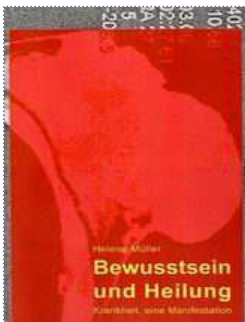


Ressourcen: Rezensionen – Zwischen den Gewalten

Eine Rezension von Gudrun Kemper



Helena Müller

**Bewusstsein und Heilung:
Krankheit, eine Manifestation**

2., überarb. Aufl. Norderstedt: Books on Demand, 2007
ISBN 978-3-837-00397-0

Die in Deutschland lebende Bildhauerin Helena Müller erkrankte mit 38 Jahren an Brustkrebs. Sie versucht, den Ursachen für ihre Erkrankung auf die Spur zu gehen, in der Hoffnung, den Tumor so zur Rückbildung zu bewegen. Sie beobachtet ihre Tumorerkrankung eineinhalb Jahre lang, ehe sie sich zu medizinischen Interventionen durchringen kann. Exogene Ursachen für ihre Erkrankung - etwa Chemikalien, Strahlen, Ernährung - zieht sie dabei eher nicht in Betracht. Sie geht auf die Suche nach den Ursachen der Krankheit in sich selbst, bevor sie es schafft, sich einer (kryo-)chirurgischen Therapie in Wien zu unterziehen. Zu diesem Zeitpunkt ist der bereits nekrotisierende Tumor schon auf einen Durchmesser von 14 Zentimetern angewachsen.

Während die meisten Frauen mit ihrer Brustkrebsdiagnose die Entfernung des Tumors in der Angst vor der Ausbreitung der Krankheit so schnell wie irgend möglich vornehmen lassen, sich in Todesangst oft weitreichenden Operationen, Chemo- und Strahlentherapien unterwerfen, kann Helena Müller diesen Weg nicht einschlagen. Sie widersetzt sich vorgeschlagenen schulmedizinischen Behandlungsstandards, die in ihrem Fall eine lange Folge von Therapien bedeutet hätten: von einer neoadjuvanten Chemotherapie zur Tumorverkleinerung, anschließend die komplette Amputation der Brust einschließlich des Brustmuskels, Entfernung der umliegenden Lymphknoten, erneute Chemotherapien sowie eventuell noch eine Strahlentherapie. „Dies alles werden Patientinnen nur akzeptieren, wenn sie glauben, dass sie sonst sterben werden. Und die meisten Schulmediziner sagen Patienten dies, wenn sie unter einem invasiven Tumor leiden“, so Helena Müller, die das dahinter liegende Weltbild der Medizin hinterfragt und erlebt, wie der von ihr eingeschlagene Weg marginalisiert wird, unerwünscht ist.

Als ihr Leben bedrohend erscheint der Bildhauerin vor allem die Chemotherapie. Die Bewertung dieser Therapieform ist für an Brustkrebs erkrankte Frauen bei Diagnosestellung und in der Kürze der Zeit unmöglich. Hinreichende Patientinneninformationen sind nicht existent. Es bleibt das Vertrauen auf die Empfehlungen der modernen Medizin. „Ich habe mich oft gefragt, aus welchem Grund so viele Menschen einer Chemotherapie zustimmen, obwohl es mehrere andere, ebenso rein körperliche Möglichkeiten gibt, die nicht weniger erfolgreich sind (im Gegenteil), dafür aber weniger schädlich. Ist es die Lobby der Herstellerfirmen? Die hartnäckige Wiederholung vieler Ärzte, dass dies der einzige Weg sei? Die Angst, nicht das „Richtige“ zu tun?“, schreibt Helena Müller, die natürlich nicht über Instrumente der „evidenzbasierten Medizin“ verfügt. Ebenso wenig wie wir, die betroffenen Frauen, die keinen umfassenden Zugang zu den statistischen Forschungsdaten haben. Wir verfügen auch nicht über ausreichende geeignete unabhängige Zusammenfassungen zu solchen Therapien, die unabhängig von den Herstellern erstellt wurden. Ungezählte Versuche zum Einsatz der unterschiedlichen Zellgifte wurden an unterschiedlichen Patientinnenkollektiven in unterschiedlichen Erkrankungsstadien über mehr oder

weniger kurze Zeiträume beobachtet. Millionen von Frauen mit Brustkrebs weltweit werden Therapien unterzogen, die in immer wieder anderen Variationen an vergleichsweise kleinen Patientinnenkollektiven getestet worden sind. Wie viele und welche Krankheitsverläufe beeinflusst eine bestimmte Therapieform zu welchem Preis? Wer gibt uns eine nachvollziehbare Antwort auf diese Frage? „Ich bin immer wieder überrascht, was Ärzte unter einer Therapieaufklärung verstehen bzw. es ist mir bis heute unklar. Ich jedenfalls verstehe unter einer Therapieaufklärung eine detaillierte Auskunft über Nutzen und Risiken der Therapie im Vergleich zu anderen möglichen Therapien ...“, so Müller. Ist es „nur“ die „verrückte Patientin“, die so denkt? Verlangen Frauen angesichts der lebensbedrohlichen Erkrankung wirklich zu viel, wenn sie mehr wissen wollen?

„Erst wenn ich mich dafür öffnen kann, dass ich *jederzeit* mein Weltbild erweitern oder sogar verlassen kann, ohne zu denken, „dann war ja alles falsch, was ich bisher geglaubt und getan habe!“, erst wenn ich einbeziehen kann, dass so mein notwendiger Weg war und ich mit neuen Erfahrungen zu neuen Erkenntnissen gelange, ohne Bewertung, erst dann kann ich mich an diesem Punkt weiterentwickeln“, meint Helena Müller, die den Begriff der „Heilung“ zunehmend zwiespältig bewertet und die ausschließliche Symptomorientierung der schulmedizinischen Behandlungsverfahren in Frage stellt. Sie will „von innen heraus“ heilen, die Ursachen ausschalten. Helena Müllers Erklärungsmuster für die Erkrankung sind für LeserInnen nicht immer nachvollziehbar und zum Teil jenseits von naturwissenschaftlichen Erklärungen. Aber wer könnte uns *sicher* sagen, wo die Ursachen der individuellen Erkrankung tatsächlich liegen? Bereits im Alter von 24 Jahren hatte sich die Autorin zwei „gutartige“ Knoten in derselben Brust, die später an Brustkrebs erkrankt, entfernen lassen, jedoch ihr Vertrauen in schulmedizinischen Behandlungsempfehlungen hat sich seitdem verändert.

„Ich bin überzeugt davon, dass der Weg, den ich bis heute gegangen bin, für mich der „Richtige“ ist – und vor allem der einzig mögliche. Deswegen bin ich auch sicher, dass jeder nur den Weg gehen kann, der ihm möglich ist, und nicht einen, den andere ihm empfehlen“, schreibt die Autorin, die sich schließlich in Wien mit einem Vereisungsverfahren und subkutaner Mastektomie behandeln ließ. Für diese Therapien muss sie durch ihre größten Ängste gehen. Nach der ersten Operation kommt es zu einem lokalen, aber chirurgisch beherrschbaren Rezidiv. Wegen ihres eigenwilligen Weges durch die Krankheit erlebt sie die Abwertungen ihrer Entscheidungen durch das medizinische Fachpersonal.

Im Anhang des Buches wendet Müller sich Kosten und Behörden zu. Gegen ihre Krankenkasse muss sie vor dem Sozialgericht klagen, denn diese will die Kosten nur anteilig übernehmen. Der Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) versucht, auf emotionaler Ebene ein Kompetenzgefälle zu erzeugen, das seinen „wissenschaftlichen Standpunkt“ untermauert, während die Patientin sich eine subjektive Sicht „zurechtredet“ und wohl eine „psychisch problematische Person“ sei; „die Frau, die spinnt“, so übersetzt es Helena Müller. Sie bleibt konsequent auf der Sachebene, legt jeden Widerspruch, jede Verdrehung, jedes Falschzitat offen und befasst sich dabei u.a. mit der Wertigkeit von „geringgradigen, jedoch signifikanten Überlegenheiten“ einzelner Leitlinienempfehlungen, von denen wir bezogen auf die gesamte Gruppe der erkrankten Frauen vielleicht noch Vorteile erwarten dürften. Jede individuelle Frau und Patientin, die sich damit konfrontiert sieht, dass sie bei Maßnahmen wie etwa einer Chemotherapie mit 90 Prozent und höherer Wahrscheinlichkeit keinen Nutzen, aber mit Sicherheit Schaden - durch die Therapie - davontragen wird, muss ihre eigenen schwerwiegenden Entscheidungen für Leib und Leben treffen. Wir müssen unsere eigene informierte Entscheidung, die uns im Zusammenhang mit der schwerwiegenden Brustkrebstherapie als Selbstverständlichkeit und selbstbestimmt endlich zugestanden werden sollte, treffen.

Im Buch abgedruckt ist der gesamte Widerspruch gegen die Entscheidungen der Krankenkasse und das MDK-Gutachten. Helena Müller verweist hier auf die in unserer demokratischen Verfassung festgeschriebenen Grundrechte auf Selbstbestimmung und Wahrung der körperlichen Unversehrtheit. Sie gelten doch noch? Und sie müssen besonders für Kranke Gültigkeit haben? Helena schreibt hier, „... dass die Sozialrechte den Grund-

*Der Weg einer Patientin durch eine Therapie ist immer individuell und nicht übertragbar auf eine andere. Wir alle tragen **Verantwortung für uns selbst**, die uns niemand abnehmen kann. Niemand kann uns entmündigen, chirurgischen Interventionen unterziehen, die wir nicht zulassen, uns Chemotherapien einträufeln, die wir nicht wollen, oder Tabletten einflößen, gegen unseren Willen.*

Wer Therapie B nicht will, dem wird auch Therapie A vorenthalten? Das kann nicht sein.

*Wir haben ein Recht auf **Selbstbestimmung**, und wir allein müssen mit den Konsequenzen leben, wie auch immer sie sein werden.*

Was aber nicht sein kann, ist die Umwandlung eines Systems der medizinischen Hilfe, die sich in Krankheit gegen uns wendet, während Therapien, die heilen sollen, zum Zwang umgebaut werden. Die „qualitätsgesicherte“, „leitliniengerechte“ „Versorgung“ mit einer „Patientinnensteuerung“ über „Disease Management“ und „Managed Care“ beinhaltet nicht zuletzt über ihre „Abrechnungssysteme“ eine Gewalt, die wir alle uns im Falle der Krankheit vielleicht lieber doch nicht vorstellen möchten.

rechten untergeordnet sind. Es ist also rechtlich nicht zulässig, eine Kostenübernahme an die Teilnahme an einer risikoreichen, in diesem Fall dazu eindeutig experimentellen und bleibende Schäden hinterlassenden Therapieform wie z.B. eine Chemotherapie zu binden und auf diesem Wege Patient[inn]en, die sich zur Wahrung ihrer körperlichen Unversehrtheit und in Ausübung ihrer selbstverständlichen menschlichen Selbstbestimmung gegen eine solche Maßnahme entscheiden, finanziell zu diskriminieren.“ Sie hält Argumente dieser Art – unabhängig von jeglicher Leitlinie – für grundgesetzwidrig und erinnert daran, dass die Leitlinien einen empfehlenden Charakter haben, damit aber nicht verpflichtenden Behandlungsvorschriften gleichkommen. Sie rechnet der Krankenkasse die Einsparungen vor, die ihre Therapieentscheidungen bedeuten, während die gutachterlichen Seiten kontern, die Kosten für sie würden erst noch folgen. Wie der Krankheitsverlauf nach der Primärbehandlung bei Brustkrebs sich entwickeln wird, wissen wir auf die individuelle Patientin bezogen aber vorher nie, denn es gibt nur Wahrscheinlichkeiten. Niemand kann sichere Heilungsversprechen geben, ob wir uns nun allen möglichen vorgeschlagenen Therapiemaßnahmen unterwerfen oder nicht. „Der Ausdruck „geheilt“ enthält eine abschließende Prognose und davon war niemals die Rede, weder von meiner Seite, noch von Seiten meiner Ärzte“, schreibt Müller. So ist das - bei uns allen.

Für Helena Müller, die das Recht der Therapieentscheidung grundsätzlich bei der Patientin sieht, ist es eine Frage unseres Bewusstseins, wie wir Menschen, die unter einer lebensbedrohlichen Krankheit leiden, begleiten. Dem ist uneingeschränkt zuzustimmen. Sie hinterfragt das System aus Schuldgefühlen, Angst und Macht und beschreibt, wie Ärzte Patientinnen als „nicht gleichwertige Partner“ betrachten. Die „angemessene“ Art des Umgangs mit Patientinnen mit Krebserkrankung bleibt eine schwierige Gratwanderung, die zu scheitern droht, wenn die Patientin auf den für sie vorgesehenen Pfaden nicht bleiben kann oder will und „Nein“ zu professionellen Empfehlungen sagt. Das ist nicht neu. Es geht auch hier um tiefgreifende ethische Problemstellungen, die wir aufnehmen müssen. Helena Müllers Buch ist ein Plädoyer für den Respekt vor selbstbestimmten Therapieentscheidungen bei einer Brustkrebserkrankung. Medizinische Hilfe darf nicht zu einer Zwangstherapie werden.

Weiterlesen:

Saying “no” to professional recommendations: Client values, beliefs, and evidence-based practice

📄 <http://www.ingentaconnect.com/content/bsc/jaan/2008/00000020/00000012/art00002> von Michaels, Cathy; McEwen, Marylyn Morris; McArthur, Donna Behler im 📄 *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, Volume 20, Number 12, December 2008, pp. 585-589(5)

Leider kostenpflichtig: 42,40 US-\$ plus Steuern! 📄 (Wir unterstützen Wissen für alle & Open Access. Deswegen sind unsere Seiten mit Creative Commons lizenziert).

Doctor and Patient: When Doctors and Nurses Can't Do the Right Thing

📄 <http://www.nytimes.com/2009/02/06/health/05chen.html> von Pauline W. Chen, M.D., New York Times, February 5, 2009, mit weiterführenden Links.

Dieser Artikel spiegelt den Konflikt aus der Perspektive von Pflegepersonal und Ärzten. Auch sie nehmen die Kluft zwischen dem Anspruch, die bestmögliche Hilfe geben zu wollen, und dem, was tatsächlich bewirkt wird, wahr. Dies kann zu „moral distress“ (etwa: moralischer Not oder Qual, Gewissenskonflikten) führen kann. Nach den Ergebnissen einer hier vorgestellten Forschungsarbeit mit 214 Krankenschwestern z.B. kam es dazu, dass 15% dieser Frauen ihren Job aufgaben, was wiederum zeigt, wie bedeutsam die Problematik auch aus der Perspektive der Medizin ist.

Über Breast Cancer Action Germany

Wir sind eine unabhängige Gemeinschaft von Frauen, die sich im Kontext Brustkrebs engagieren. Wir wollen die bestmögliche Behandlung für alle, die von dieser schweren Erkrankung betroffen sind. Wir wollen aber auch, dass die Forschung über die Ursachen von Brustkrebs und über die Möglichkeiten der Primärprävention endlich grundlegend verbessert wird.

Wir sind ein kreatives, privat finanziertes Low-Budget-Projekt, das grundsätzlich jegliche Finanzierung im Interessenkonflikt ablehnt und insbesondere keine Pharmagelder annimmt. Lesen Sie dazu unsere Leitlinie, entsprechend der 📄 [Richtlinie zur Einwerbung von Drittmitteln von Breast Cancer Action](#).



Dieser Text wurde von Breast Cancer Action Germany (📄 www.bcaction.de) unter einer Creative Commons Lizenz veröffentlicht. Sie dürfen den Inhalt ausschließlich zu den folgenden Bedingungen vervielfältigen und verbreiten: Namensnennung, keine kommerzielle Nutzung, keine Bearbeitung. (Weiteres siehe 📄 <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/deed.de>)