

"Die Brüste werden zu einer Bedrohung"

Autor(en): **Daugey, Fleur / Zufferey, Maria Caiata**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Horizonte : Schweizer Forschungsmagazin**

Band (Jahr): **26 (2014)**

Heft 103

PDF erstellt am: **20.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-968047>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

**«Die Brüste
werden zu einer
Bedrohung»**

Seit rund fünfzehn Jahren können Frauen testen lassen, ob sie eine genetische Mutation aufweisen, die das Risiko erhöht, an Brust- und Eierstockkrebs zu erkranken. Die Soziologin Maria Caiata Zufferey erforscht, wie Frauen mit der Diagnose umgehen, nicht krank, aber gefährdet zu sein. Von Fleur Daugey

Frau Caiata Zufferey, was bedeutet ein erhöhtes Krebsrisiko für die betroffenen Frauen?

In der Gesamtbevölkerung beträgt das Risiko, vor dem Alter von 70 Jahren an Brustkrebs zu erkranken, zehn Prozent. Bei Frauen mit Mutationen der Gene BRCA1/BRCA2 liegt diese Wahrscheinlichkeit bei 45 bis 85 Prozent. Wenn eine Frau darüber informiert wird, dass sie zur Risikogruppe gehört, erhält sie gleichzeitig Empfehlungen: ab 25 Jahren alle sechs Monate eine Kontrolle, Entfernung der Eierstöcke idealerweise spätestens mit 40 Jahren und allenfalls eine Mastektomie (Brustentfernung). Über diese Massnahmen entscheidet jedoch immer die Frau, Selbstbestimmung ist ein zentraler Grundsatz.

Über diesen eigentlich gesunden Frauen schwebt stets ein Damoklesschwert, und sie müssen Entscheidungen über schwere chirurgische Eingriffe treffen.

Ja, deshalb habe ich mich mit der Frage befasst, wie sie diese Unsicherheit erleben. Wie gehen sie im Alltag und längerfristig mit ihrem Krankheitsrisiko um? Ich habe Lebensberichte von 32 Frauen zwischen 26 und 60 Jahren in der Westschweiz und im Tessin gesammelt, die seit mindestens drei Jahren über ihre Veranlagung informiert sind. Die Befragten machten den Test, nachdem eine nahe Angehörige verstorben war, zum Beispiel ihre Mutter oder Grossmutter.

Wie reagieren die Frauen auf die Neuigkeit?

Sie fühlen sich den erkrankten Angehörigen verpflichtet. Sie empfinden es als Privileg, diese Information zu haben, und glauben, dass sie diesen Frauen aus ihrer Familie etwas schuldig sind, weil diese an Krebs erkrankt sind, ohne dass sie die Chance hatten, es zu verhindern. Sie wollen das Wissen unbedingt nutzen und spüren auch eine grosse Verantwortung gegenüber ihren Partnern und Kindern. Frauen, die Töchter haben, wollen den Töchtern Mut machen und ein gutes Vorbild sein.

Ihre Ergebnisse zeigen, dass die Patientinnen zwar medizinisch relativ eng begleitet werden, sich bei ärztlichen Fachpersonen aber häufig nicht gut aufgehoben fühlen.

In der Schweiz ist die Betreuung von Personen mit genetischem Risiko noch nicht überall genügend etabliert. Die Präventivmedizin ist eine neue, teilweise noch umstrittene Disziplin. Die Frauen stehen mehreren Gesprächspartnern gegenüber, die untereinander kaum kommunizieren und manchmal verschiedene Meinungen haben: behandelnde Ärztin, Gynäkologin, Radiologe. Manchmal auch ein Chirurg, wenn eine Operation bevorsteht. Die

betroffenen medizinischen Fachpersonen müssen nun schrittweise für diese neue Patientengruppe sensibilisiert werden. Wir dürfen nicht vergessen, dass solche Tests noch nicht lange existieren.

Wie verlaufen die Gespräche zwischen diesen Patientinnen und ihren medizinischen Betreuungspersonen?

Im Allgemeinen gibt es drei Muster, wie Betreuungspersonen die Entscheidungen der Patientin begleiten. Eine Frau erzählte mir, dass sie den Eindruck hatte, ihr Gynäkologe engagiere sich zu wenig. Sie wollte seine Expertenmeinung, um eine Wahl treffen zu können, was er jedoch ablehnte.

«Die Frauen stehen mehreren Gesprächspartnern gegenüber, die untereinander kaum kommunizieren und manchmal verschiedene Meinungen haben.»

«Ich gebe Ihnen Informationen, und Sie bilden sich eine Meinung», entgegnete er. Andere Ärztinnen und Ärzte hatten die umgekehrte Haltung und nahmen der Patientin ihre Entscheidungsfreiheit. Ich denke dabei insbesondere an eine 60-jährige Frau, der die Eierstöcke noch immer nicht entfernt worden waren, weil der Gynäkologe der Ansicht war, eine regelmässige Überwachung genüge. Das widerspricht sämtlichen Empfehlungen. Am interessantesten scheint mir die Haltung, dass zwischen Ärztin und Patientin ein echter, konstruktiver Entscheidungsprozess stattfinden soll. Die Ärztin tauscht sich mit der Patientin aus, trägt den individuellen Umständen Rechnung, da jeder Fall anders ist, und gibt dann eine mit Argumenten begründete Meinung ab. Das kann etwa so klingen: «Aufgrund der medizinischen Daten und Ihrer persönlichen Situation scheint mir folgendes Vorgehen am sinnvollsten.» Diese Entscheidungshilfe ist unabdingbar.

Ist im Falle einer solchen Beziehung zur Ärztin die Chance grösser, dass die richtige Wahl getroffen wird?

Ich glaube schon. Die richtige Wahl zu treffen setzt voraus, dass die richtigen Gründe gefunden werden. Dann steht die Patientin hinter ihrer Entscheidung und wird

«Die operierten Frauen sind mit ihrer Entscheidung zufrieden, trotz der damit verbundenen körperlichen und psychischen Schwierigkeiten.»

sie nicht bereuen. Deshalb müssen die relevanten Argumente zusammengetragen und Entscheidungen getroffen werden, die in den eigenen Augen und für andere nachvollziehbar sind. Diese Arbeit kann die Frau nicht allein machen. Sie braucht dabei kompetente Unterstützung. Eine ärztliche Fachmeinung ist unabdingbar, um die Risiken und die in Fragen kommenden Optionen richtig einschätzen zu können. Die Beziehung zum Ehepartner und zu den Angehörigen spielt ebenfalls eine Rolle. Hilfreich wäre es zudem, Erfahrungen mit Frauen auszutauschen, die in ähnlichen Situationen sind. Damit sich Betroffene weniger einsam fühlen, wäre die Schaffung von Gesprächs- und Online-Gruppen wichtig. Betroffene wünschen sich diese Art von Unterstützung.

Auf welche Dilemmas müssen diese Frauen eine Antwort finden?

Am schwierigsten ist es für Frauen zwischen 35 und 45 Jahren, weil sie manchmal noch Kinder haben möchten oder nicht in einer stabilen Beziehung leben. Ich denke an das Beispiel einer 40-jährigen, geschiedenen Frau mit zwei Kindern. Sie wollte eine Mastektomie, doch sie konnte diese Entscheidung nicht mit ihrem Wunsch vereinbaren, einen neuen Partner zu finden. Für sie war es unvorstellbar, nach einer solchen Operation, die sie als Verstümmelung empfand, den Schritt in eine neue Beziehung zu wagen. Solche inneren Konflikte können Frauen davon abhalten, den ärztlichen Empfehlungen zu folgen. Rund die Hälfte der von mir befragten Frauen hielt sich an die Empfehlungen. Viele liessen aber auch die empfohlenen Termine verstreichen, andere unterzogen sich den Operationen früher. Zwei 33-jährige Frauen, die bereits Mütter waren, beharrten darauf, sich die Eierstöcke entfernen zu lassen. Ihre Situation belastete sie so sehr, dass sie lieber die Folgen einer frühzeitigen Menopause in Kauf nahmen.

Betrachten gewisse Frauen ihre Organe als Feinde?

Absolut. Meine Stichprobe ist nicht repräsentativ für die Gesamtbevölkerung, ich war aber trotzdem überrascht, dass mehr als die Hälfte der Frauen bereits eine Mastektomie hinter sich gebracht hat oder in nächster Zeit durchführen lassen wird. Die operierten Frauen sind mit ihrer Entscheidung zufrieden, trotz der damit verbundenen körperlichen und psychischen Schwierigkeiten. Eine Frau sprach davon, dass ihr Körper «während Monaten eine Baustelle war». Viele Frauen können sich anfangs einen chirurgischen Eingriff nicht vorstellen, ändern jedoch im Laufe der Zeit ihre Meinung. Wenn sie eine Mammografie anfertigen lassen, zeigt das Röntgenbild

manchmal etwas Verdächtiges, und sie müssen sich einer Biopsie unterziehen. Das Warten auf die Ergebnisse ist dann äusserst belastend. Diese Frauen empfinden ihre Brüste zunehmend als Bedrohung. Sie distanzieren sich psychisch langsam von diesem Körperteil, bis sie schliesslich eine Operation wollen und sagen: «Ich will das weg haben!»

Wie erleben die Frauen ihren Zustand als Person, die nicht krank, aber gefährdet ist?

Der Zustand ist komplex. Vorteilhaft ist daran, dass sich jemand um sie kümmert, es kann aber auch schwierig sein. Auch hier verhalten sich Gesundheitspersonen nicht immer ideal. Beispielsweise verzichtete eine Frau auf Mammografien während ihrer Schwangerschaft und Stillzeit. Sie wurde deshalb zwei Jahre lang nicht überwacht. Als sie einen Termin zum Röntgen wollte, musste sie sechs Monate warten – mit der Begründung, sie sei jung und habe sicher nicht Krebs. Gefährdete Frauen werden häufig weniger prioritär behandelt als Kranke. Gleichzeitig verlangen die medizinischen Fachpersonen und die Angehörigen der Frauen, dass diese alles unternehmen, um nicht krank zu werden. Diese Situation wird als schwierig erlebt.

In welche Richtung wollen Sie weiterforschen?

Ich möchte Erfahrungen von Ärztinnen und Ärzten sammeln, denn diese haben eine anspruchsvolle Aufgabe. Ihre Patientinnen konfrontieren sie mit vielen Fragen zu Themen wie Tod, Sexualität, Frausein und Mutterschaft. Solche Aspekte gehen über ihr Fachgebiet hinaus. Auch Berichte von Ehepartnern würde ich mir gern anhören. Wie begleiten sie ihre Partnerin angesichts der Ungewissheit?

Fleur Daugey ist freischaffende Wissenschaftsjournalistin.

Maria Caiata Zufferey

Maria Caiata Zufferey ist in Lugano geboren und aufgewachsen. Sie hat an der Universität Freiburg Sozialwissenschaften studiert und schloss 2004 ihre Dissertation zum Thema des Ausstiegs aus der Drogenabhängigkeit ab. Nach Aufenthalt am CNRS in Paris und am Imperial College in London war sie von 2005 bis 2011 an der Fakultät für Kommunikationswissenschaften in Lugano tätig. Seit drei Jahren forscht sie an der Abteilung für Soziologie der Universität Genf mit Unterstützung eines Ambizione-Beitrags des SNF.