Frauen und Männer sowie deren Auswirkungen auf Gesundheit und Krankheit forciert geführt werden sollte.

Weiters ist in verschiedenen Zusammenhängen deutlich geworden, dass die nach wie vor große Tabuisierung von Krebs und im Speziellen von Brustkrebs insgesamt als ein zentrales Hemmnis zu identifizieren ist, und dies betrifft die Akzeptanz der betroffenen Frauen sowohl in zwischenmenschlichen Bereich als auch im Feld der Gesundheitsversorgung.

Empfehlungen:

- Enttabuisierung des Themas »(Brust)Krebs« in der Öffentlichkeit
- Zielgruppenspezifische Sensibilisierung und Aufklärung
- Öffentliche Auseinandersetzung mit Sterben und Tod

## 2.2 Maßnahmen im Bereich Frauen

Als einen zentralen Ansatzpunkt zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung sollte die Selbstermächtigung von Frauen unterstützt werden. In diesem Zusammenhang kommt der Information, der Aufklärung und der Stärkung eines kritischen Bewusstseins von Frauen große Bedeutung zu. Diese Maßnahmen sollen unter anderem zur Förderung der Frauen als mündige Patientinnen beitragen.

Empfehlungen:

- Informations- und Sensibilisierungsarbeit zu Körper, Körperwissen und Sexualität, beginnend bei Mädchen und jungen Frauen bis hin zu älteren Frauen
- Frauengerechte Aufklärung und Information zum Thema Brust und Brustgesundheit allgemein, nach Altersgruppen spezifiziert und insbesondere in Gebieten außerhalb der Städte
- Umfassende Informationen zum Thema Früherkennung (Möglichkeiten, Grenzen und Gefahren) sowie zu Brusterkrankungen
- Frauengerechte Informationen und Anleitungen zu Selbstuntersuchung der Brust
- Aufwertung der Selbsthilfegruppen

## 2.3 Maßnahmen im Bereich des Gesundheitssystems

Insgesamt ist als eine zentrale Empfehlung die Initiierung und Intensivierung einer Gesundheitsversorgung, die auf die Interessen und Bedürfnisse von Frauen abgestimmt ist, hervorzuheben. Dies bedarf der Etablierung einer geschlechtsspezifischen Gesundheitsdiskussion, die bereichsübergreifend zu führen ist. Zuallererst sollte darauf hingewirkt werden, dass auch die Grundausbildungen (etwa Medizinstudium, Ausbildung zu sonstigen Gesundheitsberufen) diese Aspekte als verpflichtend in ihre Lehrinhalte integrieren, wobei besonders auf die Einbeziehung kommunikationswissenschaftlicher und psychosozialer Inhalte zu achten wäre.

Weiters werden im Folgenden konkrete Empfehlungen formuliert, die von Sensibilisierung über Qualifizierung bis hin zur Schaffung von

infrastrukturellen Angeboten reichen. Die Maßnahmvorschläge richten sich an Beschäftigte in Krankenhäusern (etwa ärztliches oder Pflegepersonal) oder sonstigen Einrichtungen (etwa Kassen, Bundessozialamt, Gesundheitsverwaltung) wie auch an VertreterInnen des Gesundheitssystems im niedergelassenen Bereich (etwa AllgemeinmedizinerInnen, FachärztInnen) sowie in freier Praxis (etwa PhysiotherapeutInnen, PsychologInnen, PsychotherapeutInnen).

### Sensibilisierung, Professionalisierung und Qualitätssicherung

Empfehlungen:

- Sensibilisierung und Schulung von VertreterInnen aller Gesundheitsberufe im Bereich der frauengerechten Kommunikation (im Besonderen etwa ÄrztInnen-Patientinnen-Gespräche wie Erstgespräch und Diagnosevermittlung, Pflegeprozess etc.)
- Sicherung und Finanzierung von Supervision beziehungsweise Coaching für alle AkteurInnen im Gesundheitsbereich
- Themenspezifische Fort- und Weiterbildung für die AkteurInnen im Gesundheitsbereich. Themen hierbei könnten sein: WHO-Gesundheitsbegriff, Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod, frauenspezifische Aspekte von Gesundheit und Krankheit, Intimität, Scham, Rollenbilder

### Vernetzung und Schaffen zusätzlicher Angebote

Wie die Ergebnisse der Studie zeigen, können die VertreterInnen verschiedener Gesundheitsberufe oftmals auf keine Kommunikationsstrukturen zurückgreifen.

Empfehlungen:

- Schaffung von Vernetzungsstrukturen auf mehreren Ebenen: Der Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen in und außerhalb der Krankenhäuser kommt bei der Gewährleistung einer optimalen Betreuung und Begleitung von Frauen sowohl im Bereich von Früherkennung als auch in konkreten Krankheitsprozessen zentrale Bedeutung zu. Konkret bedeutet dies etwa für den medizinischen Bereich den Ausbau beziehungs-

weise die Intensivierung verbindlicher Kommunikationsstrukturen zwischen SpitalsärztInnen, niedergelassenen FachärztInnen und AllgemeinmedizinerInnen sowie zwischen diesen Gruppen und der Ärztekammer, der Krebshilfe, der Krankenkassen und der Gesundheitspolitik und -verwaltung.

- Schaffung von Angeboten für eine umfassende Nachbetreuung: Die Phase nach Beendigung der Therapien im Zuge von Brustkrebs Erkrankungen zeichnet sich durch das Fehlen von Unterstützungsangeboten für die betroffenen Frauen aus. Hier sollten begleitende Maßnahmen wie etwa niederschwellige und dezentrale allgemeine Anlauf- und Informationsstellen (etwa zu Fragen der Pensionsregelungen, Pflegegeld oder Weiterführung des Haushalts) oder spezifische Beratungseinrichtungen geschaffen werden. Insbesondere hat sich auch gezeigt, dass es gilt, niederschwellige und dezentrale Angebote (etwa zur Beratung, Unterstützung, Begleitung) für Angehörige (Partner, Kinder, enge FreundInnen) von erkrankten Frauen zu schaffen, die diese im Krankheits- und Gesundungsprozess begleiten.

#### **2.4 Maßnahmen im Bereich der Ressourcenbereitstellung**

Wie die Ergebnisse der Interviews mit betroffenen Frauen, aber auch mit den professionellen AkteurInnen gezeigt haben, stehen einer optimalen und bedürfnisgerechten Versorgung der Patientinnen oftmals Zeit- und Personalmangel entgegen.

Empfehlungen:

- Aufstockung der personellen Ressourcen in den Krankenhäusern (sowohl im medizinischen, im pflegebezogenen, im psychologischen, im physiotherapeutischen als auch im sozialarbeiterischen Bereich): Diese Aufstockung dient zum einen der konkreten Betreuung der Patientinnen, zum anderen

jedoch auch der Qualitätssicherung der Leistungen (etwa kontinuierliche und interdisziplinäre Team- und Fallbesprechungen, Zeit für Vernetzungsarbeit, Supervision).

- Investition in bauliche Maßnahmen (etwa Schaffen von Raumangebot zur Wahrung der Intimsphäre der Patientinnen)
- Prüfen der Möglichkeiten der Honorierung der Kosten für Früherkennung (Mammografie und Ultraschall, Integration der Brustuntersuchung in die gynäkologische Routineuntersuchung) durch die Kassen
- Übernahme der Kosten für Psychotherapie durch die Kassen
- Umfassende Finanzierung von adäquaten Rehabilitationsmaßnahmen

#### **2.5 Maßnahmen im Bereich der Gesundheitsplanung**

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Frauengesundheit allgemein ein politisches Thema ist, das – als solches verstanden – eine frauenspezifische Gesundheitsplanung zur Folge haben müsste. Alle vorgeschlagenen Empfehlungen sollten demnach inhärenter Bestandteil einer zukünftigen geschlechtsspezifischen Gesundheitsplanung des Bundeslandes Kärnten sein.

Empfehlung:

- Um eine längerfristige und nachhaltige geschlechtsspezifische Gesundheitsplanung durchführen zu können, sollte zu allererst ein Frauengesundheitsprogramm für das Bundesland Kärnten erarbeitet werden. In diesen Planungsprozess sollten sowohl die AkteurInnen der Gesundheitspolitik und des Gesundheits- und Sozialwesens, VertreterInnen von Frauenorganisationen und frauenspezifischen Gesundheitseinrichtungen, Vertreterinnen von Selbsthilfegruppen sowie Verantwortliche weiterer Aktionsfelder (etwa Budgetverantwortliche) einbezogen werden.

# Literaturverzeichnis

**Alt, Dieter (1986)**

Miteinander reden – Brustkrebskranke Frauen sprechen mit Experten,  
München/New York

**Alt, Dieter/Georg Weiss (Hg.) (1991)**

Im Leben bleiben - Psychosoziale Aspekte der Nachsorge brustkrebskran-  
ker Frauen, München/New York

**Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und  
Gesellschaft e. V./AKF (Hg.) (1998)**

Von der »Krankheit Frau« zur Frauengesundheit: ein anderes Verständnis  
von Gesundheit und Heilung, Dokumentation d. 4. Jahrestagung  
d. Arbeitskreises Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und  
Gesellschaft e. V. (AKF), 8./9. 11. 1997 in Bad Pyrmont, Bünde

**Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und  
Gesellschaft e. V./AKF (Hg.) (1999)**

Vom Umgang der Frauen mit Macht, Geld und Gesundheit:  
Dokumentation d. 5. Jahrestagung d. Arbeitskreises Frauengesundheit in  
Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e. V. (AKF), 21./22. 11. 1998 in  
Bad Pyrmont, Bünde

**Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und  
Gesellschaft e.V./AKF (Hg.) (2000)**

Brust 2000, Gesundheitspolitische Ein- und Aussichten, Bremen

**Austrian Women's Health Profile (1995)**

hrsg. vom Ludwig Boltzmann-Institut für Gesundheitspsychologie  
der Frau, Wien

**Bachinger, Eleonore (1997)**

Gesundheitsbericht für Wien 1996, hrsg. vom Gesundheitswesen der  
Stadt Wien, MA 15, Wien

**Bechter, Elmar/Hans Concini (1998)**

Daten und Fakten zur gesundheitlichen und psychosozialen Lage der Frau  
in Vorarlberg, hrsg. vom Amt der Vorarlberger Landesregierung, Bregenz

**Beham, Martina/Renate Kränzl-Nagl/Margarethe Ortmaier (1995)**

Gesundheit Linzer Frauen, Lebensbedingungen von Frauen und ihre  
Bedeutung für deren Gesundheit, hrsg. vom Linzer Frauenbüro, Linz

**Berg, Lilo (2000)**

Brustkrebs – Wissen gegen die Angst, Ein Handbuch, München

**Brähler Elmar/Hildegard Felder (Hg.) (1992)**

Weiblichkeit, Männlichkeit und Gesundheit, Opladen

**Brech, Claudia/Rainer Richter (1999)**

Brustkrebserkrankung und weibliche Identitätsentwicklung, Die Bedeutung von Beziehungserfahrungen adoleszenter Töchter von Frauen mit Mammakarzinom, in: Zeitschrift für Sexualforschung, Nr. 12, 308-329

**Bremische Zentralstelle für die Verwirklichung der Gleichberechtigung der Frau (Hg.) (2000)**

Früherkennung Brustkrebs – Wie geht es weiter?, Neue Wege in der Krebs-Früherkennung und Krebs-Nachsorge, Bremerhaven

**Brüderl, Leokadia/Bettina Paetzold (Hg.) (1992)**

Frauenleben zwischen Beruf und Familie, Psychosoziale Konsequenzen für Persönlichkeit und Gesundheit/Weinheim, München

**Buchinger, Birgit/Beate Hofstadler (1997)**

Warum bin ich dick?, Lebensprobleme und Übergewicht bei Frauen, Wien

**Buchinger, Birgit/Ulrike Gschwandtner/Elfriede Ch. Neubauer (2000)**

Salzburger Frauengesundheitsbericht 2000, Projektleitung: Isis, Gesundheit und Therapie für Frauen, hrsg. vom Büro für Frauenfragen und Gleichbehandlung des Landes Salzburg und dem Frauenbüro der Stadt Salzburg, Salzburg

**Creutzfeld-Glees, Cora (2001)**

Leben nach Brustkrebs, Aufklärung, Aussichten, Hilfen, Göttingen

**Delbrück, Hermann (1994)**

Brustkrebs, Rat und Hilfe für Betroffene und Angehörige, Stuttgart/Berlin/Köln

**Dross, Margret (1991)**

Warum bin ich trotz allem gesund geblieben?, in: Flick, Uwe (Hg.), Alltagswissen über Gesundheit und Krankheit, Subjektive Theorien und soziale Repräsentationen, Heidelberg, 59-69

**Eiermann, Wolfgang/Sabine Böttger (1995)**

Sprechstunde Brustkrebs, München

**dies. (2001)**

Brustkrebs wirksam behandeln – Medizinische Grundlagen verständlich erklärt, München

**Ernst, Andrea (1996)**

Frauen und Gesundheit, in: Grossmann, Ralph, Gesundheitsförderung und Public Health, Wien, 249-262

**Europäisches Netzwerk Frauengesundheit/European Women's Health Network/EWHNET/  
Lasch Vera (Hg.) (1999)**

Kommunale Strategien der Frauengesundheit – Frauengesundheit in der Kommune: Workshopbericht 1999, Hannover

**European Commission (ed.) (2001)**

European Guidelines for Quality Assurance in Mammography Screening, Third Edition, Brussels

**Feministisches Frauengesundheitszentrum Stuttgart (Hg.) (2000)**

Brustkrebs – Informationen, Naturheilkunde, Homöopathie, Selbsthilfetipps, Stuttgart

**Frauengesundheitszentren in Österreich (1998)**

hrsg. vom Wissenschaftsladen Innsbruck, Innsbruck

**Geschäftsführung des Gesundheitsbeirates (Hg.) (1996)**

Macht Frau Gesundheit, Dokumentation der Gesundheitskonferenz im November 1996, München

**Groth, Sylvia/Éva R-sky (Hg.) (1999)**

Frauengesundheiten, Innsbruck/Wien

**Kampfer, Angelika (2001)**

»maligne«, Katalog des Projektes »Angelika Kampfer maligne – museum in progress«, hrsg. vom Landeskrankenhaus Villach und der Stadt Villach

**Kieferle, Irmgard S. (o.J.)**

Diagnose Brustkrebs, Vier Jahre danach, Erlebnisbericht einer Betroffenen, hektografiertes, unveröffentlichtes Skriptum, o.O.

**Körbitz, Ulrike (1994)**

»Er kennt alle Frauen – ich kenne nur mich«, Unbewusste Konflikte in der Begegnung zwischen Gynäkologen und Patientinnen, in: Ehret-Wagener, Barbara et al. (Hg.), Gebärmutter – das überflüssige Organ, Sinn und Unsinn von Unterleibsoperationen, Reinbek, 171-197

**Kreibich-Fischer, Renate (1994)**

Krebsbewältigung und Lebenssinn, Gespräche mit Patienten und Ärzten, Weinheim und Basel

**Love, Susan M./Karen Lindsey (1998)**

Das Brustbuch, Was Frauen wissen wollen, München

**Ludwig Boltzmann-Institut für Frauengesundheitsforschung (1999)**

Niederösterreichischer Frauengesundheitsbericht, St. Pölten

**Maschewsky-Schneider, Ulrike (Hg.) (1997)**

Frauen sind anders krank, Weinheim und München

**Niehüser, Elke (2000)**

Brustbilder – Die Darstellung der weiblichen Brust in der abendländischen Kunst, in: Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (Hg.), Brust 2000, Gesundheitspolitische Ein- und Aussichten, Bremen, 32-45

**Olbricht, Ingrid (1993)**

Was Frauen krank macht: Der Einfluß der Seele auf die Gesundheit der Frau, München

**dies. (1989)**

Die Brust, Organ und Symbol weiblicher Identität, Reinbek

**dies. (2000)**

Die Brust – Organ und Symbol weiblicher Identität, in: Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (Hg.), Brust 2000, Gesundheitspolitische Ein- und Aussichten, Bremen, 23-31

**Posch, Waltraud (1999)**

Körper machen Leute, Der Kult um die Schönheit, Frankfurt

**R-sky, Éva (1998)**

Frauen- und Mädchengesundheitsbericht Graz und Steiermark, im Auftrag von Frauen- und Gesundheitsstadträtin Tatjana Kaltenbeck und Gesundheitslandesrat Günter Dörflinger, Graz

**Rauchfuß Martina/Adelheid Kuhlmeier/Peter Rosemeier (Hrsg.) (1996)**

Frauen in Gesundheit und Krankheit, Die neue frauenheilkundliche Perspektive, Berlin

**Schindele, Eva (1993)**

Pfusch an der Frau, Krankmachende Normen, Überflüssige Operationen, Lukrative Geschäfte, Hamburg

**dies. (2000)**

Mythos Vorsorge – vom Nutzen und Schaden der Mammografie, in: Voigt, Sabine (Hg.), Brustbilder – Vom Schönheitsideal zur Realfrau, Ebersbach, 75-94

**Thor-Wiedemann, Sabine/Günther Wiedemann (1998)**

Patientinnenratgeber Brustkrebs, Niedernhausen/Ts.

**Tumorzentrum München (Hg.)**

Manual, Empfehlung zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge, Mammakarzinome, München

**Voigt, Sabine (Hg.) (2000)**

Brustbilder – Vom Schönheitsideal zur Realfrau, Ebersbach

**Wiener Frauengesundheitsbericht (1996)**

erstellt durch das Ludwig Boltzmann-Institut für Gesundheitspsychologie der Frau  
im Auftrag der MA 15 der Stadt Wien, hrsg. vom Frauenbüro der Stadt Wien, Wien

**Wimmer-Puchinger, Beate (1997)**

Aufbau des Netzwerkes »Frauengesundheitszentren in Österreich«, in: Frauengesundheits-  
zentren in Österreich, Dokumentation eines Symposiums, hrsg. vom Wissenschaftsladen  
Innsbruck, Info Nr. 33/34, Innsbruck

**Women's Health Policy for Glasgow (1992)**

hrsg. von Glasgow Healthy City Project, Glasgow

**Wutte, Angelika (1998)**

Einfluß der Scham und sozialer Interaktion auf den Besuch bei Selbsthilfegruppen am  
Beispiel der Mammakarzinompatientinnen, Diplomarbeit zur Erlangung des Magistergrades  
an der Formal- und Naturwissenschaftlichen Fakultät der Universität Wien, Wien

## Ausgewählte Internetseiten

**<http://www.netdoktor.at>**

(ein Internetmagazin verschiedener unabhängiger ÄrztInnen in Österreich, hier insbesondere Univ. Prof. Dr. Michael Smola zu Brustkrebs)

**<http://www.aco.at>**

(Arbeitsgemeinschaft für Chirurgische Onkologie der Österreichischen Gesellschaft für Chirurgie)

**<http://www.brustkrebs.net>**

(Brustkrebs-Initiative - Hilfe zur Brustgesundheit)

**<http://www.mamazone.de>**

(Mamazone - Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.)

**<http://www.wiralle.de>**

(»Wir alle«, Frauen gegen Brustkrebs e.V.)

**<http://www.brustkrebs.de>**

(Brustkrebs-Info ist das gemeinsame Angebot von Prof. Barth, Mammazentrum Esslingen, und Dr. Koubenec, Mammaspreekstunde Krankenhaus Berlin-Moabit)

**<http://www.krebsinformation.de>**

(Krebsinformationsdienst des deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg)

**<http://www.oeggg.at>**

(Leitlinien zur Behandlung des Mammakarzinoms der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie)

**<http://www.brusterkrankungen.org>**

(hier insbesondere die Leitlinien zu Brustkrebsfrüherkennung in Deutschland sowie Schreer/Engel zu Mammografiescreening und Heywang-Köbrunner et.al. zu Mammografie)

**<http://www.brustkrebs-berlin.de>**

(hier Koubenec zu Mammografie-Screening: Überschätzen wir den Nutzen?)



**Ablatio mammae**

Operative Entfernung der Brust (Mastektomie)

**Anamnese**

Krankengeschichte; Art, Beginn und Verlauf der (aktuellen) Beschwerden, die im ärztlichen Gespräch mit den Kranken erfragt werden. Wichtige Voraussetzung für die Diagnosestellung.

**Chemotherapie**

Allgemein wird unter Chemotherapie die medikamentöse Behandlung einer Krankheit verstanden, insbesondere die Hemmung von Infektionserregern oder Tumorzellen im Organismus. Im Sprachgebrauch meist Krebstherapie mit Medikamenten (Zytostatika), die die Krebszellen abtöten oder zumindest deren Vermehrung hemmen sollen. Chemotherapie wird meist als Kombination mehrerer Medikamente durchgeführt, seltener mit nur einem Medikament. Oft ist die Verabreichung zyklisch (in Intervallen mit freien Phasen). Gebräuchlich sind, je nach Schema, vier bis sechs Zyklen innerhalb von zirka sechs Monaten.

**Demografische Situation**

Die demografische Situation beschreibt die Verteilung der Bevölkerung etwa eines Landes nach verschiedenen Merkmalen wie Alter, Geschlecht, beruflicher Status etc.

**Empowerment**

Empowerment wird hier im Sinne der Selbstermächtigung von Frauen verwendet.

**Histologie/histologisch**

Wissenschaft und Lehre vom Feinbau biologischer Gewebe. Die mikroskopische Betrachtung eines hauchfeinen und speziell angefertigten Gewebeschnittes erlaubt die Beurteilung, ob eine gutartige oder bösartige Gewebewucherung (Tumor) vorliegt und gibt gegebenenfalls auch Hinweise auf den Entstehungsort des Tumors.

**Hochdosis-Chemotherapie**

Chemotherapie, bei der die drei- bis zehnfache Dosis an Zytostatika (Medikamente, die starke Zellgifte sind und zur Therapie von unkontrolliert wuchernden Krebszellen eingesetzt werden) verabreicht wird. Diese hohe Dosis schädigt jedoch die blutbildenden Zellen des Knochenmarks, deshalb müssen PatientInnen vor der Therapie Stammzellen aus dem Knochenmark entnommen und nach der Therapie wieder rücktransfundiert werden.

### **Hospizausbildung**

Die Hospizausbildung ist eine Ausbildung zur Betreuung und Begleitung Sterbender.

### **Hormone**

Die Geschlechtshormone Östrogen und Gestagen können das Wachstum von Tumoren fördern, wenn deren Gewebe spezielle Bindungsstellen (Rezeptoren) für Hormone aufweist. Das wird im Rahmen einer feingeweblichen Untersuchung geprüft, nachdem die Geschwulst operativ entfernt wurde. Finden sich Rezeptoren, lautet das Ergebnis »Hormonrezeptor-positiv«. Dann ist eine Behandlung mit Antihormonen oder Substanzen, die die Produktion von Hormonen unterdrücken, sinnvoll. Unter den verschiedenen Tumorarten weisen vor allem Prostata- und Brustkrebs häufig Hormonrezeptoren auf. Deshalb werden Antihormone vor allem bei diesen beiden Krebserkrankungen angewandt.

### **Hormontherapie**

- 1) Krebsbehandlung mit Antihormonen oder Substanzen, die die körpereigene Hormonproduktion unterdrücken oder
- 2) Behandlung mit Hormonen in den Wechseljahren oder bei hormonellen Störungen.

### **Komplementärmedizin**

Unter Komplementärmedizin (wörtlich: ergänzende Medizin) werden verschiedene Bereiche der Medizin außerhalb der Schulmedizin verstanden (etwa Homöopathie, Akkupunktur).

### **Lattissimus dorsi**

Haut-Muskellappen vom Rücken, der zur Rekonstruktion einer Brust nach erfolgter Mastektomie eingesetzt wird.

### **Implantat/e**

Zusammenfassende Bezeichnung für künstliche Stoffe und Teile, die zur Erfüllung bestimmter Ersatzfunktionen für einen begrenzten Zeitraum oder auf Lebenszeit in den menschlichen Körper eingebracht werden, zum Beispiel Brustimplantate.

### **Leukozyten**

Weißer Blutkörperchen

### **Lymph**

Gewebswasser

### **Lymphdrainage**

Spezielle Art der Streichmassage und des Ausstreichens zur Behandlung des Lymphödems. Es gibt die manuelle und die apparative Lymphdrainage. Bei der manuellen Lymphdrainage geschieht die Streichmassage mit den Händen, bei der apparativen Lymphdrainage mit einem eigens hierfür konstruierten Gerät.

### **Lymphknoten**

Filterstationen des körpereigenen Abwehrsystems, die unter anderem Krebszellen zerstören. Die linsen- bis bohnen großen Lymphknoten sind an zahlreichen Stellen des Körpers (Lymphknotenstationen) Filter für das Gewebswasser (Lymphe) einer Körperregion. Die Lymphknoten sind ein wichtiger Teil des Immunsystems. Der Hauptabflussweg aus der Brust sind die Lymphknoten der Achselhöhle. Der 1. Achsellymphknoten im Abfluss der Brust wird als Wächterlymphknoten bezeichnet. Insgesamt finden sich über 30 Lymphknoten in der Achselhöhle.

### **Lymphödem**

Anschwellen des Arms infolge eines Lymphstaus, zu dem es durch die Entfernung der Lymphknoten kommen kann. Ein Lymphödem kann vorübergehend oder auf Dauer bestehen, es kann direkt nach der Operation entstehen oder auch erst zu einem späteren Zeitpunkt. Ein Lymphödem kann mit Lymphdrainage behandelt werden.

### **Mamma**

Die Brust

**Mammakarzinom**

Brustkrebs, häufigste Krebserkrankung bei Frauen; eine Unterteilung erfolgt nach dem Entstehungsort (etwa Drüsenendstücken, Milchgänge), dem Stadium und der Histologie.

**Mammografie**

Röntgendarstellung der Brustdrüse. Üblicherweise zwei Aufnahmen, die eine von oben, die andere seitlich schräg. Nach wie vor die aussagekräftigste technische Untersuchung zur Früherkennung, da auch noch nicht tastbare Tumore zu erkennen sind. Die endgültige Diagnose ist aber nur durch die mikroskopische Untersuchung einer Zell-/Gewebeprobe (Biopsie) möglich.

**Mastektomie**

Operative Entfernung der ganzen weiblichen Brust (Brustamputation)

**Metastase(n)**

Krankheitsherd, der durch die Verschleppung von krankheitserregendem Material (Tumorzellen, Bakterien) aus einem ursprünglichen Krankheitsherd entsteht. Im engeren Sinne ist damit die Metastase eines bösartigen Tumors gemeint. Beim Brustkrebs sind häufigste Metastasenorte das Skelettsystem, die Lymphknoten, die Lunge, die Leber, die Eierstöcke und die Pleura (Brustfell). Es entstehen bösartige Tochtergeschwülste.

**Metastasieren**

Ausstreuen von Krebszellen

**Metastasierung**

Absiedelung von Zellen eines Krankheitsprozesses oder Tumors über den Lymph- oder Blutweg in zunächst nicht erkrankte Körperregionen.

**Mikroverkalkungen**

Bei einer Mammografie (Röntgenuntersuchung der Brust) nachgewiesene Kalkablagerungen in der Brust. Sie können je nach Aussehen oder ihrer Anordnung in der Brust eher für einen gutartigen oder bösartigen Befund sprechen. Alle nicht eindeutig gutartig erscheinenden Mikroverkalkungen sollten durch eine gezielte Gewebeentnahme entfernt werden, da in manchen Fällen ihre Gut- oder Bösartigkeit in der Mammografie nicht sicher zu beurteilen ist.

**Natrium muriaticum**

Speziell zubereitetes Kochsalz, das als homöopathisches Arzneimittel nach entsprechender sorgfältiger Auswahl verordnet werden kann.

**Onkologie**

Lehre von den Geschwülsten, medizinische Disziplin, die sich mit der Entstehung und Behandlung von Tumoren befasst.

**Placebo-Effekt**

Ein Placebo (lateinisch: »Ich werde gefallen«) ist ein sogenanntes Scheinmedikament, ein Medikament ohne enthaltenen Wirkstoff. Von einem Placebo-Effekt ist die Rede, wenn mit einem solchen Medikament eine Wirkung erzielt wird.

**Psychologie**

Psychologie heißt die Lehre über das menschliche Verhalten (auf bewusster Ebene). Warum Menschen so reagieren und handeln, wie sie reagieren und handeln. Wie kommt es beispielsweise, dass sich Menschen vor Hunden fürchten, ärgerlich werden etc.

**PsychologIn**

Eine Person, die sich mit unterschiedlichen Handlungsweisen von Menschen beschäftigt. Die Psychologie ist in zahlreiche Teilgebiete unterteilt. Ähnlich der Allgemeinmedizin, Kindermedizin, Neurologie gibt es Kinderpsychologie, Gesundheitspsychologie, Kriminalpsychologie etc.

**Psychotherapie**

(Therapie = Behandlung) ist die Behandlung psychischer Probleme. Dies kann durch sehr unterschiedliche psychotherapeutische Methoden geschehen. In Österreich sind 16 ver-

schiedene psychotherapeutische Richtungen anerkannt, Psychoanalyse, Gestalttherapie, klientInnenzentrierte Gesprächspsychotherapie, Psychodrama, Familientherapie etc. Psychotherapie kann einzeln, in Gruppen, mit Paaren oder in Familienverbänden durchgeführt werden.

**PsychotherapeutIn**

Eine Person, die psychotherapeutische Behandlungen durchführt, also psychische Probleme von Menschen behandelt.

**Psychoanalyse**

Psychoanalyse geht vom Wirken unbewusster Kräfte im Menschen aus. In der speziellen Situation (PatientIn liegt, hohe Sitzungshäufigkeit: zwischen drei und fünf Stunden die Woche) entsteht eine spezielle Beziehung, in der PatientInnen frühe Beziehungsmuster wiederholen, die dann durchgearbeitet werden können. Dadurch gelingt es den PatientInnen, hemmende, störende Verhaltensweisen zu verstehen und zu ändern beziehungsweise damit zu leben.

**PsychoanalytikerIn**

Eine Person, die psychoanalytische Behandlungen durchführt. Auch innerhalb der Psychoanalyse gibt es unterschiedliche Ansätze und Arbeitsweisen. PsychoanalytikerInnen können Einzelanalyse, Gruppenanalysen oder Kinderanalysen durchführen.

**Psychiatrie**

Fachgebiet der Medizin; beschäftigt sich mit dem Erkennen und Behandeln von Psychosen, Geistes- und Nervenkrankheiten.

**Rezidiv**

Erneutes Auftreten einer Krebsgeschwulst nach vorhergegangener, allem Anschein nach erfolgreicher Behandlung (Primärtherapie). Das Rezidiv kann auf die Brust beschränkt sein (Lokalrezidiv), es kann die anliegenden Lymphknoten betreffen, aber auch fernab von der Brust an einer anderen Körperstelle gelegen sein. Letzteres heißt auch Metastasen.

**Stammzellen**

Stammzellen sind Blutstammzellen im Knochenmark, aus denen sich alle Blutkörperchen entwickeln.

**Strahlentherapie**

Anwendung ionisierender, energiereicher Strahlen zu Heilungszwecken, das heißt zur Behandlung von Krankheiten, etwa zur Geschwulstbehandlung. Die Dauer beträgt zirka sechs Wochen, täglich wenige Minuten.

**Supervision**

(Super = Über; vision = sehen, das heißt überblicken) Ziel der Supervision ist es, das Verhältnis von Personen zu ihrer Arbeit zu reflektieren, sodass sie möglichst handlungsfähig arbeiten können. Etwa wenn eine Krankenschwester über ihre Situation mit den PatientInnen spricht. Wie die Themen, die dort auftauchen (etwa Tod, Krankheit, Eigenheiten von Krankenhäusern), ihre Arbeit beeinflussen, ist Thema der Supervision. Häufig werden institutionelle Strukturen (etwa des Krankenhauses) mitreflektiert.

**SupervisorIn**

Eine Person, die Supervision ausübt, das heißt, die den Arbeitsprozess mit SupervisandInnen begleitet und reflektiert. Das kann mit Einzelpersonen, mit Teams oder mit Gruppen etc. gemacht werden.

## Überblick über soziodemografische Daten der Bevölkerung Kärntens

### Gesamtbevölkerung

Mit Stichtag 1.1.2000 leben im Bundesland Kärnten **291.197** Frauen (das sind **51,6 Prozent der Gesamtbevölkerung**)<sup>11</sup> und 272.866 Männer<sup>12</sup>.

### Altersstruktur<sup>13</sup>

Die Altersverteilung der weiblichen Bevölkerung Kärntens im Jahresdurchschnitt 1998 gestaltet sich, wie in Tabelle 1 (und Grafik 1 im Anhang) dargestellt, folgendermaßen. Die größte Gruppe (fast ein Viertel) der Kärntner Frauen findet sich in der Altersgruppe zwischen 30 und 44 Jahren.

**Tabelle 1: Verteilung der weiblichen Bevölkerung Kärntens**  
(absolut und in Prozent, Jahresdurchschnitt 1998)

Altersgruppe	absolute Zahlen	in Prozent
1-14 Jahre	47.713	16,4 %
15-29 Jahre	55.424	19,0 %
30-44 Jahre	67.224	23,1 %
45-59 Jahre	52.069	17,9 %
60-74 Jahre	42.693	14,7 %
75 J. u. älter	26.064	8,9 %

### Familienstand 1991<sup>14</sup>

Die Verteilung der 282.896 Frauen in Kärnten nach Familienstand zeigt Tabelle 2:

**Tabelle 2: Familienstand der Kärntner Frauen** (absolut und in Prozent)

Familienstand	absolut	in Prozent
ledig	114.549	40,5 %
verheiratet	118.652	41,9 %
verwitwet	36.366	12,9 %
geschieden	13.329	4,7 %

Von 1998 auf 1999 nahmen in Kärnten die Eheschließungen um 3,4 Prozent zu; 1998 wurden in Kärnten 1.032 Ehen geschieden, das ist eine Verringerung unter den Stand von 1995.<sup>45</sup>

### Kinder

Die Anzahl der Kinder im Bundesland Kärnten und ihre Verteilung nach Bezirken wird in Tabelle 3 dargestellt.

**Tabelle 3: Anzahl nach Alter und Verteilung nach Bezirken der Kärntner Kinder 1991<sup>46</sup>**

	0 - 14 J.	15+ J.
Klagenfurt Stadt	11.614	9.369
Villach Stadt	7.418	5.825
Feldkirchen	4.513	3.808
Hermagor	2.951	2.849
Klagenfurt Land	7.729	7.004
St.Veit/Glan	8.739	7.322
Spittal/Drau	12.512	7.322
Villach Land	9.368	8.173
Völkermarkt	6.581	6.025
Wolfsberg	8.653	7.473

### Kinderbetreuungseinrichtungen

Eine Verteilung der Kinderbetreuungseinrichtungen nach Bezirken in Kärnten ergibt folgendes Bild:

**Tabelle 4: Anzahl der Kinderbetreuungseinrichtungen nach Bezirk (Stichtag 15.2.1999)**

Bezirk	Anzahl der Kinderbetreuungseinrichtungen
Hermagor	11
Feldkirchen	18
Klagenfurt Land	34
Klagenfurt Stadt	64
Spittal	42
St. Veit	27
Villach Land	31
Villach Stadt	27
Völkermarkt	26
Wolfsberg	20

## Schulbildung

Weiters interessiert in diesem Zusammenhang die Verteilung der höchsten abgeschlossenen Schulbildung nach Geschlecht im Bundesland Kärnten, wie in Tabelle 5 dargestellt wird.

**Tabelle 5: Höchste abgeschlossene Bildung der Kärntner Wohnbevölkerung über 15 Jahren, 1998<sup>17</sup>**

	Wohnbevölkerung gesamt	Pflichtschule (in %)	Lehre (in %)	Fachschule (in %)	HöhereSchule (in %)	Hochschulverwandte Lehranstalt (in %)	Hochschule (in %)
Frauen	243.500	39,30	30,30	13,40	12,80	1,70	2,50
Männer	223.100	26,20	49,40	6,40	13,00	1,30	3,20

Die Kärnten Zahlen belegen die je geschlechtsspezifisch unterschiedlichen Bildungsniveaus. Fast 40 Prozent der Kärntnerinnen verfügen lediglich über einen Pflichtschulabschluss, weitere rund 30 Prozent haben eine Lehre abgeschlossen. Im Vergleich dazu verfügen fast 50 Prozent der Kärntner Männer über einen Lehrabschluss. Diese Daten sind vor allem hinsichtlich des – in mehreren Studien<sup>18</sup> belegten – Zusammenhanges zwischen Bildung und Gesundheitsstatus/ Krankheit von Interesse.

## Erwerbsleben

1999 gab es in Kärnten 191.056 unselbständig Erwerbstätige, davon waren 83.046 Frauen (Frauenanteil rund 43 Prozent). Rund 25.000 Frauen (30 Prozent) waren Arbeiterinnen, ca. 58.000 Frauen (70 Prozent) waren als Angestellte und Beamtinnen tätig.<sup>19</sup>

## Arbeitszeit

Im Jahresschnitt 1998 befanden sich 59.500 Frauen in einer Vollzeitbeschäftigung und 17.100 Frauen in Teilzeitbeschäftigung, dies sind rund 20 Prozent der weiblichen unselbstständigen Erwerbstätigen. Auch in Kärnten kann ein bundesweiter Trend bestätigt werden: Teilzeitbeschäftigung ist Frauensache. Lediglich 1,3 Prozent der Männer gehen einer Teilzeitbeschäftigung nach.<sup>20</sup>

## Einkommen

Das Medianeinkommen<sup>21</sup> der Kärntner Frauen liegt 1998 bei ATS 15.390,-. Sie liegen damit unter jenem der Kärntner Männer mit ATS 22.544,- und auch unter dem Bundesdurchschnitt: Der gesamtösterreichische Median beim Einkommen von Frauen liegt bei ATS 16.041,-, bei Männern bei ATS 23.882,-.<sup>22</sup>

## Arbeitslosigkeit

1999 wurden für Kärnten 17.385 Arbeitslose gemeldet, davon waren 8.045 Frauen, das sind 46 Prozent der arbeitslosen KärntnerInnen. Insgesamt betrug die Arbeitslosenquote in Kärnten 1999 bei den Frauen 8,8 Prozent und bei den Männern acht Prozent. Die Arbeitslosenquote der KärntnerInnen liegt sowohl bei den Frauen als auch bei den Männern über dem Bundesdurchschnitt. (Frauen 6,5 Prozent, Männer 6,9 Prozent)<sup>23</sup>

## Gesundheit/Krankheit Kärntner Frauen

### Lebenserwartung

1998 war die Lebenserwartung von Kärntner Frauen:<sup>24</sup>

Bei Geburt:	81,97 J.	Im Alter von 30 J.:	52,66 J.
Im Alter von 1 J.:	81,27 J.	Im Alter von 45 J.:	38,05 J.
Im Alter von 15 J.:	67,39 J.	Im Alter von 60 J.:	24,28 J.

### Mortalität

1998 sind in Kärnten 5.176 Personen gestorben, 2.547 Männer, 2.629 Frauen.

Von diesen 2.629 Frauen starben:<sup>25</sup>

1.503	an Krankheiten des Herz- und Kreislaufsystems
575	an bösartigen Neubildungen
121	an Krankheiten der Atmungsorgane
100	an Krankheiten der Verdauungsorgane
246	an sonstigen Krankheiten und 84 an Verletzungen und Vergiftungen.

### Morbidität/häufigste behandelte Erkrankungen

1998 wurden in den Kärntner Krankenanstalten 177.186 PatientInnen stationär behandelt, 78.623 Männer, 98.563 Frauen (Frauenanteil 55,6 Prozent).

Die Krankheiten beziehungsweise die Behandlungen der Frauen verteilten sich folgendermaßen:

13.174	Krankheiten des Kreislaufsystems
11.840	Neoplasien (davon 9.278 Fälle auf bösartige Neubildungen, 4.689 Fälle auf Krebs der Brust-, Harn- und Geschlechtsorgane)
10.949	Krankheiten des Skeletts, der Muskeln, des Bindegewebes
8.997	Verletzungen und Vergiftungen
8.618	Entbindung und Komplikation in Gravidität
7.730	Krankheiten der Urogenitalorgane
6.784	Krankheiten der Verdauungsorgane

## Daten zu Brustkrebs

Prinzipiell ist festzuhalten, dass Brustkrebs die häufigste Krebserkrankung bei Frauen darstellt. Die Inzidenz (Zahl der Neuerkrankungen) ist in den westlichen Ländern in den letzten 30 Jahren steigend. Anzumerken ist hier, dass in den südlicheren Staaten der EU wie Griechenland, Spanien oder Portugal die Brustkrebsinzidenz wie auch die Brustkrebssterblichkeit am niedrigsten sind. Demgegenüber weisen Staaten wie die Niederlande, Belgien, Luxemburg, Dänemark und Schweden jeweils die höchsten Werte auf. Österreich liegt hier jeweils im Mittelfeld.

### Mortalität

Die Mortalität bei Krebserkrankung der Brustdrüse nach Altersgruppen wird für Kärnten folgendermaßen angegeben (siehe Tabelle 6).

**Tabelle 6: Krebs der Brustdrüse in Kärnten (1998)**

Alter	25-35	35-45	45-55	55-65	65-75	75-85	85+	Gesamt
Anzahl	2	4	14	15	22	28	12	97

**Morbidität**

Die Morbidität nach der Krebsinzidenz mit altersstandardisierten Raten auf 100.000 Bevölkerung ergibt für Kärnten folgendes Bild (siehe Tabelle 7).

**Tabelle 7: Mortalität nach Krebsinzidenz (1998)**

Jahr	1984	1985	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997
Rate	67,3	65,5	60,4	59,7	57,7	68,0	58,8	73,7	73,4	105,0	97,7	89,7	72,5	98,8

**Daten zum Gesundheitssystem****Selbsthilfegruppen**

In Kärnten gibt es 2000 zirka 105 Selbsthilfegruppen, folgende befassen sich mit frauenspezifischen Themen:

**Essstörungen:**

SHG Angehörige Bulimie und Magersucherkrankter – nähere Informationen unter Selbsthilfe Kärnten, 0463 / 504871; SHG Anonyme Esssüchtige, Klagenfurt 0664 / 261 99 44

**Krebs:** Frauenselbsthilfe nach Krebs, Klagenfurt: Gertraud Thaler, 0463 / 443 683

Frauenselbsthilfe nach Krebs, Lavanttal: Elfriede Maier, 04355 / 21 87

Yvonne Mokuru-Snabel, 04359 / 23 89 oder 0664 / 266 85 46

Frauenselbsthilfe nach Krebs, Villach: Sophie Stiegler, 04242 / 546 37

Monika Feindt, 04242 / 420 07

SHG Angehörige von KrebspatientInnen: Susanne Hagleitner, 0664 / 510 31 41

SHG Frauen in und nach Scheidung: Selbsthilfe Kärnten, 0463 / 504 871

SHG für Betroffene von sexuellem Missbrauch, Hermine Reisinger, 04242 / 257 730

**PsychotherapeutInnen**

Die Verteilung der PsychotherapeutInnen nach Bezirk und Geschlecht zeigt – wie Tabelle 8 vermittelt – folgendes Bild.

**Tabelle 8: Verteilung der PsychotherapeutInnen nach Bezirk und Geschlecht (absolut) <sup>26</sup>**

Bezirk	Männer	Frauen
Klagenfurt	24	75
Villach	4	12
Spittal	6	0
Feldkirchen	0	3
Hermagor	1	1
St.Veit an der Glan	1	4
Völkermarkt	1	2
Wolfsberg	0	3

**Frauengesundheitseinrichtungen**

Im Bundesland Kärnten gibt es 23 allgemeine Fraueneinrichtungen, davon eine ausgewiesene Gesundheitseinrichtung, nämlich das Frauengesundheitszentrum Kärnten.

**Anzahl der gynäkologischen Abteilungen in den Kärntner Spitälern**

Insgesamt gibt es in den Kärntner Spitälern acht gynäkologische Einrichtungen, wie Tabelle 9 zeigt.

**Tabelle 9: Anzahl der gynäkologischen Abteilungen in den Spitälern des Bundeslandes Kärnten**

Name des LKH	Straße	PLZ Ort
Krankenhaus der Barmherzigen Brüder	Spitalgasse 26	9300 St. Veit/Glan
Krankenhaus des Deutschen Ordens	St. Veiter Straße 12	9712 Friesach
Krankenhaus Samonigg	Billrothstraße 1	9800 Spittal
Landeskrankenhaus Klagenfurt	St. Veiter Straße 47	9020 Klagenfurt
Landeskrankenhaus Villach	Nikolaigasse 43	9500 Villach
Landeskrankenhaus Wolfsberg	Paul-Hackhofer-Straße 9	9400 Wolfsberg
Privatklinik Maria Hilf Klagenfurt	Radetzkystraße 35	9020 Klagenfurt
Privatklinik Villach	Dr. Walter Hochsteiner-Str. 4	9500 Villach

**Anzahl der GynäkologInnen**

Die Verteilung der GynäkologInnen nach Geschlecht zeigt ein Bild, das in fast allen Bundesländern Österreichs ident ist: Es gibt kaum Frauen, die einen Kassenvertrag haben, in Kärnten ist dies konkret eine Frau. Zwölf Gynäkologinnen sind hingegen Wahlärztinnen, wie Tabelle 10 darstellt.

**Tabelle 10: Verteilung der GynäkologInnen nach Status und Geschlecht (absolut)**

Bezirk	alle Kassen	Kleine Kassen	WahlärztInnen	
Klagenfurt Stadt	7M, 1W	1M	10M, 4W	
Klagenfurt Land			4M	
Villach	6M	2M	7M, 4W	
Spittal/Drau	3M		5M, 1W	
Feldkirchen	2M			
Wolfsberg	2M		1M	
St.Veit	2M	1M	3M, 2W	
Völkermarkt	1M		1M, 1W	
Hermagor	1M		1M	
Summe	24M, 1W	4M	32M, 12W	60M, 13W

**Vorsorgeuntersuchungen in allen Kärntner Untersuchungsstellen nach Geschlecht<sup>27</sup>**

Es lässt sich feststellen, dass das Gesundheitsbewusstsein der Frauen zwar wesentlich höher ist als das der Männer (1987 nehmen fast dreimal so viele Frauen wie Männer allgemeine Vorsorgeuntersuchungen in Anspruch), letztere aber im Aufholen sind (1998 nahmen knapp doppelt so viele Frauen wie Männer allgemeine Vorsorgeuntersuchungen in Anspruch). Vor allem aber hat sich das Zuwachstempo seit Anfang/Mitte der 90er Jahre erheblich verlangsamt, wie Tabellen 11, 12, 13 zu entnehmen ist.

**Tabelle 11: Allgemeine Vorsorgeuntersuchungen nach Geschlecht im Jahresvergleich**

	1987	1991	1995	1998
Frauen	15.662	38.464	50.777	56.373
Männer	5.498	13.435	20.768	27.008

**Tabelle 12: Vorsorgeuntersuchungen von Frauen nach Alter, 1995** <sup>28</sup>

Alter	Basis	Gynäkolog.	Gesamt
19-24	2.057	2.131	4.188
25-29	2.394	2.868	5.262
30-34	2.668	3.226	5.894
35-39	2.601	2.561	5.162
40-44	2.303	2.297	4.600
45-49	2.354	2.109	4.463
50-54	2.103	1.806	3.909
55-59	2.214	1.535	3.749
60-64	1.745	1.016	2.761
65-69	1.703	817	2.520
70-74	1.393	505	1.898
75+	1.252	246	1.498
nicht vers.	4	0	14
<b>Summe</b>	<b>24.787</b>	<b>21.117</b>	<b>45.904</b>

**Tabelle 13: Vorsorgeuntersuchungen von Frauen, nach Alter, 1999** <sup>29</sup>

Alter	Basis	Gynäkolog.	Summe
19-24	1.875	1.547	3.422
25-29	2.419	2.368	4.787
30-34	3.186	2.715	5.901
35-39	3.258	2.644	5.902
40-44	3.000	1.971	10.Aug
45-49	2.595	1.917	4.512
50-54	2.500	1.633	4.133
55-59	2.655	1.695	4.350
60-64	2.249	1.400	3.649
65-69	2.068	849	2.917
70-74	1.927	608	2.535
75+	2.095	415	2510
nicht vers.	11	3	14
<b>Summe</b>	<b>29.827</b>	<b>19.762</b>	<b>49.589</b>

Im Vergleich dieser beiden Statistiken lässt sich eine Steigerung der Vorsorgeuntersuchungen von Frauen in Kärnten von 1995 auf 1999 von insgesamt acht Prozent feststellen. Die Zahl der Basis-Vorsorgeuntersuchungen hat sich um 18,1 Prozent erhöht. Die Zahl der gynäkologischen Vorsorgeuntersuchungen ist jedoch im selben Zeitraum zurückgegangen.

Die allgemeine Erhöhung der Zahlen der Vorsorgeuntersuchungen geht vor allem auf das Konto der Frauen über 55 Jahren, wobei hier auf die Steigerungen in den Altersgruppen zwischen 60 und 64 Jahren (+32,2 Prozent), 70 und 74 Jahren (+33,6 Prozent) und bei den über 75-jährigen (+67,5 Prozent) hinzuweisen ist.

### **Kärntner Tumorregister**

Die Kärntner Tumordatenbank existiert seit 1993 und dokumentiert sowohl die Morbidität als auch die Mortalität sowie soziodemografische Daten der PatientInnen. Das Kärntner Tumorregister zeigt für die Erkrankung an Brustkrebs im Zeitraum von 1993 bis 1999 insgesamt 2584 Eintragungen. In diesem Zeitraum sind auch 371 Patientinnen verstorben, die Todesursache geht aus dieser Datenbank nicht hervor.

## Anmerkungen

- 1 Zum Beispiel: Bundesministerium für Gesundheit, Österreichisches Statistisches Zentralamt, Hauptverband der Sozialversicherungsträger sowie Landesregierung, Gebietskrankenkasse und Ärztekammer in Kärnten.
- 2 Anzumerken ist hier, dass – wie die Interviews ergaben – bisweilen auch MedizinerInnen oder andere professionelle AkteurInnen vermeiden, den Begriff »Brustkrebs« im Gespräch zu verwenden.
- 3 Siehe auch die Publikation: »Früherkennung Brustkrebs – Wie geht es weiter?«, die von der Bremischen Zentralstelle für die Verwirklichung der Gleichberechtigung der Frau in überarbeiteter Form im Jahr 2000 erschienen ist, die Publikation »Patientinnenratgeber Brustkrebs« von Sabine Thor-Wiedemann und Günther Wiedemann (1998) sowie das Buch »Brustkrebs-Früherkennungs-Untersuchung« von Ingrid Mühlhauser und Brigitt Höldke (2000).
- 4 Hinzuweisen ist in diesem Zusammenhang, dass es sehr gute Webseiten zu Brust, Brustkrebs und anderen Brusterkrankungen gibt, von denen in der Folge einige Adressen angegeben werden. Eine umfassende Linksammlung findet sich im Anschluss an das Literaturverzeichnis.  
<http://www.netdoctor.at> (ein Internetmagazin verschiedener unabhängiger ÄrztInnen in Österreich)  
<http://www.aco.at> (Arbeitsgemeinschaft für Chirurgische Onkologie der Österreichischen Gesellschaft für Chirurgie)  
<http://www.brustkrebs.net> (Brustkrebs-Initiative – Hilfe zur Brustgesundheit)  
<http://www.mamazone.de> (Mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.)  
<http://www.wiralle.de> (»Wir alle«, Frauen gegen Brustkrebs e.V.)  
<http://www.brustkrebs.de> (Brustkrebs-Info ist das gemeinsame Angebot von Prof. Barth, Mammazentrum Esslingen, und Dr. Koubenec, Mamma-sprechstunde Krankenhaus Berlin-Moabit).
- 5 Wir plädieren dafür, anstatt der sogenannten »Vorsorgeuntersuchungen« den Begriff »Früherkennungsuntersuchungen« zu verwenden, um dem Mythos entgegenzutreten, Brustkrebs könnte durch Vorsorge verhindert werden. Im Folgenden verwenden wir außer in Originalzitate ausschließlich den Begriff der »Früherkennung« .
- 6 Auch wenn es sich überwiegend um Ärzte handelt, verwenden wir allgemein den Begriff »ÄrztInnen«.
- 7 Das Landeskrankenhaus Klagenfurt bietet in Kärnten als einziges Krankenhaus die Möglichkeit zu dieser Behandlung.
- 8 Hier sei nochmals darauf hingewiesen, dass auf Wunsch der FachexpertInnen deren Anonymität bei der Bearbeitung der Interviews gewahrt wird. Einige der Befragten stimmten einer Freigabe des Interviews außerdem nur

unter der Voraussetzung zu, dass auch der Beruf beziehungsweise die Funktion im Rahmen des Textes nicht erwähnt wird. Eine Liste aller FachexpertInnen, die an den Interviews beziehungsweise an den Workshops teilgenommen haben, findet sich im Anhang.

- 9** In den Interviews wurde interessanterweise kaum auf die Hormontherapie eingegangen, welche eine weitere Therapieform bei Brustkrebs darstellt.
- 10** Quelle u.a.: Brustkrebslexikon im Internet: <http://www.brustkrebs-berlin.de/brustkrebs-lexikon/>
- 11** Lt. tel. Auskunft der Landesstelle für Statistik des Amtes der Kärntner Landesregierung vom 22.11.2000. Die Aufgliederung der Wohnbevölkerung nach Geschlecht sei in Bezug auf EU-Konformität nicht gefordert und ist daher im Statistischen Handbuch des Landes Kärnten nicht enthalten!! Gefordert sei nur die Aufgliederung nach InländerInnen und AusländerInnen, die erhaltenen Zahlen stammen aus der Bevölkerungsfortschreibung – eine Gliederung nach Geschlecht auf Bezirksebene existiert nicht!
- 12** Quelle: Statistisches Handbuch des Landes Kärnten, 44, 1999
- 13** Quelle: Gesundheitsstatistisches JB 1999
- 14** Quelle: Zahlen nach Frauen in Kärnten, Wien 1995
- 15** Quelle: Statistisches Handbuch des Landes Kärnten 1999
- 16** Quelle: Fax des Amtes der Kärntner Landesregierung, Landesstelle für Statistik, 11/2000
- 17** Quelle: Gesundheitsstatistisches JB 1998
- 18** Vgl. dazu: Buchinger, Birgit/Ulrike Gschwandtner (2000), Salzburger Frauengesundheitsbericht, Salzburg
- 19** Quelle: Wirtschafts- und sozialpolitisches Taschenbuch, AK 2000
- 20** Quelle: Wirtschafts- und sozialpolitisches Taschenbuch, AK 2000
- 21** Das Medianeinkommen bedeutet, 50 Prozent der Beschäftigten verdienen weniger und 50 Prozent der Beschäftigten verdienen mehr als diesen Betrag.
- 22** Quelle: Wirtschafts- und sozialpolitisches Taschenbuch, AK 2000
- 23** Quelle: Wirtschafts- und sozialpolitisches Taschenbuch, AK 2000
- 24** Quelle: Gesundheitsstatistisches JB 1999
- 25** Quelle: Detaillierte Auflistung der Todesursachen nach Geschlecht und Index der Sterblichkeit im Statistischen Handbuch des Landes Kärnten 1998, 26
- 26** In diesem Datensatz sind keine MedizinerInnen beinhaltet.
- 27** Gesundheitsstatistisches Jahrbuch 1998
- 28** Quelle: Daten der Kärntner Gebietskrankenkasse 1995
- 29** Quelle: Daten der Kärntner Gebietskrankenkasse 1999

## Überblick über die interviewten Frauen\*

### **Irene Auer**

Irene Auer ist 32 Jahre alt, verheiratet und hat zwei Kinder. Sie hat einen Beruf im Gesundheitsbereich erlernt, in dem sie bis zur Geburt ihrer Kinder tätig war. Aktuell ist sie in Karenz. Irene Auer ist im Jahr 2000 an Brustkrebs erkrankt.

### **Martha Bachler**

Martha Bachler ist 50 Jahre alt, ledig und hat keine Kinder. Sie hat eine berufsbildende mittlere Schule besucht und sich spezifisch im Angestelltenbereich qualifiziert. Aufgrund ihrer Erkrankung befindet sie sich aktuell in befristeter Pension. Martha Bachler ist 1994 an Brustkrebs erkrankt.

### **Annemarie Berger**

Annemarie Berger ist 70 Jahre alt, verheiratet und hat zwei Kinder. Sie hat einen Maturaabschluss und war an verschiedenen Arbeitsplätzen im Angestelltenbereich tätig. Aktuell ist sie in Pension. Sie ist 1996 an Brustkrebs erkrankt.

### **Waltraud Dobler**

Waltraud Dobler ist 53 Jahre alt, verheiratet und hat ein Kind. Sie hat die Hauptschule abgeschlossen. Seit der Heirat ist sie nicht mehr erwerbstätig gewesen. Aktuell ist sie Hausfrau. Waltraud Dobler ist 1999 an Brustkrebs erkrankt.

### **Roswitha Feichtinger**

Roswitha Feichtinger ist 53 Jahre alt, verheiratet und hat ein Kind. Sie hat einen Lehrberuf erlernt und auch die Meisterinnenprüfung abgelegt. Aktuell ist sie in diesem Beruf in einer Fabrik tätig. Roswitha Feichtinger ist nicht an Brustkrebs erkrankt.

### **Michaela Griessner**

Michaela Griessner ist 41 Jahre alt, ledig und hat keine Kinder. Sie hat eine Ausbildung im Gesundheitsbereich absolviert. In diesem Beruf war sie bis zu ihrer Erkrankung tätig. Aktuell befindet sie sich in befristeter Pension. Sie ist 1997 an Brustkrebs erkrankt.

### **Claudia Höfinger**

Claudia Höfinger ist 51 Jahre alt, verheiratet und hat ein Kind. Sie hat ebenfalls einen Lehrberuf im kaufmännischen Bereich erlernt. Sie hat jahrelang verschiedenste Tätigkeiten ausgeübt, unter anderem auch angelebte. Aktuell ist sie Hausfrau. Sie ist 1998 an Brustkrebs erkrankt.

**Theresia Hubauer**

Theresia Hubauer ist 63 Jahre alt, verheiratet und hat vier Kinder. Nach der Hauptschule hat sie einen Lehrberuf im kaufmännischen Bereich erlernt. Aktuell ist sie Hausfrau. Sie ist 1987 an Brustkrebs erkrankt.

**Gertraud Ingruber**

Gertraud Ingruber ist 62 Jahre alt, verheiratet und hat vier Kinder. Sie hat die achtjährige Volksschule besucht und keinen Beruf erlernt. Sie war bis zu ihrer Pensionierung im Dienstleistungsbereich beschäftigt. Gertraud Ingruber ist nicht an Brustkrebs erkrankt.

**Anna Kiener**

Anna Kiener ist 52 Jahre alt, verheiratet und hat zwei Kinder. Nach der Pflichtschule hat sie einen Beruf im Gesundheitsbereich erlernt, den sie bis zur Geburt ihrer Kinder ausgeübt hat. Seither ist sie Hausfrau. Anna Kiener ist nicht an Brustkrebs erkrankt.

**Friederike Kofler**

Friederike Kofler ist 55 Jahre alt, verheiratet und hat zwei erwachsene Kinder. Nach der Hauptschule hat sie einen Beruf im medizinischen Bereich erlernt, in dem sie für einige Zeit tätig war. Aktuell ist sie Hausfrau. Friederike Kofler ist 1993 an Brustkrebs erkrankt.

**Regina Kopp**

Regina Kopp ist 57 Jahre alt, verheiratet und hat drei Kinder. Sie hat nach der Hauptschule einen Lehrberuf im kaufmännischen Bereich erlernt, den sie einige Jahre ausgeübt hat. Später hat sie im Betrieb ihres Mannes mitgearbeitet. Seit kurzer Zeit ist sie in Pension. Regina Kopp ist 1998 an Brustkrebs erkrankt.

**Edith Pfeiffer**

Edith Pfeiffer ist 39 Jahre alt, verheiratet und hat zwei Kinder. Sie hat ein Studium im naturwissenschaftlichen Bereich abgeschlossen und ist in diesem Beruf tätig. Edith Pfeiffer ist nicht an Brustkrebs erkrankt.

**Karin Rendl**

Karin Rendl ist 54 Jahre alt, geschieden und hat zwei Kinder. Sie hat einen Lehrberuf im kaufmännischen Bereich erlernt, in dem sie bis zur Erkrankung tätig war. Aktuell ist sie im Krankenstand. Karin Rendl ist im Jahr 2000 an Brustkrebs erkrankt.

**Brigitte Scheurer**

Brigitte Scheurer ist 50 Jahre alt, verheiratet und hat zwei Kinder. Nach der Hauptschule hat sie einen Lehrberuf erlernt. Nach einer Umschulung ist sie nun im Angestelltenbereich erwerbstätig. Sie ist 1999 an Brustkrebs erkrankt.

**Brigitte Trausinger**

Brigitte Trausinger ist 40 Jahre alt, verheiratet und hat zwei Kinder. Sie hat ein Universitätsstudium abgeschlossen, jedoch nie in diesem Beruf gearbeitet. Bis zur Geburt ihrer Kinder hat sie verschiedene angelernte Tätigkeiten im Dienstleistungsbereich ausgeübt. Aktuell befindet sie sich in Karenz. Brigitte Trausinger ist 1999 an Brustkrebs erkrankt.

**Maria Überbacher**

Maria Überbacher ist 49 Jahre alt, verheiratet und hat drei Kinder. Sie hat die Matura gemacht und war nie erwerbstätig. Sie ist nicht an Brustkrebs erkrankt.

**Veronika Wieber**

Veronika Wieber ist 45 Jahre alt, verheiratet und hat zwei Kinder. Sie hat ebenfalls einen Lehrberuf erlernt, den sie bis zur Geburt ihrer Kinder ausgeübt hat. Aktuell ist sie Hausfrau. Veronika Wieber ist nicht an Brustkrebs erkrankt.

**Susanne Willner**

Susanne Willner ist 47 Jahre alt, verheiratet und hat drei Kinder. Sie hat eine mittlere berufsbildende Schule absolviert und sich fortlaufend weiterqualifiziert. Sie arbeitet in führender Position im Betrieb ihres Mannes. Susanne Willner ist nicht an Brustkrebs erkrankt.

*\* Die Namen der interviewten Frauen wurden aus Anonymitätsgründen verändert.*

## Liste der FachexpertInnen (TeilnehmerInnen an Interviews und Workshops)

Frau Benka, Vorsitzende der SVA der Bauern in Kärnten, Spittal  
 Frau Berbic, Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester, Spittal  
 Frau Dr<sup>in</sup> Burgstaller, Geschäftsführerin VitaminR, Radenthein  
 Herr Dr. Döllner, Chirurgie, LKH Wolfsberg, Wolfsberg  
 Herr Dr. Forsthuber, Gynäkologie, LKH Klagenfurt, Klagenfurt  
 Herr Dr. Gärtner, Gynäkologie, KH Spittal, Spittal  
 Frau Grafschafter, Frauenreferat Land Kärnten, Klagenfurt  
 Frau Mag<sup>a</sup> Groth, Soziologin, Frauengesundheitszentrum Graz, Graz  
 Frau Haas, Physiotherapeutin, Villach  
 Herr Dr. Hetzel, Gynäkologie, KH Villach, Villach  
 Herr Dr. Manfreda, Niedergelassener Chirurg, Klagenfurt  
 Herr Dr. Keckstein, Gynäkologie, LKH Villach, Villach  
 Frau Mag<sup>a</sup> Ketteler-Kubelka, Psychotherapeutin, Landesverband Kärnten, Klagenfurt  
 Frau Dr<sup>in</sup> Kirschner, Psychologin, LKH Wolfsberg, Wolfsberg  
 Frau Kientzl, Diplomierte Krankenschwester, Wolfsberg  
 Frau Dr<sup>in</sup> Klocker, Psychotherapeutin, Psychiaterin, LKH Klagenfurt, Klagenfurt  
 Herr Dr. Klocker, Onkologie, LKH Klagenfurt, Klagenfurt  
 Frau Mag<sup>a</sup> Maier, Selbsthilfe Kärnten, Klagenfurt  
 Frau Dr<sup>in</sup> Mathiaschitz, Land Kärnten, Abt. 12, Klagenfurt  
 Frau Moku-Snabel, Vorstandsmitglied der Selbsthilfegruppe Lavanttal, Wolfsberg  
 Frau Possegger, Diplomierte Krankenschwester, LKH Villach, Villach  
 Frau Rothleitner, Physiotherapeutin, Wolfsberg  
 Herr Dr. Sabitzer, Strahlentherapie, LKH Klagenfurt, Klagenfurt  
 Frau Dr<sup>in</sup> Sandner, Institut für Familienberatung und Psychotherapie, Spittal  
 Frau Mag<sup>a</sup> Staber, KGKK, Klagenfurt  
 Herr Mag. Stadtschreiber, Land Kärnten, Abt. 14, Klagenfurt  
 Herr Dr. Trampitsch, KGKK, Klagenfurt  
 Frau Dr<sup>in</sup> Triebnig, Niedergelassene Chirurgin, Villach  
 Frau Vollmann, Mitarbeiterin Frauengesundheitszentrum Graz, Graz  
 Frau Dr<sup>in</sup> Wolf, Radiologie, LKH Villach, Villach  
 Frau Wurzer, Bundessozialamt, Klagenfurt  
 Frau Dr<sup>in</sup> Wutte, Psychologin, LKH Klagenfurt, Klagenfurt

## **Leitfaden für Interviews mit an Brustkrebs erkrankten und nicht erkrankten Frauen**

Im Rahmen dieser Untersuchung sollen sowohl Frauen interviewt werden, welche an Brustkrebs erkrankt sind, als auch Frauen, für welche dies nicht zutrifft.

Wir gehen davon aus, dass die Interviews zwei bis drei Stunden dauern werden.

### **Leitfaden A) Frauen mit Brustkrebs**

Wie wird das Gespräch ablaufen: Zuerst werden wir ein paar Dinge rund um die Studie erzählen (Einleitungstext), dann sollen einige Stammdaten der Gesprächspartnerin erhoben werden; im Anschluss daran stellen wir konkrete Fragen.

#### **Einleitungstext für das Interview**

Wer die Interviewerin ist (kommt aus Salzburg, hat verschiedene Untersuchungen gemacht, ist Sozialwissenschaftlerin, also keine Medizinerin oder Psychologin); wer die Studie in Auftrag gegeben hat; Ziel der Studie; Hinweis auf Anonymität; Abklärung, ob das Gespräch mitgeschnitten werden darf.

Einige Gedanken zu Brust.

Wir sind hier, weil die betroffenen Frauen am besten wissen, was es bedeutet, Brustkrebs zu haben.

Hinweis darauf, dass es die Möglichkeit gibt, seitens des FGZ Kärnten Unterstützung zu bekommen, falls durch das Interview das Bedürfnis danach entsteht. (Verteilung des Folders des Frauengesundheitszentrum Kärnten)

Hinweis darauf, dass die Gesprächspartnerin selbst entscheidet, wieviel und was sie uns erzählen will. Wenn sie auf Fragen nicht antworten will, ist das selbstverständlich ihr gutes Recht.

Zu Beginn des Interviews sollen einige Angaben zur Person der Gesprächspartnerin erhoben werden – für die Statistik.

#### **Stammdatenblatt**

Geburtsjahr

Lebensform

Kinder/Alter

Sonstige aktuelle oder ehemalige Betreuungspflichten

Höchste abgeschlossene Schulbildung

Höchste abgeschlossene Berufsbildung

Derzeitiger Status (erwerbstätig – Ausmaß der Arbeitszeit, in welchem Beruf?

nicht erwerbstätig – Hausfrau; in Pension, in Krankenstand etc.)

### **Interviewleitfaden**

1. Was war Ihr Beweggrund, dass Sie sich für dieses Gespräch gemeldet haben?
2. Phase des Bemerkens der Erkrankung: Wie sind Sie darauf gekommen, dass Sie etwas an der Brust haben? Wann war das genau? Können Sie sich daran erinnern, wie das genau war? (selber, Zufallsbefund, Gespräch mit ÄrztInnen? Untersuchungen?) Wie ist es zur Diagnose Brustkrebs gekommen? Was ist da in Ihnen vorgegangen? Wem haben Sie (wann) davon erzählt? Wie war das für Sie? (Mutter, Großmutter, Partner, FreundInnen, Kinder)
3. Verlauf der Therapie: Können Sie uns erzählen, was nach der Diagnosestellung passiert ist? Welche Therapie(n) wurden angewendet? Wie ist die Therapie verlaufen? Wie haben Sie das erlebt? An welche Erfahrungen können sie sich erinnern? Eigener Umgang mit dieser Situation? (Körpererleben, Gedanken, Gefühle; Gespräche, Aktivitäten wie Einholen von Informationen, Kontakt zu Selbsthilfegruppen etc.) Reaktionen seitens des Partners/der Angehörigen? (Unterstützung, Gespräche) Umgang mit ÄrztInnen, Krankenpflegepersonal? (Art und Form der Informationen, Unterstützung) Gab es da unterschiedliche Phasen? (Fortschritte – Rückschläge; Nebenwirkungen der Therapie/n) Hätten Sie zusätzlich etwas gebraucht? Hätten Sie sich noch etwas Anderes gewünscht? Wie empfanden Sie die Betreuung nach Abschluss der sogenannten medizinischen Therapie?
4. Können Sie uns erzählen, wie Ihr Leben bis zur Erkrankung an Brustkrebs ausgeschaut hat? Themenbereiche: Geschichte – Alltag – Lebensstil (Interessen, Aufgaben, Belastungen/Sorgen, Freizeitgestaltung, Beziehung mit Partner und Familie, Stellenwert von Sexualität, soziale Kontakte, Rauchen, Alkohol, Zufriedenheit mit Lebensgestaltung insgesamt); Stellenwert von Gesundheit (Aktivitäten wie Ernährung, Bewegung, Präventionsverhalten), Erkrankungen; Zugang zum eigenen Körper (Frausein, Körpererleben, Bedeutung der Brust. Haben Sie über Persönliches/ Intimes mit anderen Menschen reden können? Alter bei Menarche, Alter bei Menopause, Hormonersatztherapie?)
5. Wenn Sie jetzt darüber so nachdenken, welche Idee haben Sie zu Ihrer Erkrankung an Brustkrebs?
6. Woher beziehen Sie Informationen zum Thema Brust und Brustkrebs (Medien, Informationsveranstaltungen, Arzt/Ärztin, Apotheke, Frauengesundheitszentrum)
7. Rückblickend: Was haben Sie seit der Erkrankung in Ihrem Leben verändert? Was hat sich verändert?
8. Welche Bilder, Wünsche und Pläne haben Sie für Ihre Zukunft?

Nach Abschalten des Tonbandes fragen wir die Gesprächspartnerin, wie es ihr beim Gespräch gegangen ist, ob für sie etwas offen geblieben ist. Wir weisen sie nochmals auf das Unterstützungsangebot seitens des Frauengesundheitszentrum Kärnten hin und informieren sie darüber, dass sie nach Abschluss der Studie einen Bericht erhalten kann, falls sie daran Interesse hat.

### **Leitfaden B) nicht an Brustkrebs erkrankte Frauen**

Wie wird das Gespräch ablaufen: Zuerst werden wir ein paar Dinge rund um die Studie erzählen (Einleitungstext), dann sollen ein paar Daten der Gesprächspartnerin erhoben werden; im Anschluss daran stellen wir konkrete Fragen.

### **Einleitungstext für das Interview**

Wer die Interviewerin ist (kommt aus Salzburg, hat verschiedene Untersuchungen gemacht, ist Sozialwissenschaftlerin, also keine Medizinerin oder Psychologin); wer die Studie in Auftrag gegeben hat; Ziel der Studie; Hinweis auf Anonymität; Abklärung, ob das Gespräch mitgeschnitten werden darf.

Einige Gedanken zu Brust.

Hinweis darauf, dass es die Möglichkeit gibt, seitens des FGZ Kärnten Unterstützung zu bekommen, falls durch das Interview das Bedürfnis danach entsteht. (Verteilung des Folders des Frauengesundheitszentrum Kärnten)

Hinweis darauf, dass Sie selbst entscheiden, wieviel und was Sie uns erzählen wollen. Wenn Sie auf Fragen nicht antworten wollen, ist das selbstverständlich Ihr gutes Recht.

Zu Beginn des Interviews sollen einige Angaben zur Person der Gesprächspartnerin erhoben werden – für die Statistik.

### **Stammdatenblatt**

Geburtsjahr

Lebensform

Kinder/Alter

Sonstige aktuelle oder ehemalige Betreuungspflichten

Höchste abgeschlossene Schulbildung

Höchste abgeschlossene Berufsbildung

Derzeitiger Status (erwerbstätig – Ausmaß der Arbeitszeit, in welchem Beruf?  
nicht erwerbstätig – Hausfrau; in Pension, in Krankenstand etc.)

### **Interviewleitfaden**

1. Was war Ihr Beweggrund, dass Sie sich für dieses Gespräch gemeldet haben?
2. (aufbauend auf Antwort zu 1. Frage: eventuelle Antworten: Brustkrebs bei Freundinnen, Verwandten – eigene sonstige Erkrankungen – Angst vor Brustkrebs) Was verbinden Sie mit Brust/ Brustgesundheit/Brustkrebs? (Ideen, Bilder und Erfahrungen? Warum ist das so? Bedeutung für Weiblichkeit und Frausein? Was denken Sie sich zu Krankheiten insgesamt? Wenn Angst vor Brustkrebs, warum haben Sie Angst? Wie gehen Sie mit Ihrer Angst um? Eigene Aktivitäten in Zusammenhang mit Brustgesundheit: Selbstuntersuchungen, Früherkennungsuntersuchungen, Mammografie, Einholen von Informationen, Reden? Hier wäre interessant, genau nachzufragen, was sie zur Früherkennungspraxis motiviert (Artikel, Arzt/Ärztin). Welche Art von Früherkennung sie machen und eventuell auch in welcher Frequenz, ab welchem Alter? Was denken Sie sich, dass Sie brauchen würden an Unterstützung, wenn Sie Brustkrebs hätten?
3. Können Sie uns erzählen, wie Ihr Leben aussieht? Themenbereiche: Geschichte – Alltag – Lebensstil (Interessen, Aufgaben, Belastungen/Sorgen, Freizeitgestaltung, Beziehung mit Partner und Familie, Stellenwert von Sexualität, soziale Kontakte, Rauchen, Alkohol, Zufriedenheit mit Lebensgestaltung insgesamt); Stellenwert von Gesundheit (Aktivitäten wie Ernährung, Bewegung, Präventionsverhalten insgesamt); Erkrankungen; Zugang zum eigenen Körper (Frausein, Körpererleben, Bedeutung der Brust. Haben Sie über Persönliches/Intimes mit anderen Menschen reden können? Alter bei Menarche, Alter bei Menopause, Hormonersatztherapie?); Können Sie mit anderen Menschen über Persönliches/Intimes sprechen?
4. Welche Kontakte/Erfahrungen haben Sie bereits mit dem medizinischen/gynäkologischen System gemacht? Wie ist es Ihnen dabei gegangen? Was hätten Sie sich gewünscht?
5. Woher beziehen Sie Informationen zum Thema Brust und Brustkrebs (Medien, Informationsveranstaltungen, Arzt/Ärztin, Apotheke, Frauengesundheitszentrum)
6. Welche Bilder, Wünsche und Pläne haben Sie für Ihre Zukunft?

Nach Abschalten des Tonbandes fragen wir die Gesprächspartnerin, wie es ihr beim Gespräch gegangen ist, ob für sie etwas offen geblieben ist. Wir weisen sie nochmals auf das Unterstützungsangebot seitens des Frauengesundheitszentrum Kärnten hin und informieren sie darüber, dass sie nach Abschluss der Studie einen Bericht erhalten kann, falls sie daran Interesse hat.

## Leitfaden für problemzentrierte ExpertInneninterviews

Kurzer Einleitungstext – AuftraggeberInnen, Ziel der Untersuchung, methodische Schritte, Interviews – Frage der Anonymität klären, Tonbandmitschnitt, Verteilung des Folders des Frauengesundheitszentrum Kärnten.

- Könnten Sie bitte kurz Ihre Funktion in dieser Einrichtung beschreiben. Welche Aufgaben haben Sie konkret im Bereich Brustgesundheit/Brusterkrankungen? Welche Zielgruppen können Sie benennen?
- Von welchem Gesundheitsbegriff gehen Sie aus? Was ist für Sie »Gesundheit« insgesamt?
- Was bedeutet für Sie der Begriff »frauenspezifische Gesundheit«?
- Wie erklären Sie sich die hohen Morbiditätsraten bei Brustkrebs?
- Sie haben im Rahmen Ihrer beruflichen Tätigkeit mit Frauen zu tun, die an Brustkrebs erkrankt sind? Welche Erfahrungen machen Sie hier mit den Frauen? Was ist Ihnen beim Arzt/Ärztin – Patientin-Gespräch wichtig?
- Ist es auch Teil Ihrer Tätigkeit, Frauen die Diagnosestellung »Brustkrebs« zu vermitteln? Was ist Ihnen hierbei wichtig? Wie betrifft Sie dies?
- Wieviel Zeit haben Sie insgesamt für die Betreuung der Patientinnen? Welche Bedürfnisse auf Seiten der Frauen nehmen Sie wahr? Aber auch, welche Ängste seitens der Frauen? Hätten Sie in Zusammenhang mit solchen (Kommunikations-)Situationen selber einen Unterstützungsbedarf? Welchen?
- Welche Bedeutung messen Sie der Notwendigkeit der Nachbetreuung bei? Verorten Sie hier einen Handlungs- und Unterstützungsbedarf?
- Wie nehmen Sie insgesamt das Früherkennungsverhalten der Frauen im Bundesland Kärnten wahr? Was steht aus Ihrer Perspektive einer Selbstuntersuchung durch Frauen entgegen? Welchen Stellenwert messen die befragten Personen hierbei dem Faktor »Angst« bei und wie gehen sie selbst mit der Angst der Frauen um?
- Worin sehen Sie selbst Ihre Grenzen und auch Möglichkeiten, um Frauengesundheit stärker in den Vordergrund zu rücken?
- In welche Kooperationsnetze beziehungsweise Kommunikationsstrukturen ist Ihre Einrichtung und sind Sie persönlich eingebunden? Gibt es hier interdisziplinäre Vernetzungsstrukturen?
- Wer nimmt konkret die Mammografien beziehungsweise den Ultraschall vor? Werden Kontrollbefunde veranlasst? Gibt es hier regionalspezifische Unterschiede?
- Welche Maßnahmen zur Gesundheitsförderung von Frauen sind aus Ihrer Perspektive insgesamt notwendig und sinnvoll?
- Welche institutionellen beziehungsweise gesundheitspolitischen Maßnahmen sollten Ihrer Meinung nach in Zusammenhang mit Brustgesundheit und Brustkrebs entwickelt werden?
- Welche Ziele verfolgt Ihrer Meinung nach die Gesundheitspolitik im Bundesland Kärnten? Inwiefern wird hierbei auf geschlechtsspezifische Bedürfnis- und Problemlagen Bedacht genommen? Welcher Handlungsbedarf in Bezug auf Gesundheitsförderung unter Berücksichtigung frauen- und regionalspezifischer Aspekte verorten Sie?
- Welche Erklärungs- und Bedeutungsmuster entwickeln die ExpertInnen allgemein bezüglich frauenspezifischer Erkrankungen? Gibt es diesbezüglich Unterschiede zur Wahrnehmung der Bedürfnisse bei Männern?

## **Solution**

### **Sozialforschung & Entwicklung**

Solution wurde 1996 von den Sozialwissenschaftlerinnen Birgit Buchinger und Ulrike Gschwandtner gegründet und versteht sich in der Tradition der angewandten qualitativen Sozial- und Kulturforschung. Auf Basis langjähriger regionaler, nationaler wie internationaler Forschungs-, Evaluierungs- und Entwicklungserfahrung bietet Solution sowohl Grundlagenforschung und angewandte Sozialforschung als auch Projektentwicklung, Beratung und Begleitung.

Seit 2000 ist die Leistungspalette von Solution durch Organisations- und Unternehmensentwicklung erweitert. Wissenstransfer stellt ein zentrales Anliegen von Solution dar: Das Angebot umfasst etwa Lehrveranstaltungen an verschiedenen österreichischen Universitäten und Akademien, berufsgruppenspezifische Seminare, Vorträge und Gender-Trainings.

Solution wurde mit zahlreichen Preisen ausgezeichnet, unter anderem erhielt Birgit Buchinger 1992 den Förderungspreis des Theodor-Körner-Fonds zur Förderung von Wissenschaft und Kunst, 1995 den Troll-Borostyani-Preis der Stadt Salzburg, 1997 den Käthe-Leichter-Staatspreis des BMAGS und den Gabriele-Possanner-Förderungspreis des bm:vw, 1998 erhielten Ulrike Gschwandtner und Birgit Buchinger den Wissenschaftspreis der AK Oberösterreich; 2001 wurden die beiden Wissenschaftlerinnen mit dem Sozialpolitikpreis für das 21. Jahrhundert der Österreichischen Akademie der Wissenschaften ausgezeichnet.

## **solution**

**Sozialforschung & Entwicklung**

**Mirabellplatz 9/3 • A - 5020 Salzburg**

**Tel.: 0662/88 66 35, DW -14 und DW -15 • Fax: 0662/88 66 239**

**E-Mail: [solution@salzburg.co.at](mailto:solution@salzburg.co.at) • Web: <http://www.solution.co.at>**

## Das Frauengesundheitszentrum Kärnten

Aufgabe des Frauengesundheitszentrum Kärnten ist es, Informationen zu liefern, Alternativen im Umgang mit Gesundheit und Krankheit aufzuzeigen, um Mädchen und Frauen in ihrer Entscheidungsfindung zu unterstützen und selbstbestimmtes gesundheitsförderliches Handeln zu ermöglichen. Bereits kurz nachdem das Frauengesundheitszentrum Kärnten im März 1999 seine Arbeit aufgenommen hat, wurde klar, dass zu den wichtigsten Maßnahmen in der Frauengesundheitsförderung neben der Stärkung der Eigenkompetenz auch folgende Arbeit geleistet werden muss:

- Bedürfnisse, Wünsche und Problemstellung von Mädchen und Frauen erheben und sichtbar machen
- die interdisziplinäre Zusammenarbeit und Vernetzung fördern
- Versorgungslücken aufzeigen und Gegenmaßnahmen planen

Ausgehend von diesen Arbeitsfeldern hat das Frauengesundheitszentrum Kärnten die vorliegende Studie zur frauengerechten Gesundheitsversorgung am Beispiel des Brustkrebs in Auftrag gegeben.

Für die Mitarbeiterinnen des Frauengesundheitszentrum Kärnten und unsere KooperationspartnerInnen ist der vorliegende Bericht eine hohe Motivation zur Weiterarbeit im Frauengesundheitsbereich. Ausgehend von unserer Zentrale in Villach werden wir Veranstaltungen und Beratungen zu Frauengesundheitsthemen in Kärnten entwickeln und Impulse zur geschlechtsspezifischen Gesundheitsarbeit setzen. Notwendig für unsere Arbeit – ebenso wie für die Gesundheit von Frauen – sind Rahmenbedingungen wie ausreichende finanzielle und personelle Ressourcen, interdisziplinäre Zusammenarbeit und Unterstützung sowie die politische Willenserklärung für eine frauenspezifische Gesundheitsförderung.

Das Frauengesundheitszentrum Kärnten ist eine gemeinnützige Gesellschaft mit dem Land Kärnten und der Stadt Villach als Gesellschafter. Derzeit sind vier Mitarbeiterinnen angestellt, die gemeinsam mit zahlreichen externen Referentinnen die Angebote des Frauengesundheitszentrum Kärnten durchführen. Finanzielle Förderungen erhalten wir vom Land Kärnten, Abt. 12, sowie Fördermittel des Bundesministeriums für Soziale Sicherheit und Generationen. Einen Teil unserer Kosten decken wir durch die Erwirtschaftung von Eigenmitteln und Sponsoring. Das bedeutet, jede Frau, die an einem Kurs teilnimmt oder zu einem Vortrag kommt, unterstützt damit auch das Bestehen des Frauengesundheitszentrum Kärnten.

**Frauengesundheitszentrum Kärnten GmbH**  
**Völkendorfer Straße 23 • 9500 Villach**  
**Tel.: 04242/530 55 • Fax: 04242/530 55-15**  
**E-Mail: fgz.sekretariat@fgz-kaernten.at • Web: <http://www.fgz-kaernten.at>**