

Birgit Hiller
Dr. sc.hum.

Unkonventionelle Verfahren in der Onkologie: Der Informationsbedarf der Anrufer beim Krebsinformationsdienst im Deutschen Krebsforschungszentrum zu Methoden mit bisher unbewiesener Wirksamkeit

Geboren am 13.3.1958 in Heidelberg

Reifeprüfung am 13.5.1977 in Heidelberg

Studiengang der Fachrichtung Biologie (Diplom) vom WS 1977/1978 bis WS 1983/1984

Vordiplom am 18.2.1980 an der Universität Heidelberg

Diplom am 10.2.1984 an der Universität Heidelberg

Promotionsfach: Chirurgie

Doktorvater: Prof. Dr. Dr. h.c. Ch. Herfarth

Ganzheitliche, biologische, komplementäre oder alternative Methoden - für viele Krebspatienten ist mit diesen Begriffen die Hoffnung auf Heilung verknüpft. Die meisten der darunter verstandenen Verfahren sind strenggenommen Methoden mit bisher unbewiesener Wirksamkeit. Die wissenschaftlichen Kriterien, die dieser Definition – und ihrer Abgrenzung von Standards in der Onkologie – zugrundeliegen, sind jedoch weder allgemein bekannt noch akzeptiert. Unklare rechtliche Rahmenbedingungen, etwa bei der Zulassung oder der Kostenübernahme durch die gesetzliche Krankenversicherung, tragen in Deutschland zu einer Verunsicherung nicht nur von Patienten, sondern auch von Ärzten bei.

Dies zeigt sich auch in den Anfragen, die 1996 an den telefonischen Krebsinformationsdienst KID im Deutschen Krebsforschungszentrum gerichtet wurden: Rund ein Fünftel der Anrufer äußerte Informationsbedarf zu Methoden mit bisher unbewiesener Wirksamkeit. Aus einer repräsentativen Stichprobe von 642 anonym dokumentierten Gesprächen wurden die Inhalte der Anfragen, die Motive der Anrufer und ihre Vorstellungen über Krebs weiter evaluiert. Zum Vergleich dienten 2383 Anrufe ohne Fragen zu unkonventionellen Methoden.

Die Fragesteller können keineswegs kleinen, durch bestimmte Merkmale scharf umrissenen Interessen- oder gar Randgruppen zugeordnet werden, wie es als Motiv für das Interesse an unbewiesenen Methoden immer wieder in der Literatur unterstellt wurde. Insgesamt unterscheiden sich Ziel- und Kontrollgruppe nur in wenigen Parametern. Das Interesse an unbewiesenen Verfahren wird wesentlich vom Erkrankungsstadium des Patienten bestimmt: Nach dem Abschluß der ersten Behandlung (39 %) und bei einem Rückfall oder einer Metastasierung (23 %) fragen die meisten Anrufer nach ihnen. Insgesamt ist die Erkrankung der Patienten in der Zielgruppe deutlich fortgeschrittener als bei der Kontrollgruppe. Eine schlechte Prognose läßt sich auch anhand der Tumorlokalisationen im Kontext als Prädiktor für das Interesse an unkonventionellen Methoden belegen. Mit 54,2 Jahren waren die Betroffenen durchschnittlich mehr als zehn Jahre jünger als das mittlere Erkrankungsalter, das die Krebsregister angeben. 43 % der Betroffenen fragten für sich selbst nach unbewiesenen Methoden, 41 % der Anrufer waren Angehörige, 6 % Freunde. Mit 8 % im Vergleich zu 3 % lag der Anteil der Ärzte, Psychologen, Pflegenden usw. deutlich höher als in der Kontrollgruppe.

Die Motive der Nachfrage waren vielfältig und wurden vom Erkrankungsstadium mitbestimmt: Alternativen zu Behandlungsstandards und später den „letzten Strohalm“ wünschten 30,6 % der Anrufer. Eine eigenverantwortliche und unterstützende Behandlung versprachen sich 15,2 % von unkonventionellen Methoden; eine Stellungnahme und Bewertung des Krebsinformationsdienstes erwarteten 23 %. Wie populär unbewiesene Methoden in der Onkologie sind, zeigte auch die Evaluation der Quellen, aus denen die Anrufer zuerst von ihnen erfahren hatten: Immerhin 35 % hatten einen entsprechenden Behandlungsvorschlag von ihrem behandelnden Arzt oder einer Klinik erhalten. Diese empfahlen am häufigsten die Misteltherapie, die insgesamt zu den meisten Anfragen führte. Unhinterfragt akzeptierten viele Anrufer ärztliche Vorschläge jedoch nicht: Wurde ein entsprechendes Verfahren bereits angewandt, wünschten 49 % der Anrufer eine kritische Stellungnahme vom Krebsinformationsdienst. Das soziale Umfeld, vor allem Mitpatienten, war mit 24 % ebenfalls eine wichtige Quelle. Die Medien als Multiplikatoren (28 %) weckten das Interesse eher an neuen Verfahren. 1996 war dies vor allem Recanostat, eine Mischung aus drei Einzelstoffen, die unter Umgehung arzneirechtlicher Bestimmungen vertrieben wurde.

Mit offiziellen Stellungnahmen oder auch dem Informationsmaterial unabhängiger Organisationen, das im Zeitraum der Untersuchung im deutschsprachigen Raum erhältlich war, zeigten die Frageninhalte kaum eine Übereinstimmung. Unkonventionelle Methoden unterliegen regelrechten „Moden“, bei denen „Klassiker“ wie die Mistel zwar langfristig für viele Patienten eine wichtige Rolle spielen, kurzfristig durch die Medien populäre Verfahren aber fast ebenso große Bedeutung erlangen. Angesichts immer neuer Angebote, die das Gesundheitswesen mit dem Informationsbedarf der Patienten konfrontieren, und der vergleichsweise langen Zeit, die bis zum Vorliegen valider Stellungnahmen durch Fachgesellschaften in der Regel vergeht, wurde anhand der Auswertung eine Kategorisierung für Verfahren mit bisher unbewiesener Wirksamkeit entwickelt. Diese Einteilung ermöglicht eine erste Einschätzung eines Verfahrens auch dann, wenn kurzfristig zum Beispiel nur Anwenderinformationen und keine klinischen Daten verfügbar sind.

Als Mittel der Beurteilung dienen die subjektiven Krebstheorien, die sich anhand der Anfragen an den Krebsinformationsdienst identifizieren ließen:

Das erste subjektive Krebsmodell folgt den wissenschaftlichen Erkenntnissen, nach denen Krebs als „genetischer Unfall“ das Verhalten von Tumoren bestimmt, und akzeptiert die darauf aufbauenden Therapieverfahren. Damit verbunden ist auch die Akzeptanz der Methoden wissenschaftlicher Prüfung, die z.B. der Arzneimittelzulassung zugrunde liegen. Problematisch bleiben hier unkonventionelle Angebote, die sich selbst als ausdrücklich der wissenschaftlichen Sichtweise verpflichtet sehen, obwohl sie deren Ansprüchen mitunter bewußt unterlaufen, was für Patienten nur schwer nachprüfbar ist. Die zweite Theorie sieht die Krebsentstehung als Folge eines versagenden Immunsystems. Eine wirksame Therapie kommt, legt man die Fragen der Anrufer bei KID zugrunde, nicht ohne die Stärkung der körpereigenen Abwehrmechanismen aus. Auf die Popularität dieser Theorie läßt die Bandbreite der Methoden schließen, die eine Immunstimulation versprechen und damit vor allem ein Defizit der Standardtherapien suggerieren. In einem dritten Modell ist Krebs ein Problem, das ohne eine ganzheitliche Beschäftigung mit psychischen Einflußfaktoren nicht gelöst werden kann. Es beeinflußt vor allem die Bewältigungsstrategien der Betroffenen. Zentrales Anliegen ist für sie die Verbesserung der Lebensqualität, von der sie sich in einem salutogenetischen Ansatz Heilung erwarten. Werden diese Bedürfnisse aus Patientensicht durch Standardverfahren nicht befriedigt, stellen „alternative“ Methoden eine echte Alternative dar. Aus einer vergleichsweise geringeren Zahl von Anfragen läßt sich ein viertes Modell der Entgiftung und Harmonisierung eines Stoffwechselgleichgewichts ableiten.

Diskrepanzen in den subjektiven Krebstheorien gehören zu den Haupthindernissen für Patienten und Angehörige, Fragen zu unbewiesenen Methoden gemeinsam mit dem Arzt zu klären. Auch viele Unklarheiten über die Struktur und die Angebote des Gesundheitswesens bezüglich der Standardverfahren wie der unbewiesenen Methoden bestimmten 1996 das Spektrum der Anfragen an KID. Verfahren, die der Selbstmedikation zuzuordnen sind, wurden weit seltener thematisiert, als dies anhand von Umsatzzahlen zu erwarten gewesen wäre: Die meisten der Fragen zielten 1996 auf Angebote, die Patienten nicht ohne weiteres zur Verfügung standen, sei es, weil ihnen der Zugangsweg nicht bekannt war oder die Verfahren nur im Rahmen einer ärztlichen Therapie angeboten wurden. Die Anfragen der Ärzte, Krankenschwestern und Pfleger, Psychologen und Sozialpädagogen in Beratungsstellen zeigten, daß unkonventionelle Methoden und ihre Handhabung, Informationsmöglichkeiten bei z.B. Fachgesellschaften, Medizinischen Diensten und Institutionen von Bund und Land auch für die „Profis“ nicht ausreichend transparent sind. Unabhängige Informationsangebote müssen daher nicht nur für Betroffene und ihr soziales Umfeld weiter ausgebaut werden, sondern auch die Bedürfnisse von Zielgruppen in der Medizin berücksichtigen.

Für den Krebsinformationsdienst wurde anhand der gewonnenen Daten und der identifizierten subjektiven Krebstheorien ein mehrstufiges Kommunikationsprogramm zu Methoden mit unbewiesener Wirksamkeit entwickelt. Es kann mit einigen Abwandlungen auch für andere Situationen herangezogen werden, in denen ein Gespräch zwischen Betroffenen und Professionellen im Gesundheitswesen vorgesehen ist.

Die Einbeziehung von Patienten und die Vermittlung von aktuellen wissenschaftlich fundierten Informationen in einem neutralen Kontext sollte angesichts des mangelnden Konsens zum Thema Krebs in Deutschland vor allem bei der Entwicklung von Leitlinien in der Onkologie und ihrer Bekanntmachung insgesamt zukünftig stärker berücksichtigt werden.