

# Einsichten in Ungewissheit und in die Erfahrungen von Männern mit Prostatakrebs

Dr Daniel Kelly, PhD, MSc, BSc, RN, Onc Cert, PGCE.  
Reader in Cancer & Palliative Care  
Middlesex University, London.  
[d.kelly@mdx.ac.uk](mailto:d.kelly@mdx.ac.uk)

# Prostatakrebs

- Einzigartige Problematik, geschlechterspezifisch und bisher wenig untersucht.
- Biomedizinischer Forschungsfokus (Ursache, Behandlungen und Nebenwirkungen).
- Zunehmende internationale Bedeutung.
- Herausfordernd für Fachpersonen in der Praxis und Patienten sowie deren Familien.

# Prostatakrebs

- Zunehmende Zahl an Outcome-Studien.
- Lebensqualitätsstudien sind häufiger.
- Einige soziologische Studien sind vorhanden.
- Zunehmender Einbezug der der Konsumentenmeinungen. Politische Prozesse.
- Verbreitung des Wissens über das Internet.
- Die Meinung der Patienten kann nun gehört werden: [www.dipex.org.uk](http://www.dipex.org.uk).

# Ziele

- Untersuchung der geschlechterspezifischen Dimensionen von Prostatakrebs, basierend auf die Realität der Praxis und mit Hilfe einer unterschiedlichen Gruppe, bestehend aus Männern und Fachpersonen.
- *‘Die Herausforderung besteht darin, herauszuarbeiten, wie die Männlichkeit im Lebensalltag funktioniert’ (Watson 2000)*

# Wie?

- Ethnographischer Zugang, auf Basis von Beobachtungen, Interviews und Analyse von Materialien besteht, wie bspw. Zeitungsartikeln.
- Datensammlung über zwei Jahre in zwei Krebszentren Grossbritanniens.
- Einbezug von 14 Männern, in unterschiedlichen Phasen der Krankheit.

# Wie?

- Beobachtung von Konsultationen (Diagnostik, entscheidungs-, erholungs-/rehabilitationsorientiert)
- Beobachtungen klinischer Situationen, Radiotherapie-Behandlungen, medizinische Konsultationen.
- Interviews bei Männern zu Hause oder im Spital.
- Interviews mit 2 Ärzten, 2 Clinical Nurse Specialists, und 1 Nurse Practitioner.

# Analyse

- Absicht: Erfahrungen der Männer basierend auf Feldnotizen, Interviews und Medienanalyse darstellen.
- Prüfung und Zustimmung durch Ethikkommission.
- Analytischer Zugang basierend auf Spradley Modell (fokussiert auf **Lokalität, Akteure und Ereignisse**).

# Einsichten

- Die zeitliche Dimension der Erfahrung (bspw. lernen, dass etwas nicht stimmen konnte)
- Betonung der verkörperlichten Erfahrung
- **Ungewissheit**
- Isolation und Anteilnahme
- Veränderungen bei den betroffenen Männern
- Fachliche Antworten

# Allgemeine Ansichten

- *‘Plötzlich bist Du einer von denjenigen, die es haben im Gegensatz zu denen, die es nicht haben....’* (Charles)
- *‘Es wird als ein Krebs der alten Männer gesehen und Du kriegst es nur, wenn Du alt bist. Du wirst es sicher einmal haben.’*  
(Pfleger)

# Ungewissheit

- *‘Die Beweise sind so schwach, dass man jedem alles antun kann. Nichts! Radiotherapie! Operieren! Steck Nadeln hinein. Du gehst in andere Länder und erhältst andere Behandlungen, Du gehst in andere Spitäler und erhältst andere Behandlungen....’ (Arzt)*

# Ungewissheit in der Praxis

Erster Extrakt aus den Feldnotizen

‘Die Entscheidung treffen’

Zweiter Extrakt aus den Feldnotizen

‘Öffentliche und Backstage-Perspektiven.’

# Ungewissheit

- ‘Es gibt keine Alternative, weißt Du? Entweder Du stirbst oder Du hast es... Du hast keine Wahl. Was würdest Du tun? Was kannst Du tun? Es ist eine ‘Hobson's’ Wahl.’ (Bill)

# Ungewissheit in der Praxis

*‘Herr X schien anzudeuten, dass die Bestrahlung so einfach war wie der chirurgische Eingriff... und der chirurgische Eingriff tönte wirklich unglaublich schrecklich. Er sagte zu mir: “Wenn man in Amerika wäre, würden sie es herausnehmen. Wenn man in Schweden wäre, dann nicht. Hier in England nehmen wir es manchmal heraus, manchmal nicht.” Ich fragte: “Nun, was ist die beste Methode?” Und er antwortete: “Es ist einerlei...” (Simon)*

# Studien mit ähnlichem Fokus auf Ungewissheit

- Fox (1959): Unsicherheit ist in der medizinischen Praxis weit verbreitet und hat schon oft Stress ausgelöst (wie das Stellen einer genauen Diagnose). Ärzte benutzen Strategien, um mit diesem Stress umzugehen (Glücksspiele, Wettgehabe, nicht-empirische Techniken).
- Pflegeforschung ist kaum vorhanden. Pflegeplanung und –modelle wurden entwickelt, um die Unsicherheit in der Praxis zu reduzieren (Kelly 2005, Crow 1995).

# Studien mit ähnlichem Fokus auf Unsgewissheit

- Atkinson (1995) beschrieb wie Hämatologen Gruppenaktivitäten wie die Chefvisite und Fallkonferenzen dazu benutzen, die Entscheidungsfindung zu verbessern.
- Rationalere Zugänge wie Algorithmen waren nicht hilfreich, da sie die *Details aus dem Kontext* nicht berücksichtigen.

# Unsicherheit in den rechtlichen Grundlagen des Britischen Gesundheitswesens

Es gibt kaum gut konzipierte, theoriegeleitete und adäquat operationalisierte Studien, die sich mit der Entscheidungsfindung der Patienten auseinandersetzen. Ressourcen sollten darauf konzentriert werden, bessere Grundlagenforschung zu betreiben (Becker et al 1999).

# Veränderungen bei den Männern

- *‘Ich fühlte mich wie ein Dummkopf und sie (die Krankheit?) umfasst alle Eigenschaften, die es richtig schmerzhaft machen. Ich denke, wenn es ein anderer Krebs gewesen wäre, hätte ich es den anderen gesagt, danach.’ (Simon)*
- *Krebs lässt die Menschen allein mit ihrem Körper (Schilling 1993)*

# Was kann man daraus ableiten?

- Es existieren verschiedene Wege, eine Erfahrung wie Prostatakrebs zu verstehen.
- Qualitative Zugänge können sensiblen, tabuisierten Themen eine Stimme verschaffen.
- Unsicherheit ist weit verbreitet und problematisch.
- Die verleiblichte Erfahrung bot den Männern eine Möglichkeit, zu verstehen und auszudrücken, was geschehen war.
- Was nicht gesagt wird, kann manchmal beobachtet werden.

# Zukünftige Arbeiten

- Eine aktuelle Studie untersucht die Auswirkung der Prostatakrebsbehandlung auf Paare.
- Die Auswirkung von Impotenz und Inkontinenz
- Unterschiedliche Gruppen von Männern (bspw. die schwarze Bevölkerung)
- Die Männer verstehen lernen, die sterben
- Unsicherheit in der Praxis der Onkologiepflege

# Schlussworte

- *‘Die so genannten Krebsüberlebenden werden so wahrgenommen, dass sie Wissen über die Geheimnisse des Lebens wie auch jene des Todes haben. Sie sind Wissensträger. Sie haben überlebt und können uns so davon berichten.’ (Stacey 1997)*

# Danksagungen

- Dank geht an all jene, die grosszügigerweise teilgenommen haben und nicht genannt werden können.
- Dank an den Kings Fund und die University College Hospital Special Trustees für die finanzielle Unterstützung.

[d.kelly@mdx.ac.uk](mailto:d.kelly@mdx.ac.uk)