

Universität Witten/Herdecke

Fakultät für Gesundheit

HSS 2016

Prüfer: Frau Dr. Michaela Zupanic

und Frau Prof. Dr. Elisabeth Gödde

# **Brustkrebs und familiäre Beziehung**

Eine qualitative Interviewstudie

## **Bachelorarbeit**

zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Science (B. Sc.) im Studiengang Psychologie und Psychotherapie

Clara Nöring

Matrikelnummer: 1300131

clara.noering@uni-wh.de

6. Fachsemester

Abgabedatum: 05.09.2016

## Inhaltsverzeichnis

<b>Zusammenfassung</b> .....	4
<b>Abstract</b> .....	4
<b>1 Einleitung</b> .....	<b>5</b>
1.1 Erblicher Brustkrebs .....	6
1.2 Geschwisterbeziehung .....	9
1.3 Familie und Krankheit .....	11
1.4 Kommunikation in der Familie .....	14
1.5 Krankheitsbewältigung .....	15
1.6 Ableitung der Fragestellung .....	17
<b>2 Methodisches Vorgehen</b> .....	<b>18</b>
2.1 Wahl der Methode .....	19
2.2 Untersuchungsinstrument .....	20
2.3 Stichprobe .....	21
2.4 Darstellung der Ergebnisse .....	22
2.5 Verfahren der Datenauswertung .....	23
2.6 Gütekriterien dieser Studie .....	24
2.7 Zielsetzung .....	26
<b>3 Ergebnisse</b> .....	<b>27</b>
3.1 Vorgeschichte .....	28
3.1.1 Bisherige Berührungspunkte mit Krebs in der Familie .....	28
3.2 Der Umgang mit dem Thema Brustkrebs .....	28
3.2.1 Der Umgang mit der eigenen Diagnose .....	28
3.2.2 Der Umgang mit der Diagnose der Schwester .....	29
3.3 Subjektive Krankheitstheorie, Religion und Spiritualität .....	29
3.4 Entscheidungsfindung .....	30
3.4.1 Molekulargenetische Untersuchung .....	30
3.4.2 Präventive Operationen .....	31
3.5 Die Reaktion des Umfelds .....	31
3.6 Die familiäre Beziehung .....	33
3.6.1 Kinder .....	33
3.6.2 Partner .....	33
3.6.3 Schwesternbeziehung .....	34
3.6.4 Beziehung Gastfamilie .....	35

3.7 Veränderung .....	36
3.7.1 Veränderung der Beziehung .....	37
3.8 Kommunikation .....	38
3.8.1 Kommunikation im Umfeld .....	38
3.8.2 Kommunikation in der Familie .....	39
3.9 Emotionen .....	40
3.9.1 Trauer .....	40
3.9.2 Freude .....	40
3.9.3 Wut .....	40
3.9.4 Angst .....	41
3.9.5 Hoffnung und Optimismus .....	41
3.9.6 Körpererleben .....	42
3.9.7 Optimierungsbedarf .....	42
<b>4 Diskussion .....</b>	<b>43</b>
4.1 Familiäre Beziehung und Krankheitsverarbeitung .....	43
4.2 Kommunikation über Brustkrebs in der Familie .....	45
4.3 Veränderung der Beziehung und Einfluss der Brustkrebserkrankung .....	45
4.4 Weitere Faktoren in der Krankheitsbewältigung .....	47
4.5 Emotionale Belastung und familiäre Beziehung .....	48
4.6 Reaktion des Umfeldes auf die Thematik .....	49
4.7 Faktoren in der Entscheidungsfindung .....	49
4.7.1 Rolle der Familie in der Entscheidungsfindung .....	50
4.8 Güte dieser Studie .....	51
4.9 Fazit .....	52
4.9.1 Fazit der Frauen .....	54
4.9.2 Forschungsausblick .....	54
<b>5 Abbildungsverzeichnis .....</b>	<b>56</b>
<b>6 Tabellenverzeichnis .....</b>	<b>56</b>
<b>7 Literaturverzeichnis .....</b>	<b>57</b>
<b>8 Versicherung der selbständigen Erarbeitung .....</b>	<b>60</b>
<b>9 Einverständniserklärung zur Veröffentlichung .....</b>	<b>60</b>
<b>10 Anhang .....</b>	<b>61</b>

## Zusammenfassung

Die vorliegende Bachelorarbeit soll einen Beitrag zur Psychoonkologie-Forschung leisten. Sie bezieht sich auf den Zusammenhang von Brustkrebs und familiärer Beziehung, speziell in Familien in denen bei einer oder mehreren Personen eine BRCA-Mutation nachgewiesen wurde. Es wurden vier teilstrukturierte Interviews mit zwei Schwesternpaaren im Alter von dreißig bis achtunddreißig durchgeführt, von denen jeweils eine Frau eine Brustkrebserkrankung durchlebt hat. Alle befragten Frauen haben eine molekulargenetische Untersuchung durchführen lassen, bei drei der Befragten liegt eine BRCA1 oder BRCA2 Mutation vor. Validität und Objektivität sind gegeben. Cronbachs Alpha wurde mit Hilfe der Interrater Reliabilität berechnet und liegt bei  $\alpha=0,77$ . Das Ergebnis der Studie ist, dass es für diese Stichprobe einen Zusammenhang zwischen familiärer Beziehung und Brustkrebserkrankung gibt. Die Familie wirkt bei der Krankheitsverarbeitung unterstützend. Wird offen über die Thematik kommuniziert, kann die Erkrankung eines Familienmitglieds und die Auseinandersetzung mit der genetischen Ursache die Beziehung sogar zum Positiven verändern. Von erblichem Krebs belastet zu sein, stellt die Familie vor besondere Herausforderungen. Insgesamt scheint für Familien mit Fällen von BRCA-Mutation einen Bedarf an psychotherapeutischer Begleitung zu bestehen. Außerdem sollte es weitere Forschung zu den Auswirkungen von Brustkrebs auf die Familie und zu den besonderen Anliegen von Familien mit genetisch erhöhtem Erkrankungsrisiko geben.

## Abstract

The bachelorthesis at hand is supposed to provide a contribution to psychooncology research. It deals with the connection of breast cancer and family ties, especially in families with one or more people affected by BRCA1 or BRCA2 Mutation. Four semi-structured interviews were maintained with women aged thirty to thirty-eight, each two of them being sisters and one of the sisters respectively former breast cancer patient. All women have had themselves tested for BRCA-Mutation, three of the sample are impacted by it. The study was realized in a valid and objective way. Cronbachs Alpha is at  $\alpha=0,77$  and was calculated from interrater reliability. Results of the study are that breast cancer and family relationships are connected. Family supports coping and if there is open communication about the topic breast cancer and the genetic predisposition, family ties might even change to the better. Being affected by hereditary cancer challenges families and they seem to require more psychotherapeutic support. All in all there should be more research on the specific needs of these families.

## 1 Einleitung

Das Mammakarzinom ist in Deutschland die häufigste Krebsart bei Frauen, jede achte Frau erkrankt im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs (Krebsinformationsdienst, 2014). Somit ist Brustkrebs ein aktuelles Forschungsthema, das viele Menschen betrifft. Der Anteil der Frauen, die aufgrund einer erblichen genetischen Mutation an Brustkrebs erkranken, ist zwar nicht groß, doch wurde diese Gruppe in der bisherigen Forschung zu wenig berücksichtigt. Allgemein wurde bisher wenig Forschung zu den psychischen Folgen von Brustkrebs und dem Leben nach der Diagnose betrieben. Ein großer Faktor für die Bewältigung der Krankheit und die Unterstützung der Betroffenen, ist die Familie. Bisher nicht erforscht wurde der Zusammenhang der familiären Beziehungen und Brustkrebs.

In dieser Bachelorarbeit soll untersucht werden, welche Veränderungen im familiären Leben durch die Erkrankung eines Familienmitglieds auftreten. Möglicherweise wirkt sich die Krankheit auf die familiäre Beziehung aus und möglicherweise beeinflusst die familiäre Beziehung die Krankheitsverarbeitung auf gewisse Weise.

Durch die Konzentration auf Familien, in denen erblicher Brustkrebs vorliegt, könnten neben der Erkrankung eines nahen Verwandten auch weitere Familienmitglieder genetisch belastet sein. Die durchgeführte Studie konzentriert sich auf Schwestern, von denen eine Befragte eine Brustkrebserkrankung durchlebt hat und eine die genetische Mutation hat überprüfen lassen. Frauen erleben Geschwisterbeziehungen enger als Männer (vgl. Pulakos 1989, zit. n. Boeger & Seiffge-Krenke, 1996) und erkranken häufiger an Brustkrebs. In Familien mit erblichem Brustkrebs könnten die Geschwisterbeziehung und das Thema Krebs besonders stark vermischt sein. Die durchgeführte Studie soll durch die Überprüfung des Zusammenhangs einen Beitrag zur Psychoonkologie-Forschung leisten und Schlussfolgerungen zu dem Bedarf an psychotherapeutischer Betreuung der Familien mit erblichem Brustkrebs zulassen.

Im Folgenden werden der empirische und theoretische Forschungsstand zu erblichem Brustkrebs, Geschwisterbeziehungen, Krankheitsverarbeitung und dem Zusammenhang von Familie und Krebs aufgezeigt. Weiter werden die Fragestellung und das methodische Vorgehen bei den vier durchgeführten Interviews sowie die zu Grunde liegende Theorie zur qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring dargelegt. Im Ergebnisteil werden die Ergebnisse präsentiert, sodass deutlich wird, welche Aspekte in den Interviews den größten Raum eingenommen haben. Diese werden im Diskussteil hinsichtlich der Fragestellung interpretiert und auf die bisherige

Studienlage bezogen. Das Fazit stellt eine Zusammenfassung der Schlussfolgerungen aus dieser Interpretation dar.

### **1.1 Erblicher Brustkrebs**

Bei 20% bis 25% der Brustkrebspatientinnen liegt eine familiäre Häufung vor. Darin enthalten sind 5%, bei denen es einen Verdacht auf Erblichkeit gibt. Diese geht nicht nur mit einem lebenslang erhöhten Erkrankungsrisiko, sondern auch mit einem niedrigeren Ersterkrankungsalter einher. So liegt der Anteil der Mammakarzinom-Erkrankten, bei denen ein familiärer Hintergrund beobachtet werden kann, in der Altersgruppe der unter 35-Jährigen sogar bei 25% bis 40% (Deutsche Krebsgesellschaft e.V., 2016).

Auch wenn kein genetischer Nachweis erbracht werden konnte, bezeichnet man Brust- und Eierstockkrebs in Hochrisikofamilien als „familiär“ (Deutsche Krebshilfe e.V., 2003). Dieser Begriff ist von dem Ausdruck „erblicher Brust- und Eierstockkrebs“ zu unterscheiden, bei dem eine Mutation in den Genen BRCA-1 und BRCA-2 vorliegt. Neben den Brustkrebs-Genen BRCA1 und BRCA2 sind bereits mehr als 20 Risikogene bekannt (Meindl et al., 2015), die bislang deutlich weniger gut charakterisiert sind. In zahlreichen Forschungsprojekten wird die Rolle weiterer Gene untersucht.

Mit einer molekulargenetischen Untersuchung lässt sich ein Risikoprofil für die betroffenen Frauen erstellen. Die erbliche Prädisposition beruht in 25% der Fälle auf Mutationen der Gene BRCA1 und BRCA2. Mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% vererbt eine Anlageträgerin die genetische Veränderung an ihre Kinder (vgl. Moog & Rieß, 2014). Männliche Anlageträger können die Mutation zwar an ihre Nachkommen vererben, erkranken selbst jedoch selten an Brustkrebs (vgl. Moog & Rieß, 2014). Die genetische Anlage ist somit geschlechtsunabhängig, das Erkrankungsrisiko geschlechtsspezifisch.

Für Trägerinnen der Hochrisikogene BRCA1 und BRCA2 liegt das kumulative Risiko vor dem 70. Lebensjahr an einem Mammakarzinom zu erkranken bei 60%. Das individuelle lebenslange Risiko unterliegt jedoch einer hohen Varianz. Es ist abhängig vom weiteren genetischen Profil und anderen Faktoren, wie beispielsweise Umwelteinflüssen und kann auf 24% bis 100% geschätzt werden (Kast, Ditsch & Kiechle, 2015). Die weiteren Risikogene erhöhen das kumulative Brustkrebsrisiko gegenüber dem Durchschnitt jeweils um das 1,5 – bis maximal ca. das Vierfache. Damit sind sie im Gegensatz zu BRCA1 und BRCA2 keine Hochrisiko-, sondern

moderate Risikogene. Sie würden lediglich zu engmaschigeren Untersuchungen führen, die einer Frau, die an Brustkrebs erkrankte, sowieso empfohlen werden. Sie stellen kein dramatisches Ovarialkarzinomrisiko dar und erfordern keine Entscheidung bezüglich operativer Eingriffe. Die bisherige Literatur zu möglichen pathogenen Mutationen ist noch nicht ausreichend, sodass mit einem nennenswerten Anteil an unklassifizierten Mutationen gerechnet werden muss, deren Bedeutung im Hinblick auf die individuelle Risikosituation im Einzelfall nicht beurteilt werden kann. Einige dieser Gene stellen Risiken für weitere Erkrankungen dar. So besteht die Gefahr, dass durch die molekulargenetische Untersuchung Fragen beantwortet werden, die die aktuell an Brustkrebs erkrankte Frau nicht gestellt hat.

Dass auch nicht genetische Faktoren eine Rolle spielen, tritt im Rahmen des so genannten Generationeneffekts „besonders deutlich in Familien mit nachgewiesener Mutation in einem der Brustkrebsgene hervor“ (Antoniou, Beesley, McGuffog et al., 2010, zit. n. Kast, Ditsch & Kiechle, 2015, S.273). Menschen erkranken allgemein aber vor allem in diesen Familien immer jünger an Krebs. Eine mögliche Erklärung können generationsabhängige Veränderungen im Lebensstil sein. Das Senken des Brustkrebsrisikos durch Sport und durch das Vermeiden von Übergewicht ist für sporadisch auftretenden Krebs belegt. Auch für Trägerinnen einer Mutation in BRCA1 oder BRCA2 gibt es Hinweise auf Beeinflussbarkeit des Risikos (vgl. Kast et al., 2015). Weitere Einflussfaktoren können beispielsweise Alkohol- und Nikotinkonsum, hormonelle Verhütung, Stillen und Alter bei der Geburt des ersten Kindes und Zahl der Kinder sein. Diese werden massiv durch das soziale Umfeld geprägt. Ihr Einfluss muss für Trägerinnen der Hochrisikogene BRCA1 und BRCA2 noch geklärt werden (vgl. Kast et al., 2015).

Studien weisen darauf hin, dass Mutationen in den BRCA-Genen nicht nur mit einem erhöhten Risiko für Brust- und Eierstockkrebs einhergehen, sondern auch ein allgemein erhöhtes Krebsrisiko verursachen (Meindl et al. 2015).

Um Frauen in der Entscheidung für oder gegen eine molekulargenetische Untersuchung zu unterstützen, wird ein genetisches Beratungsgespräch durchgeführt. In diesem erstellt ein Facharzt für Humangenetik einen Stammbaum über mindestens drei Generationen, um die Krebserkrankungen in der Familie bewerten zu können. Frauen, bei denen eine familiäre Brust- oder Eierstockerkrankung vorliegen könnte, wird hinsichtlich des Umgangs mit dem erhöhten Risiko eine Beratung angeboten.

Watson et al. befragten 1998 282 Frauen mit familiärem Brustkrebsrisiko vor und nach ihrer humangenetischen Beratung. Über ein Viertel gab vor der Beratung an, sich oft

oder ständig zu sorgen, Brustkrebs zu entwickeln. Nach einem Jahr war der Anteil dieser Frauen noch ähnlich hoch, die Sorge wurde von den Frauen nach der Beratung jedoch subjektiv weniger als Problem wahrgenommen. 66% der Frauen kamen auf Empfehlung einer anderen ärztlichen Instanz zur humangenetischen Beratung. 61% der Frauen, die ihr Risiko an Brustkrebs zu erkranken zu hoch eingeschätzt hatten, schätzten es nach der Beratung auch weiterhin als zu hoch ein. Auch die Befragten, die das Risiko vorher als zu niedrig eingeschätzt hatten, blieben in dieser Annahme verhältnismäßig konstant. Allerdings gaben 92% der Probandinnen an, die Beratung sei recht effektiv oder extrem effektiv gewesen und 80% bezeichneten sie als recht beruhigend oder extrem beruhigend (Watson et al., 1998).

Motive für eine molekulargenetische Untersuchung können Hoffnung auf Kontrollierbarkeit, Verringerung von Angst und Unsicherheit, Hilfe bei der weiteren Lebensplanung und das Eröffnen von Behandlungsmöglichkeiten sein (vgl. Keller, 2000, zit. n. Baick & Berth, 2002).

Damit eine molekulargenetische Testung bei einer nicht erkrankten Person (prädiktive Diagnostik) sinnvoll ist, ist es nötig, vorher mindestens eine erkrankte Person aus der Familie zu untersuchen. Nur so ist es möglich festzustellen, ob die untersuchte Familie tatsächlich zu den 25% mit erblicher BRCA-Mutation gehört. Die Person nennt man Index-Patient und sie wird auf Basis einer möglichst konkreten Verdachtsdiagnose untersucht (Moog & Rieß, 2014).

In der Regel kann nach der Untersuchung angegeben werden, mit welcher Wahrscheinlichkeit Brust- oder Eierstockkrebs bis zu einem bestimmten Alter bei der untersuchten Frau auftreten kann. Ist die Untersuchte BRCA-Trägerin, steht sie vor der Entscheidung für die Aufnahme in ein engmaschiges Früherkennungsprogramm oder für prophylaktische operative Eingriffe. Als prominentes Beispiel ließ die BRCA1-Trägerin Angelina Jolie eine beidseitige, in ihrem Fall prophylaktische, Mastektomie (2013) und Salpingoovarektomie (2015) durchführen.

Für gesunde Trägerinnen der Hochrisikogene BRCA1 und BRCA2 bieten diese prophylaktischen Operationen eine Möglichkeit, „signifikant die Inzidenz von Brust- und Eierstockkrebs, die spezifische Mortalität für beide Erkrankungen sowie die Gesamtmortalität zu senken“ (Riehm, 2015, S. 231). Auch Frauen ohne familiäres Risiko entscheiden sich, vor allem nach einer einseitigen Brustkrebserkrankung, häufig für eine bilaterale Mastektomie. Dabei spielen oft stark überschätzte Erkrankungsrisiken eine Rolle (vgl. Riehm, 2015). Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen den operativen Eingriff gesichert nur für Frauen mit nachgewiesener



BRCA-Mutation. Die beidseitige Mastektomie senkt das Brustkrebsrisiko um 95%, die bilaterale Salpingoovarektomie senkt das Risiko an Eierstockkrebs zu erkranken ebenfalls um über 95% und zusätzlich das Brustkrebsrisiko um 50% (Moog & Rieß, 2014). Die Akzeptanz der operativen Eingriffe unterliegt starken psychosozialen und soziokulturellen Einflüssen (Moog & Rieß, 2014). Ein wichtiger Faktor ist hier, dass die Frauen durch die Durchführung der Salpingoovarektomie die Möglichkeit einer Schwangerschaft aufgeben. Eine Entscheidung, die gerade für prämenopausalen Betroffenen konfliktbesetzt sein kann (Roesges, 2014). Frauen, die sich gegen die prophylaktische Chirurgie entscheiden oder bei denen keine ursächliche Mutation nachgewiesen werden kann, werden in intensive Brustkrebs-Früherkennungsprogramme aufgenommen. Für Eierstockkrebs gibt es bisher hingegen keine effizienten Früherkennungsmaßnahmen (Moog & Rieß, 2014).

## 1.2 Geschwisterbeziehung

Die Beziehung zwischen Geschwistern ist eine der intensivsten und die am längsten fortdauernde Beziehung zwischen Menschen (Circelli, 1982, zitiert nach Boeger & Seiffge-Krenke, 1996).

Alfred Adler war einer der ersten, der die Geschwisterposition nach psychologischen Merkmalen beschrieb (Sieber & Corboz, 1983). Der Begriff der Familienkonstellation umfasst dabei verschiedene Interaktionsmuster, an erster Stelle die Beziehungen der Geschwister untereinander innerhalb der sogenannten Geschwisterreihe (Titze, 1979, zitiert nach Khoshrouy-Sefat, o.D.). Adler sieht die Entthronung des Erstgeborenen als Ursache für Geschwisterrivalität. Das erstgeborene Kind, das für eine bestimmte Zeit Einzelkind war, wird laut Adler versuchen sich gegenüber dem nachdrängenden, rivalisierenden Zweitgeborenen durchzusetzen. Gelingt dies nicht, sieht Adler eine mutlose Einstellung für das weitere Leben des Erstgeborenen voraus (Adler & Brachfeld, 1927, zitiert nach Khoshrouy-Sefat, o.D.). Das zweitgeborene Kind wird von den Eltern Adler zufolge weniger verwöhnt. Es sieht das ältere Geschwisterkind als Vorbild, aber auch als Konkurrent. Ist der Altersabstand gering, kann dies beim Zweitgeborenen zu einer Resignation und zu der Vorstellung führen, schwach und minderwertig zu sein. Wird ein drittes Kind geboren, wird das zweite Kind ebenfalls entthront. Das jüngste Kind kann sich sehr abhängig erleben, hat aber eine gute Grundlage soziale Festigkeit zu erwerben (Adler & Brachfeld, 1927, zitiert nach Koshrouy-Sefat, o.D.)

Erstgeborene weisen zwar zum Teil einen signifikant höheren Intelligenzquotienten auf als Spätgeborene, allerdings wird der Einfluss der Variable der Geschwisterposition verschwindend gering, wenn man soziodemographische Merkmale wie das Alter, die Schulbildung, den Berufsstatus der Eltern und die Familiengröße berücksichtigt (Sieber & Corboz, 1983). Auch bezüglich unterschiedlicher Ausprägung von Persönlichkeitsmerkmalen von Geschwistern, ausgedrückt durch die Big Five, spielt die Geschwisterposition im Vergleich zu diesen Hintergrundvariablen eine untergeordnete Rolle. Neben Familiengröße und Bildungsstatus sind hier auch Persönlichkeitseigenschaften der Eltern als einflussreichere Variable zu nennen (Sieber & Corboz, 1983). Schmidt-Denter (1988) betonte ebenfalls die Rolle der Eltern und befand, dass Vergleichsmaßstäbe in der Geschwisterbeziehung aus dem unterschiedlichen Verhalten der Eltern resultieren. Demnach erhalten Erstgeborene mehr Aufmerksamkeit im Zweierkontakt mit der Mutter. Befindet sich die Mutter jedoch in einer Triade mit zwei Kindern, so wird dem jüngeren Geschwisterkind mehr Aufmerksamkeit zuteil. Die Kausalität ist hier jedoch unklar, da auch eine konflikthafte Geschwisterbeziehung das Verhalten der Mutter beeinflussen könnte (Kasten, 1993, zit. n. Boeger & Seiffge-Krenke, 1996).

Punch (2007) untersuchte die Beziehung von Geschwistern, indem sie teilstrukturierte Interviews mit 90 Kindern und Jugendlichen durchführte. Ihre Ergebnisse bezieht sie auf Goffman, nach dem der Zustand, keine Fassade aufrecht erhalten zu müssen, zur Entspannung führt (Goffman, 1959, zit. n. Punch, 2007). Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass dieser Zustand in der Geschwisterbeziehung wichtig ist und soziale Konventionen zwischen Geschwistern keine Rolle spielen. Sie kennen einander mit all ihren Fehlern, sodass weniger Selbstkontrolle aufgewendet werden muss. Da sie gemeinsam aufwachsen, haben sie wenig Einfluss darauf, welche Informationen sie gegenüber dem Anderen preisgeben. Dies ist in Freundschaftsbeziehungen anders. Die von Punch interviewten Kinder äußerten, gegenüber ihren Geschwistern keine Angst zu haben, dass Verhalten persönlich genommen werden könnte, da nach Konflikten grundsätzlich schnell verziehen werde (Punch, 2007). So haben die zwischen Geschwistern weniger eng gefassten Grenzen der sozialen Interaktion nicht nur positive Folgen, sondern führen beispielsweise auch zu ungefiltert geäußertem Ärger und sehr emotionalen Reaktionen. Insgesamt sind Geschwisterbeziehungen, laut Punch, ambivalent. Die Beziehung wird geprägt durch die Variablen geteiltes Wissen und durch die gemeinsame Geschichte. Außerdem durch die miteinander verbrachte Zeit und das gemeinsame Leben auf verhältnismäßig engem Raum (Punch, 2007).

Die Funktion der Geschwisterbeziehung äußert sich über die Hilfe bei Sozialisationschritten. Geschwister können instrumentalisierende Hilfe und Unterstützer sein (Parens, 1988, zit. n. Boeger & Seiffge-Krenke, 1996), auch in Form der Bildung einer Koalition in der Verhandlung mit den Eltern (Schmidt-Denter, 1988, zit. n. Boeger und Seiffge-Krenke, 1996).

In der Pubertät erfolgt nicht nur eine Ablösung von den Eltern, sondern auch von den Geschwistern. Die von Pulakos (1989) befragten 17 bis 25-Jährigen sprachen mit ihren Freunden über intimere Themen als mit ihren Geschwistern. Die jungen Frauen erlebten ihre Freundschaften und die Beziehung zu ihren Geschwistern als enger als die männlichen Probanden (Pulakos, 1989, zit. n. Boeger & Seiffge-Krenke, 1996). Wie jede andere zwischenmenschliche Beziehung verändert sich die Beziehung zwischen den Geschwistern, wenn diese erwachsen werden. Entscheidend ist hier auch, dass die Variable des gemeinsamen Wohnens zumeist nicht mehr gegeben ist (vgl. Punch, 2007).

### **1.3 Familie und Krankheit**

Mit den zunehmenden Überlebenschancen Krebskranker wächst das Interesse an den seelischen Auswirkungen der Krankheit und den Bewältigungsstrategien der Erkrankten und ihrer Familien (Di Gallo, Gwerder, Amsler & Bürgin, 2003).

In ihrem Literaturüberblick zur Bedeutung der Familie beim Umgang mit hereditären Krebserkrankungen (2002) zeigen Baick und Berth, dass Krebs auch für die Angehörigen eine erhebliche Belastung darstellt. Beim erblichen Brustkrebs kommt die Sorge um das Risiko selbst zu erkranken hinzu. Die Familie ist dementsprechend ein Risikosystem. Sie fungiert jedoch außerdem als soziales Unterstützungssystem. „Eine nachgewiesene erbliche Erkrankung kann dazu führen, dass die Familie enger zusammenrückt, um diese Herausforderung gemeinsam zu bewältigen“ (Baick & Berth, 2002, S. 17). Dies umfasst die Unterstützung von Betroffenen und Risikopersonen, Hilfe bei der Familienplanung und auch die ausführliche Information. Die Familie lässt sich daher auch als Informationssystem bezeichnen. Alle möglicherweise betroffenen Familienmitglieder sollten über das Risiko aufgeklärt werden, sodass Vorsorgemaßnahmen ergriffen werden können. Desweiteren sollten blutsverwandte, wie angeheiratete Familienmitglieder bei der Erstellung einer Familienanamnese zusammenarbeiten (Baick & Berth, 2002). Die psychosoziale Unterstützung von Erkrankten durch die Familie kann also emotional über Vertrauen, Empathie oder Zuneigung erfolgen. Außerdem instrumentell über praktische Hilfe, informativ in Form

von Rat und Orientierung und evaluativ auf der Ebene der Anerkennung und Wertschätzung (Lang, Faller & Koepsel, 1998). Als weitere Forschungsinteressen nennen Baick und Berth unter anderem die kurz- und langfristigen Auswirkungen der Testergebnisse auf die Familie, in Bezug auf familiäre Kommunikation und Unterstützung, die individuelle Bewältigung der Testergebnisse im zeitlichen Verlauf und den Bedarf an psychotherapeutischer Behandlung.

Northouse et al. (2002) führten Interviews mit Darmkrebspatienten und deren Partnern zu drei Zeitpunkten innerhalb eines Jahres. Die Familienbeziehung und soziale Unterstützung verschlechterten sich, die emotionale Belastung nahm im Verlauf der Erhebung allerdings ab. Bei den Partnern wurde höhere emotionale Belastung und geringere soziale Unterstützung festgestellt als bei den Darmkrebspatienten selbst (Northouse et al., 2002, zit. n. Baick & Berth, 2002).

In einer aktuellen Studie von Hasson-Ohayon et al. (2015) wurde die Wichtigkeit der sozialen Unterstützung für die Krankheitsbewältigung erneut betont. Untersucht wurde der Zusammenhang von sozialer Unterstützung und posttraumatischer Belastung bei Brustkrebspatientinnen. N = 80 verheiratete Brustkrebspatientinnen füllten Fragebögen aus und es konnte ein Zusammenhang zwischen den drei Typen sozialer Unterstützung (Freunde, Familie, Glaube) und dem Messwert für posttraumatische Belastung festgestellt werden. Freundschaften spielten die größte Rolle für eine Verringerung der Belastung. Neben freundschaftlicher Unterstützung war auch Unterstützung im Bereich Glaube als entscheidend zur Vorhersage des Belastungswerts. Ein Zusammenhang des Belastungswerts und der Unterstützung des Ehepartners wurde nicht gefunden (Hasson-Ohayon et al., 2015).

Bei Geschwistern chronisch kranker Jugendlicher zeigte sich ein besonderer Leidensdruck bei den gesunden, männlichen Geschwistern. Noch verstärkt wurde dieser Effekt durch einen geringen Altersabstand zum kranken Kind (Breslau 1982; Lobato et al., 1987, zitiert nach Boeger & Seiffge-Krenke, 1996). Geschwister sind eine wichtige Variable im komplexen Prozess der Anpassung des Patienten an seine Krankheit. So ist auch der Geschwisterkonflikt, untersucht in Familien mit einem chronisch kranken Kind, ein Vorhersagefaktor für das Verhalten und die kognitive Anpassung an die Krankheit. Eine geringe Ehezufriedenheit wiederum kann einen hohen Geschwisterkonflikt voraussagen (Hanson, 1992, zitiert nach Boeger & Seiffge-Krenke, 1996).

Zwischen Geschwistern krebskranker Kinder und Geschwistern gesunder Kinder zeigen sich in den meisten Studien keine Unterschiede in der allgemeinen

psychosozialen Befindlichkeit. Teilweise äußern sich bei Ersteren jedoch Anzeichen für Belastung, Verhaltensauffälligkeiten, psychosomatische Symptome, Depressivität, Angst, Eifersucht und Wut, Gefühle von Schuld, Einsamkeit und empfundene Zurückweisung. Auf der anderen Seite kann es auch positive Effekte bei den Geschwistern krebskranker Kinder geben, wie tiefes Einfühlungsvermögen in andere Menschen, persönliche Reife oder besserer Zusammenhalt innerhalb der Familie (Carpenter & Le Vant, 1994; Houtzager et al. 1999, zit. n. Di Gallo et al., 2003).

Dass die Entwicklung positiv erfolgt, wurde auch durch die Forschungsergebnisse von Boeger und Seiffge-Krenke (1996) gestützt. In ihrer Interviewstudie zeigte sich eine unproblematische Beziehung zwischen chronisch erkrankten Jugendlichen und ihren Geschwistern. Die gesunden Geschwister verhielten sich überwiegend fürsorglich, empathisch und unterstützend. Dieses Verhalten nahm mit den Jahren tendenziell eher zu und es erfolgte eine geringere Ablösung der Geschwister voneinander während der Pubertät als bei gesunden Geschwisterpaaren. In den Familien mit den chronisch erkrankten Jugendlichen gab es also zunächst ähnliche Konflikte wie in Familien mit gesunden Kindern und nach einigen Jahren sogar eine höhere Bindung aneinander (Boeger und Seiffge-Krenke, 1996). Di Gallo, Gwerder, Amsler und Bürgin (2003) stellen in ihrer Studie zur Integration der Krankheitserfahrungen bei Geschwistern krebskranker Kinder die Hypothese auf, dass die Fähigkeit, persönliche Narrative zu entwickeln, die Verarbeitung belastender Ereignisse unterstützt. Dies meint, dass die Fähigkeit, über eine Erfahrung kohärent zu berichten, während alle bedeutenden Aspekte und Emotionen einbezogen werden, den Erlebnissen Sinn und Form gibt (Di Gallo et al., 2003).

Die Unterstützung der Geschwister krebskranker Kinder, die oft wenig Beachtung erhalten, bei der Entwicklung persönlicher Narrative und der Integration ihrer Erfahrungen kann einen wichtigen Beitrag zur Verarbeitung ihrer widersprüchlichen Empfindungen wie Angst, Eifersucht und Schuldgefühle leisten (Di Gallo et al., 2003, S.142).

In der Studie wurde anhand narrativer Interviews mit den inzwischen erwachsenen Probanden der Grad der Integration in die Lebensgeschichte analysiert. Gute Integration korrelierte mit gutem Körperkonzept also großem Vertrauen in den eigenen Körper und weniger Fatalismus bezüglich Gesundheit und Krankheit. Außerdem stuften die Probanden, die die Krankheitserfahrung gut in ihre Lebensgeschichte integriert hatten, die Krebserkrankung ihrer Schwestern oder ihres Bruders im Nachhinein als belastender ein. Die Autoren interpretieren die Ergebnisse

dahingehend, dass es günstig ist, die Erinnerung zuzulassen, ohne sich zu stark davon beeinträchtigt zu fühlen. Das Alter der Befragten zum Zeitpunkt der Erkrankung ihres Geschwisterkinds korrelierte nicht mit dem Grad der Integration, ebenso wenig ihre jetzige berufliche Situation. Die Autoren sprechen den Interviews selbst einen integrierenden und therapeutischen Effekt zu, da viele Probanden sie nach eigener Aussage als die erste Gelegenheit auffassten, sich mit dem Thema der Krebserkrankung ihres Geschwisterkinds bewusst auseinanderzusetzen (Di Gallo et al., 2003).

#### **1.4 Kommunikation in der Familie**

Für Geschwister krebskranker Kinder sind die ehrliche Kommunikation in der Familie und der Einbezug in den Bewältigungsprozess wichtige Faktoren für die Verarbeitung der Erfahrung (Houtzager et al. 1999, zit. n. Di Gallo et al., 2003).

Barnes et al. veröffentlichten im Jahr 2000 eine Studie, in der 32 an Brustkrebs erkrankte Frauen in Form von halbstrukturierten Interviews zur Kommunikation mit ihren Kindern über das Thema Krebs befragt wurden. Die meisten Befragten gaben an, ihren Kindern von der Diagnose erzählt zu haben, nachdem diese durch eine Biopsie bestätigt worden war. Einige Frauen vermieden es dabei allerdings, die Krankheit konkret als Krebs zu benennen und einige erzählten ihren Kindern erst nach den Operationen von der Diagnose oder vermieden es ganz. Fast alle Befragten sprachen im Gegensatz dazu von Anfang an, zum Beispiel direkt nach dem Ertasten eines Knotens in der Brust, mit ihrem Partner. Als Gründe für das Vermeiden der offenen Kommunikation mit den Kindern über Brustkrebs wurde der Wunsch genannt, die Kinder vor Angst und Beunruhigung zu schützen. Ebenfalls häufig beschrieben die Mütter die Erwartung, die Kinder würden die Erkrankung ohnehin nicht richtig verstehen können oder durch das Schlagwort Krebs und was sie bereits darüber wüssten, extrem beunruhigt werden. Der am häufigsten genannte Grund nicht offen zu sprechen war der Wunsch, Fragen der Kinder zu vermeiden, vor allem zum Thema Tod. Die Mütter, die offen mit ihren Kindern kommunizierten, gaben als Motivation dafür die Auffassung an, die Kinder hätten ein Recht Bescheid zu wissen. Außerdem wurde häufig der Wunsch genannt, das Vertrauen zwischen Kindern und Eltern aufrecht erhalten zu wollen und das Gespräch in der Familie zu fördern, dass die Ängste der Kinder vor dem veränderten Aussehen der Mutter und auch vor dem Thema Tod verringern sollte. Viele Befragte äußerten, sich mehr Unterstützung zu wünschen, vor allem bezüglich der richtigen Ausdrucksweise in der Kommunikation mit

ihren Kindern über Brustkrebs. Sie wünschten sich dabei vor allem einen persönlichen Ansprechpartner (Barnes et al., 2000).

In vielen Fällen unterschätzten von Brustkrebs betroffene Mütter das Wissen und die Wahrnehmung ihrer Kinder (Forrest et al., 2006). Beispielsweise nehmen sie nicht an, dass ihr Kind um die Lebensbedrohlichkeit von Krebs wüsste, während das Kind befürchtet, die Mutter könnte versterben. Kinder spüren oft, dass etwas Ernstes passiert, bevor ihnen von der Diagnose erzählt wird. Einige fühlen sich von Gesprächen ausgeschlossen und nehmen an, die Mutter verheimliche die Ernsthaftigkeit der Situation vor ihnen. Viele fühlten sich durch den Krankenhausaufenthalt ihrer Mutter belastet, da sie Krankenhäuser mit dem Sterben verbinden (Forrest et al., 2006). Das Vermeiden des Themas Tod in der Kommunikation von Kindern und Müttern führt nicht zu weniger Angst bei den Kindern. Familien könnten von einer besseren Vorbereitung der Eltern auf die Kommunikation mit ihren Kindern über das Thema Brustkrebs profitieren (vgl. Forrest et al. 2006).

## **1.5 Krankheitsbewältigung**

Wie Kranke auf ihre Krankheit reagieren, ist unter dem Stichwort des Bewältigungs- oder „Coping“-Verhaltens zu einem Schwerpunkt medizinspsychologischer Forschung geworden (Lang, Faller & Koepsel, 1998). Das Umfeld des Erkrankten spielt dabei stets eine wichtige Rolle. Zunächst in der Phase der Symptomwahrnehmung, wenn der Erkrankte mit Hilfe des Laiensystems eine Diagnose stellt. Desweiteren in Phasen der fortgeschrittenen Krankheit, wenn familiäre Beziehungen sowie das Selbstkonzept des Kranken angepasst, ungewisse Zukunft ertragen und neue Ziele gesetzt werden müssen (vgl. Heim & Willi, 1986, zit. n. Lang et al., 1998).

Gegenüber dem Coping stehen Abwehrvorgänge, beispielsweise in Form einer aktiven Vermeidung negativer Gedanken. Die Abwehr stellt bei körperlich Kranken eine durchaus normale Form des Umgangs mit der Erkrankung dar und korreliert bei Pankreaskarzinom-Patienten positiv mit subjektiv höher eingeschätztem Bewältigungserfolg, während Angst und Depressivität mit misslungener Bewältigung korrelieren. Sinnvoll ist es, den Patienten dahingehend zu unterstützen, dass Abwehrmechanismen nach und nach durch Coping-Strategien ersetzt werden (vgl. Lang et al., 1998). Bewältigungsformen können kognitiv, emotional und handlungsbezogen sein. Beispiele für kognitives Coping wäre die Problemanalyse, die Krankheit zu akzeptieren oder ihr einen Sinn zuzuschreiben. Emotionsbezogene Prozesse sind beispielsweise Optimismus, das Ausleben von Wut und allgemein

emotionale Entlastung durch den Ausdruck der durch die Krankheit ausgelösten Gefühle. Auf der handlungsbezogenen Ebene steht unter Anderem das Zupacken in Form von Eigeninitiative bei der Therapie oder die Zuwendung zu anderen Menschen (vgl. Heim, 1990, zit. n. Lang, Faller & Koepsel, 1998).

Die Auseinandersetzung mit der Krankheit ist oft von Diskrepanz geprägt, wie sich in der Studie mit Pankreaskarzinom-Patienten von Lang (1990) zeigte. Die Krebspatienten stimmten den Items „Wer eine Familie hat, kommt mit dieser Erkrankung besser zurecht“, als auch „Es ist schwer, auf jemanden angewiesen zu sein“ häufig zu (zit. n. Lang et al., 1998). Einerseits wissen Erkrankte die Unterstützung durch ihr Umfeld zu schätzen und wollen mit ihren Kräften haushalten, andererseits möchten sie nicht als Kranke behandelt werden. Angehörige und Behandelnde müssen auf diese Konflikthaftigkeit Rücksicht nehmen (vgl. Lang et al., 1998). Die beschriebene Diskrepanz kann auch erklären, dass Beziehungen für Krebspatienten nicht nur Unterstützung, sondern auch ein Stressfaktor sein können (vgl. Dakof & Taylor 1990; Peters-Golden, 1982; Wortman & Dunkel-Schetter, 1987, zit. n. Helgeson, Snyder & Seltman, 2004).

Brustkrebs ist die Krebsart mit der dritthöchsten Depressionsrate (McDaniel et al., 1997, zit. n. Golden-Kreutz & Andersen, 2004). Erkrankte Frauen sind offensichtlich belastet von ihrer Krebsdiagnose, die verarbeitet werden muss. Neben diesem auf die Diagnose zurückzuführenden Stress gibt es jedoch zahlreiche weitere Stressoren, die die Diagnose mit sich bringt. So das Auseinandersetzen mit Therapiemöglichkeiten, Operationen und der beginnenden Behandlung, während der weiteren Konfrontation mit Pflichten, beispielsweise im Alltag mit der Familie, die der veränderten Lebenssituation angepasst werden müssen (Golden-Kreutz & Andersen, 2004). Jung an Brustkrebs erkrankte Frauen leiden im ersten Jahr nach ihrer Diagnose zu 50% an einer Depression, Angststörung oder beidem (Burgess et al., 2005). Im zweiten Jahr ohne erneute Krebserkrankung sind es noch 25% und im fünften Jahr noch 15%. Brustkrebspatientinnen erkranken also im Jahr nach ihrer Behandlung etwa doppelt so häufig wie die allgemeine weibliche Bevölkerung an Depressionen und Angsterkrankungen. Die Werte sind nicht abhängig von Parametern der Erkrankung oder Therapie (Burgess et al., 2005). Helgeson, Snyder und Seltman (2004) untersuchten die genauen Veränderungen in der psychischen Stabilität von Brustkrebspatientinnen in der Zeit ihrer Chemotherapie und den darauffolgenden Jahren. Sie kamen zu vergleichbaren Ergebnissen. Etwa die Hälfte der Probandinnen wies eine hohe psychischer Stabilität auf und behielt diese in den vier Jahren nach der Brustkrebsbehandlung bei. Die Frauen mit psychischen Problemen konnten diese zu



einem großen Teil in einem Zeitraum von dreizehn Monaten nach der ersten Datenerhebung stark verringern. Helgeson, Snyder und Seltman zeigen in der Studie auf, dass die verstreichende Zeit nicht der einzige einflussreiche Faktor ist, sondern auch persönliche Ressourcen der Probandinnen wie Optimismus oder hoher Selbstwert zu besserer psychischer Anpassung führt (Helgeson, Snyder, Seltman, 2004).

Psychotherapeutische Interventionen können hier ansetzen und sollten das soziale Umfeld einbinden (Burgess et al., 2005). Ein wichtiger Punkt für die Betreuung der Frauen ist auch, dass gerade jung an Brustkrebs erkrankte Frauen neben Depressionen und Angststörungen auch unter Problemen mit ihrem Körperbild und sexuellen Problemen leiden. Die Frauen fühlen sich oft weniger weiblich, schämen sich für ihren durch die Krankheit und die Behandlung veränderten Körper und sorgen sich um ihre sexuelle Attraktivität. Eine größere Ablehnung des eigenen Körpers ist dabei unter anderem assoziiert mit psychischen Problemen, niedrig eingeschätztem Verständnis des Partners und niedrigem Selbstwert (Fobair et al., 2005).

Im Rahmen der Anpassung an das Leben nach der Erkrankung suchen Menschen Erklärungen und Gründe, wieso sie erkrankten. In einer qualitativen Interviewstudie von Taylor, Lichtman und Wood (1984) lag bei 95% der befragten an Brustkrebs erkrankten Frauen tatsächlich eine kausale Attribution vor. Die Suche nach Gründen für die Erkrankung spielte vor allem in der Zeit nach der abgeschlossenen Behandlung eine Rolle. Keine bestimmte Attribution war mit guter Krankheitsverarbeitung assoziiert, es korrelierte jedoch mit schlechter Krankheitsverarbeitung, einer anderen Person die Schuld für die eigene Krebserkrankung zu geben. Allerdings war die Vorstellung, man selbst oder die behandelnden Ärzte könnten den Krebs ab jetzt kontrollieren mit guter Krankheitsverarbeitung assoziiert.

## **1.6 Ableitung der Fragestellung**

Insgesamt gibt es weiterhin einen großen Forschungsbedarf im Bereich der Psychoonkologie. Oft beziehen sich die Studien auf Brustkrebs allgemein, ohne die besondere Situation der Frauen zu berücksichtigen, bei denen eine BRCA-Mutation vorliegt.

Vor allem mangelt es an Langzeitstudien, die die Zeit nach der Brustkrebsdiagnose und die psychischen Auswirkungen der Diagnose, Behandlung, molekulargenetischen Untersuchung und Entscheidungsfindung bezüglich der Durchführung der operativen

Eingriffe untersuchen. Das enge familiäre Umfeld der an Brustkrebs erkrankten Frauen spielt zu jedem Zeitpunkt eine wichtige Rolle, nicht nur als unterstützendes System, sondern auch weil Beziehungen an die neue Lebenssituation angepasst werden müssen. In Familien, in denen der Verdacht auf eine Mutation des BRCA-1 oder BRCA-2 Gens aufkommt, müssen sich alle nahen Verwandten mit der Thematik der molekulargenetischen Untersuchung und mit einem eigenen, möglicherweise erhöhten Erkrankungsrisiko auseinandersetzen.

Studien zu Geschwistern krebskranker Personen beziehen sich nur auf Kinder und Jugendliche, die wichtige Rolle der Geschwister auch für krebserkrankte Erwachsene und deren eigener Umgang mit der Krankheit ihrer Schwester oder ihres Bruders fand bisher keine spezifische Beachtung.

In dieser Bachelorarbeit soll überprüft werden, ob und falls ja inwiefern die familiären Beziehungen von der Brustkrebserkrankung eines Familienmitglieds und der Auseinandersetzung mit der genetischen Belastung beeinflusst werden oder umgekehrt die Krankheitsverarbeitung beeinflussen.

## **2 Methodisches Vorgehen**

Der qualitative Ansatz wurde gewählt, da dieser sich für komplexe soziale Phänomene gut eignet, bei denen die Hypothesenbildung im Voraus nur schwer möglich ist und es weniger um die Beantwortung konkreter Merkmalsausprägungen geht (vgl. Dresing & Pehl, 2013, S.6). Es wird von einer ungerichteten Hypothese ausgegangen. So sollen die Probandinnen selbst, ihre Darstellung der eigenen oder unmittelbar im Familienkreis miterlebten Brustkrebserkrankung, der familiären Beziehung und ihrer Emotionen im Mittelpunkt einer unvoreingenommenen Datenerhebung stehen.

Es wurden jeweils zwei Schwestern interviewt, um ihre Einschätzungen des Einflusses der Brustkrebserkrankung und molekulargenetischen Testung auf die familiäre Beziehung untereinander vergleichen zu können. Es wird eine zweite Familie herangezogen, um die Ergebnisse mit Probanden vergleichen zu können, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden.

Ein positives Ethikvotum der Ethikkommission der Universität Witten/Herdecke liegt vor.

## 2.1 Wahl der Methode: Das teilstrukturierte Interview

Die Probandinnen werden in Form von leitfadengestützten, teilstrukturierten Interviews befragt. Bei dieser Form des Interviews liegen vorformulierte Fragen vor, die jedoch in ihrer Reihenfolge nicht festgelegt sind, sodass ein natürliches Gespräch entstehen kann. Je weniger strukturiert das Interview ist, desto mehr kann es zu einem „Prozess der permanenten spontanen Operationalisierung“ kommen (Hopf, 1978, zitiert nach Gläser & Laudel, 2010, S. 112). Die Interviewende improvisiert zwischenzeitlich und passt sich den Probandinnen an. Es kann also eine ungezwungene Atmosphäre entstehen und es können spontan weitere Themen in das Gespräch aufgenommen werden, die im Leitfaden nicht umrissen wurden. Gerade bei der sehr emotionalen Thematik von eigener Krankheit oder Erkrankung einer nahen Verwandten ist es für die Fragestellung wichtig, die spontan geäußerten Emotionen weiter explorieren zu können, um ein möglichst umfassendes Bild der Beziehung der Verwandten und dem möglichen Einfluss der Krankheit auf die Beziehung zu erhalten.

Die Interviews wurden aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Die Dauer wurde im Vorfeld auf ungefähr 45-60 Minuten festgelegt.

Die Interviews wurden im April 2016 mündlich und persönlich durchgeführt, um im Gespräch ein Vertrauensverhältnis aufbauen zu können. In Absprache mit den Probandinnen fanden die Interviews bei jeweils einer der befragten Schwester zu Hause statt. Sie wurden im Einzelkontakt durchgeführt, sodass sich die Frauen möglichst unbefangen zu der familiären Beziehung äußern konnten. Die Befragungen verliefen problemlos, sie konnten ohne größere Störungen des Redeflusses der Probandinnen durchgeführt werden.

Vor Beginn der Befragung erhielt jede Probandin ein Informationsblatt mit den wichtigsten Eckdaten zu der Bachelorarbeit und konnte Fragen stellen. Die Probandinnen wurden gebeten, den Erhalt der Informationen mit einer Unterschrift zu quittieren und der pseudonymisierten Auswertung, sowie der Aufbewahrung der Audiodatei, zuzustimmen. Zwei der Probandinnen baten um eine Vernichtung der Audiodateien nach Benotung der Bachelorarbeit. Im Zuge dessen wurde allen vier Probandinnen die Löschung der Daten nach der Benotung zugesichert. Die Probandinnen hatten bis zum 15.05.16 Zeit ihre Einverständniserklärung zu widerrufen, wovon niemand Gebrauch machte.

## 2.2 Untersuchungsinstrument: Der Interviewleitfaden

Der Interviewleitfaden dient bei einem teilstrukturierten Interview als Orientierungsrahmen und muss nicht chronologisch verfolgt werden (vgl. Mayring, 2016, S.69). Der Leitfaden wurde nach ersten Literaturrecherchen entwickelt und soll dabei unterstützen, Themenbereiche anzusprechen, die für den Zusammenhang von Brustkrebs und familiärer Beziehung eine Rolle spielen könnten. Die Fragen wurden offen formuliert, um eine Gesprächsatmosphäre zu erzeugen. Die Probandinnen sollten sich wohl fühlen und Gefühle, Einschätzungen und Prozesse frei beschreiben. Bis auf wenige Fachbegriffe zur Brustkrebserkrankung, mit denen sich die Probandinnen ohnehin intensiv auseinandergesetzt haben, wurde der Leitfaden frei von Fachtermini belassen, um unabhängig des Bildungsgrades der Probandinnen verständlich zu sein.

Vor dem Beginn der Aufzeichnung des Interviews wurden demographische Daten der Probandinnen erfragt (Alter, Familienstand, Beruf), das Informationsblatt mit den Informationen über die Bachelorarbeit, die die Frauen bereits telefonisch erhalten hatten, wurde ausgegeben, weitere Fragen beantwortet und die Einverständniserklärung unterschrieben.

Im Interview wurde die Entwicklung der Beziehung zwischen der erkrankten Person und der nicht erkrankten Verwandten genauso thematisiert wie die Beziehung zur gesamten Familie und zum Freundeskreis. Dabei sollten mögliche durch die Erkrankung bzw. molekulargenetische Untersuchung bedingte positive oder negative Veränderungen, Ressourcen exploriert und ein Eindruck von der familiären Kommunikation und dem Umgang mit Krankheiten gewonnen werden. Ebenfalls thematisiert wurde die subjektive Krankheitstheorie, die bezüglich negativ besetzter Gefühle wie Neid und Schuld möglicherweise eine wichtige Rolle für die Beziehung der Erkrankten und der nicht erkrankten Verwandten spielen kann. Auch die Vorgeschichte der Familie und der zeitliche Ablauf von Diagnose, Behandlung und molekulargenetischen Testung werden exploriert, um Emotionen und Aspekte der Beziehungsentwicklung besser einordnen zu können.

Der Leitfaden wurde in unterschiedlichen Versionen für die Erkrankte selbst und die nicht erkrankte Schwester erstellt. Die Fragen an die selbst an Brustkrebs erkrankten Probandinnen bewegten sich über die eigene Diagnose und die darauffolgenden Schritte zu der Kommunikation in der Familie. Desweiteren wurde die Thematik der Veränderung in der familiären Beziehung aufgegriffen und erfragt, wie speziell die beiden Frauen aber auch die Gesamtfamilie mit der Situation umgingen und wie das

weitere Umfeld auf die Erkrankung reagierte. Analog thematisierten die Fragen an die nicht erkrankten Probandinnen die Diagnose ihrer Schwester und den Umgang damit in der Beziehung. Auch darauf bezogen, wie die Befragte die von ihr gebotene Unterstützung ihrer Schwester selbst einschätzt. Desweiteren wurde auf die Diagnose der Schwester und die eigene molekulargenetische Untersuchung der nicht erkrankten Probandin eingegangen und darauf, wie im Umfeld speziell mit der Thematik der molekulargenetischen Untersuchung umgegangen wurde. In beiden Versionen des Leitfadens sind weitere Nachfragen festgehalten, die zur genaueren Exploration der Thematik beitragen sollten. Vor allem um Gefühlsäußerungen und eine Beschreibung der familiären Beziehung auf möglichst vielen Ebenen anzuregen. Am Ende der Interviews hatten die Frauen die Möglichkeit, Ergänzungen oder Fragestellungen anzubringen.

Nach den Interviews wurden Eindrücke zu Gestik, Mimik und Gesprächsatmosphäre notiert und Wertschätzung bezüglich der Offenheit der Probandinnen geäußert.

Die Interviews behandelten emotional besetzte Themen, was zum Wiedererleben eigentlich abgeschlossener Gefühle geführt haben könnte. Durch das Sprechen über das Thema Brustkrebs und die damit verbundenen möglichen Lebensveränderungen konnten Aspekte möglicherweise neu bewertet und geordnet werden (Di Gallo et al., 2003). Im Falle einer deutlichen Überflutung mit traumatischem Material wären das Interview jedoch abgebrochen worden. Ebenso, wenn der Wunsch nach Beendigung des Interviews ausgesprochen worden wäre.

### **2.3 Stichprobe**

Nach einer Hospitation in der Sprechstunde von Prof. Gödde, für humangenetische Beratung, konnte ein erster Kontakt zu Patientinnen mit Brustkrebs hergestellt werden. Die Probandinnen wurden über die humangenetische Sprechstunde von Prof. Gödde rekrutiert. Zunächst wurde ein telefonischer Kontakt hergestellt und die Probandinnen über den Inhalt der Bachelorarbeit informiert. Ausschlusskriterien waren mangelnde Deutschkenntnisse und fehlende Einverständniserklärung, sowie ein akut verschlechterter Gesundheitszustand. Nach kurzer Zeit konnten vier Frauen gefunden werden, die sich bereit erklärten, an der Studie teilzunehmen.

Jeweils zwei der vier Befragten stehen in engem familiärem Verhältnis zueinander, um den Zusammenhang von Brustkrebs auf die familiäre Beziehung untersuchen zu können. Zur besseren Vergleichbarkeit wurde entschieden, den Verwandtschaftsgrad

einheitlich zu wählen und es wurden zwei Schwesternpaare ausgewählt. In Tabelle 1 sind die demographischen Daten der Befragten dargestellt. In jedem der zwei Probandenpaare gibt es eine Patientin, bei der Brustkrebs diagnostiziert und eine BRCA-Mutation festgestellt wurde. Die gesunden Schwestern haben eine genetische Untersuchung mit positivem oder negativem Ergebnis durchführen lassen. Die Schwestern der Familie R. haben keine weiteren Geschwister. Susanne F. eine Zwillingsschwester, bei der ebenfalls eine BRCA-Mutation vorliegt.

Tabelle 1

*Demografische Daten der Probandinnen*

	Jaqueline F.	Susanne F.	Sabine R.	Jasemine R
Alter	36	30	38	35
Brustkrebs	Ja	Nein	Ja	Nein
BRCA-Mutation	Ja	Ja	Ja	Nein
Familienstand	verheiratet	ledig	verheiratet	verheiratet
Kinder	zwei Söhne	keine	ein Sohn	ein Sohn, eine Tochter
Beruf	Bürokauffrau	Altenpflegerin	Fachkraft für Arbeitssicherheit	Polizistin

**2.4 Darstellung der Ergebnisse: Teiltranskription**

Die geführten Interviews wurden mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und anschließend in Form einer Teiltranskription verschriftlicht. Nicht zur Thematik passende Stellen im Interview hätten bei der Teiltranskription unberücksichtigt bleiben können, solche eindeutig irrelevanten Passagen gab es in den Interviews jedoch nicht. Es wurde wörtlich transkribiert, Umgangssprache und grammatikalische Fehler wurden daher in das Transkript übernommen, um das Gesprochene nicht zu verfälschen (vgl. Dresing & Pehl, 2013). Verständnislauter des Interviewenden wurden mittranskribiert, sofern diese als Antwort fungierten. Lachen und Weinen wurde zum besseren Verständnis notiert, jedoch nicht jede Pause transkribiert, sowie Umweltgeräusche, Betonungen, Dehnungen weggelassen.

Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt pseudonymisiert. Die Initialen der Probandinnen wurden zur Bezeichnung der Interviewtranskripte also verändert und zur besseren Lesbarkeit im Interview auch veränderte Vornamen für sie und enge Familienmitglieder

eingefügt. Die Teiltranskripte befinden sich im Anhang der Bachelorarbeit, die Aufnahmen der Interviews sind auf der beiliegenden CD gespeichert und werden auf Wunsch der Probandinnen nach der Notenvergabe vernichtet.

## **2.5 Verfahren der Datenauswertung**

Ausgewertet wurde das Gesamtmaterial, welches die Teiltranskripte der vier durchgeführten Interviews umfasst. Die Auswertung erfolgte auf Grundlage der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. Diese hat zum Ziel, Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte des in den Interviews Geäußerten zu ziehen (Mayring, 2003, S.12) und das Material systematisch zu analysieren. Das Kategoriensystem bildet dabei den zentralen Punkt der qualitativen Inhaltsanalyse (vgl. Mayring, 2015, S.50). Als Hilfestellung für die qualitative Inhaltsanalyse wurde das Computerprogramm MAXQDA verwendet werden. MAXQDA ist eine Software zur Organisation und Analyse unstrukturierter Quellen, wie beispielsweise Interviews.

Die Analyse der Ergebnisse mit der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring erfolgte nach induktivem Vorgehen. Die Kategorien werden dabei am Material gebildet und nicht vor der ersten Sichtung des Materials wie beim deduktiven Ansatz (Mayring, 2000). Da dabei das Material im Vordergrund steht und nicht die theoretischen Vorannahmen, bietet sich die induktive Art der Kategorienbildung für die qualitative Forschung an (Mayring, 2000). Der Inhalt wird nicht verfälscht und dennoch eingegrenzt, Mayring bezeichnet das induktive Vorgehen als zusammenfassende Inhaltsanalyse (vgl. Mayring, 2000).

Es wurden zunächst eng an den Interviewtranskripten Kategorien definiert, um festzulegen, welche inhaltlichen Bestandteile des Interviews in welcher Kategorie einzuordnen sind. Vor dem Hintergrund des zentralen Themas der Bachelorarbeit wurde eine Kategorie definiert, sobald eine passende Textstelle dazu gefunden wurde. Die entsprechende Stelle im Interviewtranskript wurde kodiert und so aus dem Material extrahiert. Eine neue Hauptkategorie oder Unterkategorie wurde hinzugefügt, wenn eine neue Textstelle der bisher vorhandenen Kategorie nicht zugeordnet werden konnte. Nach Bearbeitung von 10% bis 50% des Materials erfolgte eine Revision der bisher erstellten Kategorien, bevor die Interviews endgültig überarbeitet werden konnten (vgl. Mayring, 2002, S. 116). Im zweiten Schritt mit Ankerbeispielen näher definiert. Diese umfassen Zitate aus den Interviews, die als Beispiel für die jeweilige Kategorie gelten können (Mayring, 2015, S.44). Da die Kategorien bei einem derart emotional gefärbten Thema nicht eindeutig voneinander zu trennen sind und sich

gegenseitig teilweise beeinflussen, wurde die genaue Definition der Kategorien als hinreichend betrachtet und keine weiteren Kodierregeln zur Abgrenzung verfasst. Textstellen aus den Interviewtranskripten, die in mehrere Kategorien einordbar waren, wurden dementsprechend mehrfach kodiert, um Überschneidungen von Kategorien sichtbar zu machen. Die Definition der Kategorien und die Ankerbeispiele wurden in einem Kodierleitfaden festgehalten. Dieser macht durch die Darstellung von genauen Definitionen nachvollziehbar, welche inhaltlichen Aussagen mit welchen Codes versehen und somit den Kategorien und Unterkategorien zugeordnet wurden. Außerdem wurde bei der Erstellung des Kodierleitfadens die Möglichkeit genutzt, die Kategorien erneut zu hinterfragen und zu überarbeiten, wie von Mayring (2000) vorgeschlagen.

Durch die Gewichtung der Kategorien bezüglich der Fragestellung und durch die Gewichtung der einzelnen, den Kategorien zugeordneten Zitaten, wurde das extrahierte Material mit Hilfe des Programms Max QDA weiter geordnet. Das in das Kategoriensystem eingeordnete Material konnte hinsichtlich der ungerichteten Hypothese zum Zusammenhang von Brustkrebs und familiärer Beziehung inhaltlich verglichen und interpretiert werden.

## **2.6 Gütekriterien dieser Studie**

Der Leitfaden wurde nach Sichtung des aktuellen Forschungsstandes entwickelt. Dadurch und durch die nicht vorhandene persönliche Erfahrung der Forschenden mit der Brustkrebserkrankung wurde die Wahrscheinlichkeit verringert, dass eigene Erfahrungen die Entwicklung des Leitfadens beeinflussen. Während der durchgeführten Interviews traten seitens der Probandinnen kaum Verständnisfragen auf, diese konnten bei Bedarf durch näheres Erläutern der Frage geklärt werden. Die geringere Standardisierung eines teilstrukturierten Interviews gegenüber einem strukturierten Interview musste in Kauf genommen werden, um freies Erzählen der Probandinnen in Gesprächsatmosphäre zu ermöglichen. Ebenso verhielt es sich mit dem nicht standardisierten Setting bei den Probandinnen zu Hause. Dennoch war durch den Leitfaden ein Orientierungsrahmen gegeben, der Vergleichbarkeit ermöglicht. Durch das Befragen der Schwesternpaare im Einzelkontakt sollte die Beeinflussung der Verwandten untereinander ausgeschlossen werden, Angebote seitens der Probandinnen zu zweit teilzunehmen wurden abgelehnt. Da alle Interviews von nur einer Interviewerin durchgeführt wurde, die alle Probandinnen während der Datenerhebung zum ersten Mal persönlich traf, kann die Durchführungsobjektivität als



gegeben betrachtet werden. Die intersubjektive Nachvollziehbarkeit der Auswertung wurde durch die Dokumentation und die Benutzung der Analysesoftware MAXQDA gewährleistet (Steinke, 2007). Die Studie wurde materialorientiert durchgeführt. Unter materialorientierter Vorgehensweise fällt die semantische Gültigkeit, die durch das Bilden des Kodierleitfadens gegeben wird (vgl. Mayring, 2015, S.126). Die Validität kann daher als gegeben betrachtet werden. Die Zahl der Probandinnen musste dem Umfang des Formats einer Bachelorarbeit entsprechen. Die geringe Stichprobengröße von  $N=4$  schränkt jedoch die Möglichkeit, die Schlussfolgerungen zu verallgemeinern, ein.

Die Reliabilität ist Voraussetzung für die Validität. Die inhaltsanalytischen Gütekriterien nach Krippendorf (1980) teilen die Reliabilität in Stabilität, Reproduzierbarkeit und Exaktheit auf. Für die Überprüfung der Stabilität konnte ein zweiter Beurteiler mit Hilfe der gleichen Interviews ein eigenes Kategoriensystem erstellen. Anschließend wurden die beiden Kategoriensysteme miteinander verglichen. Dieses Vorhaben gilt der weiteren inhaltlichen Untersuchung des bestehenden Kategoriensystems und weist Parallelen zur „Intracodereliabilität“ auf (Mayring, 2015, S.124). Aus dem Vergleich der beiden Kategoriensysteme kann festgehalten werden, dass eine weitreichende Übereinstimmung der Hauptkategorien vorlag. Der zweite Beurteiler reduzierte die Hauptkategorien leicht in ihrer Anzahl und wich teilweise in Bezeichnungen ab, ähnlich verhielt es sich mit den Unterkategorien. Inhaltlich stimmten die Kategorien jedoch stark überein. Grundsätzlich kann somit die Übereinstimmung des bestehenden und des neuentwickelten Kategoriensystems als gut bis sehr gut bewertet werden. Dieser Gesichtspunkt unterstützt eine gute Reliabilität des gesamten Kategoriensystems.

Um die Unabhängigkeit der Ergebnisse von der untersuchenden Person innerhalb der Reproduzierbarkeit zu messen, wurde mit Hilfe eines Beurteilers die Interrater-Reliabilität bestimmt. Diese kann anhand der Beurteiler-Übereinstimmung der jeweiligen Kodierungen eines Interviews berechnet werden. Die außenstehende Beurteilerin erhielt den Kodierleitfaden und analysierte damit das Interviewtranskript. Anschließend wurden die Häufigkeiten der einzelnen Interviews der Beurteilerin und der Hauptauswerterin mit Hilfe des statistischen Computerprogramms *SPSS* berechnet. Somit konnte die Interrater Reliabilität durch Cronbachs Alpha dargestellt werden.

Tabelle 2

*Interrater Reliabilität*

Cronbachs Alpha	Anzahl der Items
,772	2

Tabelle 2 zeigt, dass Cronbachs Alpha, berechnet aus der Übereinstimmung zweier Ratern, einen Wert  $\alpha=0,722$  hat. Die Reliabilität liegt somit im akzeptablen bis guten Bereich und weist auf eine geringere Messfehleranfälligkeit der vorliegenden Studie hin. Die Exaktheit setzt Stabilität und Reproduzierbarkeit voraus und bildet das stärkste, allerdings auch das am schwierigsten zu überprüfende Gütekriterium der qualitativen Forschung (vgl. Mayring, 2015, S.128). Das Überprüfen des Analytikers (Interrater Reliabilität), der einzelnen Kategorien (inhaltliche Prüfung durch weiteren Rater) und eine Kategoriendifferenzierung wurde in der Studie durchgeführt und ermöglicht die Feststellung der Reliabilität des Forschungsprojekts (vgl. Mayring, 2015, S.128).

## 2.7 Zielsetzung

Die Fragestellung der vorliegenden Bachelorarbeit ist, ob es einen Zusammenhang zwischen Brustkrebs und familiärer Beziehung gibt. Es ist die ungerichtete Hypothese aufzustellen, dass ein Zusammenhang vorliegt. Um den Zusammenhang zu überprüfen und zu untersuchen, sollen die vier Interviews miteinander verglichen werden. Sowohl die Äußerungen der Schwestern einer Familie untereinander, als auch die der zwei Familien miteinander, sowie der Erkrankten und nicht Erkrankten werden dem Vergleich unterzogen. Der Datensatz wird mit Hilfe der gebildeten Kategorien außerdem insgesamt hinsichtlich Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen den Probandinnen untersucht. So soll ein Einblick in die Geschwisterbeziehungen von Frauen aus Familien gewonnen werden, die von genetisch bedingtem Brustkrebs betroffen sind.

### 3 Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Analyse der vier Interviewtranskripte in zusammengefasster Form deskriptiv dargestellt. Die angegebenen Zitate finden sich in den Interviewtranskripten im Anhang.

Es ergaben sich nach der ersten Sichtung des Materials über dreißig induktive Kategorien, die in der weiteren Überarbeitung zu elf Hauptkategorien mit achtzehn Unterkategorien zusammengefasst werden konnten. In Tabelle 1 werden die Kategorien mit den jeweiligen Unterkategorien dargestellt. Die Aufteilung des Kapitels orientiert sich an den Hauptkategorien.

Tabelle 3

#### *Kategorien*

K1 Vorgeschichte	1.1 Krebs in Familie					
K2 Umgang mit dem Thema Brustkrebs	2.1 Umgang eigene Diagnose	2.2 Umgang Diagnose der Schwester				
K3 Subjektive Krankheitstheorie						
K4 Religion und Spiritualität						
K5 Entscheidungs- findung	5.1 Molekular- genetische Unters.	5.2 Operation				
K6 Reaktion Umfeld						
K7 Familiäre Beziehung	7.1 Kinder	7.2 Partner	7.3 Schwestern- beziehung	7.4 Gesamt- familie		
K8 Veränderung	8.1 Beziehung					
K9 Kommunikation	9.1 im Umfeld	9.2 in der Familie				
K10 Emotion	10.1 Trauer	10.2 Freude	10.3 Wut	10.4 Angst	10.5 Hoffnung	10.6 Körpererleben
K11 Optimierungs- bedarf						

### 3.1 Vorgeschichte

In diese Kategorie wurden Aussagen der Probandinnen eingeordnet, die zumeist weiter zurückliegende Episoden in ihrer Beziehung betreffen, aber dennoch relevant für die Thematik sind. So ließ sich Jaqueline F. bereits nach dem Tod ihrer Mutter an Brustkrebs bezüglich einer molekulargenetischen Testung beraten, allerdings wurde diese als nicht sinnvoll erachtet, weil nicht klar war, ob der Krebs ihrer Mutter genetisch bedingt war (vgl. J.F., B.398).

#### 3.1.1 Bisherige Berührungspunkte mit dem Thema Krebs in der Familie

In der Familie R. hat vor der Diagnose von Sabine keine explizite Auseinandersetzung mit dem Thema Brustkrebs stattgefunden, allerdings starb die Frau eines Cousins an Eierstockkrebs. In der Familie F. hingegen verstarb die Mutter nach intensiver Pflege durch Jaqueline F. an Brustkrebs. Frau F. berichtet, ihre Schwestern seien zu dem Zeitpunkt noch jünger gewesen, sie sei Diejenige gewesen, die sich am meisten gekümmert habe, obwohl sie hochschwanger war: *„Das war keine schöne Zeit und auch eine sehr, sehr anstrengende Zeit“* (J.F., B. 105).

### 3.2 Der Umgang mit dem Thema Brustkrebs

Bei beiden nicht Erkrankten fand eine Auseinandersetzung mit dem Thema Brustkrebs erst bei der Erkrankung ihrer Schwester statt (vgl. S.F., B.21, 417). In der Familie F. wurde der Todesfall der Mutter von der Gesamtfamilie laut Susanne F. wenig aufgearbeitet: *„Weil ich glaube bei meiner Mama wurde das halt auch viel verdrängt, auch generell in der Familie“* (B.177). Nur die später an Brustkrebs erkrankte Jaqueline F. setzte sich bereits nach dem Tod der Mutter mit der Möglichkeit einer genetischen Belastung auseinander.

#### 3.2.1 Der Umgang mit der eigenen Diagnose

Auf die eigene Diagnose reagierten Frau Jaqueline F. nach eigener Aussage mit Trauer und anschließender Entschlossenheit: *„Dann kam meine Tante und ja, somit saßen wir dann hier, haben eine Stunde lang geweint und dann habe ich gesagt: „So und jetzt ist gut. Jetzt haben wir geweint und jetzt müssen wir nach vorne blicken!“* (J.F., B.115). Ihre Entschlossenheit äußerte sie auch gegenüber ihren Kindern: *„ich habe denen versprochen nicht an dem Krebs zu sterben also ich habe nicht gesagt,*

*dass ich auf gar keinen Fall sterbe, ich habe nur gesagt: >>Der Brustkrebs kriegt mich nicht. Der wird mich nicht holen<<“ (B.130). Frau Sabine R. äußert, sie habe voller Überraschung auf ihre Diagnose reagiert, für sie ging über das Ertasten eines Knotens, vom Besuch bei der Frauenärztin bis zur eigentlichen Diagnose alles „sehr, sehr schnell“ (vgl. B.14). Es sei ein Fehler gewesen, alleine zum Arzt zu gehen, da sie an der Miene der Frauenärztin habe ablesen können, „dass man zu 80% einfach betroffen ist“ (S.R, B.29-30).*

### **3.2.2 Der Umgang mit der Diagnose der Schwester**

Beide nicht erkrankten Probandinnen reagieren im Interview emotional, als sie auf den Moment der feststehenden Diagnose ihrer Schwester angesprochen werden: *„Für mich ist eine Welt zusammengebrochen. Weil Jaqueline eine der wichtigen Personen in meinem Leben ist. Und... ja. Für mich war das echt, echt hart“ (S.F., B.31). Frau Jasemine R. beginnt zu weinen. Susanne F. sprach nachdem sie über die Diagnose ihrer Schwester informiert wurde „mit gar keinem. Ich habe mich komplett ausgeschlossen. Musste für mich sein paar Monate bis ich halt... einigermaßen klar kam“ (B.39). Jasemine R. geht auf ihre damals zerstörten Hoffungen ein, dass vielleicht doch keine Bestrahlung nötig sei (vgl. B.54) und ihre Schwester merkt zu diesem Thema in ihrem Interview an, die endgültige Diagnose sei für ihren Ehemann und ihre Schwester vielleicht schlimmer gewesen als für sie selbst, da sie den größten Schock bereits erhalten habe, als ihre Frauenärztin besorgt wirkte (vgl. S.R., B.32-34).*

### **3.3 Subjektive Krankheitstheorie, Religion und Spiritualität**

Im Interview wurde die subjektive Krankheitstheorie der Probandinnen abgefragt, um herauszufinden, ob sie Gründe für ihre Erkrankung oder die Erkrankung ihrer Schwester suchen und wie sich diese Theorien gestalten.

*Also das war immer mein größtes Problem. Immer Allen alles recht zu machen. Ich wollte immer perfekt sein. Und das kann man nicht. Man kann nicht für Alle immer... da sein und für Alle immer alles machen. Das geht einfach nicht. Und ich glaube, wie gesagt, ich bin halt die Stärkste aus unserer Familie würde ich jetzt auch so behaupten und... ich glaube, dass ich das deswegen gekriegt habe (J.F., B.288).*

Neben der Überzeugung, dass die anderen beiden Schwestern der Familie F. eigene Schicksalsschläge hatten (vgl. J.F., B. 286) bezeichnet Susanne F. die Krankheit ihrer Schwester auch als Weckruf, nachdem die Thematik nach dem Tod ihrer Mutter eher verdrängt wurde: *„halt mehr Kontrolle. Sich vielleicht darüber auch mehr Gedanken zu machen“* (B.177). Für Jasemine F., die im Gegensatz zu ihrer Schwester keine BRCA-Mutation hat, spielt auch Glück eine Rolle: *„irgendwie hab ich, auch wenn man das so nicht, mehr Glück bis jetzt immer. Und von daher sagte meine Schwester schon: >>Das wird wieder so sein, dass du nicht betroffen bist. <<“* (B.280).

Die beiden Probandinnen, die vormals an Brustkrebs erkrankt waren, glauben im Fall von Frau Sabine R. stark an Gott und im Fall von Frau Jaqueline F. an das Schicksal (vgl. S.R., B.168; J.F, B.286). Sabine R. äußert, wie sie nach ihrer Diagnose mit Gott haderte: *„klar gibt eine Zeit lang wo man einfach nur stinksauer war“* (B. 168). Außerdem spielt Religion für die Kinder beider betroffener Frauen eine große Rolle, was zu emotionalen Situationen für die Mütter führt: *„Man merkt auch immer wieder, dass er deutlich mehr doch merkt, als man es wollen würde. Es gab so Situationen wo er dann merkt oder wo er sagt: >>Ach wir beten jetzt!<<, >>Wofür beten wir denn?<<, dann sagt er zu meinem Mann: >>Ja für die Mama, die ist doch krank!<<, ja klar, dann geht man ins Badezimmer und heult `ne Runde, natürlich!“* (S.R., 202, vgl. J.F., B.134).

### 3.4 Entscheidungsfindung

In die Kategorie Entscheidungsfindung wurden Zitate eingeordnet, die sich auf den Prozess der Entscheidung zur molekulargenetischen Untersuchung und zu den präventiven operativen Eingriffen beziehen, sowie auf Faktoren, die diese Entscheidungen beeinflussten.

#### 3.4.1 Molekulargenetische Untersuchung

Sabine R. hätte die molekulargenetische Testung ohne ihre Schwester wohl erst später durchführen lassen: *„man muss klipp und klar sagen, dass ich... den Genetiktest nur zur hundertprozentigen Sicherheit hab machen lassen. Und damit Jasemine den auch machen kann“* (S.R., B.176). Ihre Motivation war, die Vorsorgemöglichkeiten in erster Linie für ihre Schwester abklären zu lassen (vgl. S.R., B.297-314). Dies ist ihrer Schwester auch bewusst (vgl. J.R., B.166-194). Susanne F. verdrängte die Thematik des genetisch bedingten Brustkrebses nach eigenen Angaben (vgl. B.17) nach dem Tod ihrer Mutter, im Gegensatz zu ihrer Schwester, die sich schon nach dem Todesfall

testen lassen wollte. Susanne F. beschloss nach der Diagnose ihrer Schwester sich testen zu lassen, falls bei Jaqueline F. die BRCA-Mutation festgestellt werden sollte (Frau S.F., B.21). Weitere Motivation die molekulargenetische Testung durchführen zu lassen, ist das Anraten der Ärzte (vgl. S.R., B.176-178; J.R., B.23-26) sowie wegen der eigenen Kinder Klarheit bezüglich der genetischen Belastung haben zu wollen (vgl. J.R., B.231-237).

### 3.4.2 Präventive Operationen

Alle vier Frauen haben sich mit den präventiven Operationen auseinandergesetzt und sich dafür entschieden. Die drei Frauen die die BRCA-Mutation tatsächlich haben, haben die Maßnahmen bereits durchführen lassen oder sich einen konkreten Zeitrahmen gesetzt. Als Motivation, die Operation durchzuführen, gibt Jasemine R. stellvertretend für ihre Schwester an, die Angst vor einer neuen Krebserkrankung zu reduzieren: *„wo man dann einfach `s Leben lang, wenn man jetzt auf der anderen Seite die Operation nicht macht, dann irgendwie die Angst haben muss, dass vielleicht doch was ist!“* (J.R., B.92). Genannt wird auch der Grund, alle Möglichkeiten des Schutzes vor Krebs nutzen zu wollen (vgl. S.F., B.148-149). Der Tod der Frau ihres Cousins an Eierstockkrebs trug zur großen Entschlossenheit der Sabine R. bei (vgl. S.R., B.273-279). Für Susanne F. war ab der Diagnose ihrer Schwester klar, dass sie die Testung durchführen lassen möchte (vgl. S.F., B.417). Das Gefühl der Entschlossenheit spielt für beide vormals Erkrankten eine Rolle: *„Man hat da ja irgendwie so ein gewisses Gefühl, entscheidet etwas für sich und tut es dann auch“* (S.R., B.296). Frau Jaqueline F. gibt an, sie habe sich schon lange mit dem Thema auseinandergesetzt und daher gewusst *„was ich zu tun habe“* (vgl. B.18-20). Ein wichtiger Aspekt in der Entscheidungsfindung bezüglich der Entfernung der Eierstöcke ist der Kinderwunsch, der im Fall von Sabine R. und Susanne F. noch nicht abgeschlossen ist (vgl. J.F., B.201-210, 278-280; S.F., B.157-161; S.R., B.155-159).

### 3.5 Die Reaktion des Umfelds

Alle vier Frauen berichten davon, dass Menschen in ihrem Umfeld sich als Folge ihrer Krebserkrankung oder der Erkrankung ihrer Schwester entfernt haben.

*Ja, also direkt nach der Diagnose muss ich sagen hab ich mich schon relativ gut aufgefangen... ja, aufgefangen gefühlt aber man merkt halt in der Zeit: Krebs verändert einen. Man merkt halt in der Zeit, wer seine Freunde und wer seine Feinde sind. Ich hätte das nie gedacht und ich hätte auch für ganz viele*

*Menschen die Hand ins Feuer gelegt, wo ich gedacht hätte, die stehen mir immer bei, egal wie schlecht es mir geht. Aber es haben sich viele entfernt. Es gab sogar Menschen, die haben die Straßenseite gewechselt. Damit sie mir nicht über den Weg laufen mussten und mich fragen mussten wie es mir geht. Also hätten sie ja nicht gemusst, aber wahrscheinlich hatten sie so das Gefühl (J.F.,B.164)*

Als Grund wird neben vermuteter Unsicherheit des Umfelds bezüglich des Umgangs (vgl. J.R., B.137-138; J.F., B.65-166) die Einschränkung der eigenen Leistungsfähigkeit durch die Krankheit gesehen: *„es gibt halt auch Menschen, die sich distanziert haben, weil es denen zu anstrengend war. Weil man halt nicht mehr so funktioniert hatte wie man vorher funktioniert hat.“* (J.F., B.166). Den Erkrankten sowie ihren Schwestern zufolge fehlt nach der Diagnose aber die Energie, sich in die Personen hineinzusetzen: *„also zum damaligen Zeitpunkt... hat man nicht die Kraft oder möchte man auch nicht mit den Gefühlen von anderen großartig beschäftigen“* (S.R., B.76). Bezüglich der molekulargenetischen Testung herrscht laut den Befragten großes Unwissen im Umfeld, weshalb das Wissen um die BRCA-Mutation im Vergleich zur Krebsdiagnose eher abgetan wird: *„Also ich glaube schon, dass für Außenstehende, die sich überhaupt nicht damit befassen und die gar nicht wissen, was das ist, die wissen gar nicht wie schrecklich das eigentlich ist. Weil da hängt ja viel hinter“* (J.F., B.422). Dies lässt sich vor allem auch auf die Zeit nach der Brustkrebserkrankung beziehen, in der schnell wieder Normalität von den Betroffenen erwartet wird. Jaqueline F. sagt, der Alltag komme schneller, als einem lieb sei. Niemand frage sie, wie es ihr ginge, da sie ja wieder normal aussehe. Das finde sie erschreckend (vgl. J.F., B.440).

Neben dem Wunsch nach offener Kommunikation äußert eine Befragte den Wunsch nach Unterstützung und Humor aus ihrem Umfeld: *„Am besten wär's zum Beispiel, klar, jemand der das halt mit Humor nimmt, der mich halt auch manchmal auffängt, ne? Wenn's einem mal bisschen scheiße geht“* (S.F., B. 372-373). Es werden jedoch auch von den Frauen selbst positiv bewertete Reaktionen des Umfelds bezüglich der Unterstützung nach der Krebsdiagnose berichtet: *„Wo ich gedacht habe: >>Ach, so gut befreundet sind wir gar nicht.<<, aber die... wirklich immer wieder nachgefragt haben und... die auch da waren.“* (S.R., B.94) oder als Reaktion auf die molekulargenetische Untersuchung: *„Die haben eher dann ein Interesse gehabt, in welchem Fall man das machen darf, kann... dass sie sich einfach nur informieren wollten“* (J.R., B.360).



### 3.6 Die familiäre Beziehung

Familie ist für alle Frauen sehr wichtig, *„immer im Vordergrund [...] egal was ist“* (Frau S.F., B. 206-207) und bietet Unterstützung (vgl. J.F., B.180).

#### 3.6.1 Kinder

Für das Kind von Sabine R. diente der Sohn ihrer Schwester Dieser zufolge als Orientierung beim Umgang mit der Krankheit seiner Mutter: *„die Reaktion von meinem Sohn war dann irgendwie für den Kleinen auch erleichternd [...], weil der einfach nur gelacht hat, ne? Und meinte: >>Ach, du kannst die Haare ja abnehmen!<<“* (R., B.212). Neben Unsicherheit, wie mit den Kindern am besten über das Thema gesprochen werden sollte, beeinflusste ihr Kind Sabine R. in der Entscheidung, ihre präventive Operation zur Entfernung des Brustgewebes zunächst nach hinten zu verschieben: *„Wir brauchen dieses Jahr Pause.“* (S.R., B.326). Die Belastung ihres Sohnes spürte sie auch, als sie wegen eines verstauchten Knöchels unbedacht sagte, sie müsse vielleicht ins Krankenhaus und ihr Sohn daraufhin *„total ausflippte“* (S.R., B.202). Das Kind fungierte für Sabine R. ihrer Schwester zufolge als Energiequelle in der Krankheitsbewältigung: *„manche Sachen haben wir auch im Nachhinein auch von ihr dann erfahren, dass sie eher, teilweise gerade so während der Therapie... wirklich auch dann morgens mal sich nicht aufraffen konnte oder sich dann letztendlich aufgerafft hat, nur weil der Kleine da war... und dass er ihr wirklich glaub ich sehr viel Kraft auch gegeben hatte in dem Moment“* (J.R., B.144). Jasemine R. beschreibt, sie und ihre Schwester hätten wegen der kleinen Kinder oft keine Zeit, sich viele Gedanken zu machen: *„man wird auch irgendwie ständig abgelenkt“* (J.R., B.112).

#### 3.6.2 Partner

Beide vormals erkrankte Befragte äußern, dass der Partner für sie eine wichtige Unterstützung in der Zeit der Erkrankung war: *„mein Mann hat alles dafür getan, dass es mir besser geht“* (J.F., B.175 ; vgl. S.R., B.25-28). Jasemine R. berichtet über die Beteiligung des Partners an Entscheidungen, bezüglich der operativen Eingriffe, mit denen sie sich auseinandergesetzt hatte bevor sie erfuhr, dass bei ihr keine BRCA-Mutation vorliegt: *„weil man [...] in die Entscheidung so ein bisschen mit einbeziehen muss, nur letztendlich... trifft man sie selbst“*. Hier wird auch wieder deutlich, dass sich die Partner unter Umständen auf anderen Ebenen sorgen als die Frauen selbst: *„weil er für sich, hab ich da gemerkt, eigentlich noch gar nicht so das Thema abgeschlossen*

*hatte und für ihn die Entscheidung gar nicht so feststand wie für mich [...] weil er glaub ich einfach dann auch Angst hat, dass mal bei den Eingriffen vielleicht doch was schiefgehen kann“ (J.R., B.100-106).*

### 3.6.3 Schwesternbeziehung

Die Geschwister sind für die Frauen wichtige Bezugspersonen. Für Susanne F. sind ihre Schwestern „alles“ (vgl. B.215), wobei sie zu der ebenfalls befragten Jaqueline F. sogar eine engere Bindung hat als zu ihrer Zwillingsschwester. Das sei schon immer so gewesen (vgl. S.F., B.216-218). In der Familie R. haben die Schwestern teilweise denselben Freundeskreis (vgl. J.R., B.354). Alle vier Frauen begleiten ihre Schwester zu Untersuchungen und Beratungsterminen. Sabine R. meint, ihre Schwester „*täte es sich immer wieder an*“ (vgl. S.R., B.70).

Jaqueline F. hat sich von ihren Schwestern während ihrer Erkrankung nicht immer verstanden gefühlt: „*ich glaube, dass meinen Schwestern das manchmal gar nicht so bewusst war, wie es mir in dem Augenblick geht [...] Sie konnten halt ganz oft nicht verstehen, warum ich dann nicht so funktioniert habe wie es gerade war*“ (J.F., B.294). Susanne F. sagt hingegen, sie habe ihr Bestes gegeben, die Schwester immer gut zu unterstützen (vgl. B.203). In beiden Familien versuchten die Erkrankten teilweise aber auch, ihre Geschwister nicht zu sehr mit ihren Sorgen zu belasten (vgl. J.R., B.148-152). Sabine R. gibt trotzdem an, mit ihrer Schwester über alles sprechen zu können, während Jaqueline F. sich ihren Schwestern gegenüber oft in einer Mutterrolle fühlt und die Kommunikation als einseitig beschreibt (vgl. J.F., B.205-258, 305-315). Außerdem sagt sie im Bezug auf ihre Krankheit: „*man kann das alles auch nicht nachvollziehen, wenn man das noch nie durchgemacht hat*“ (J.F., B.65), was ihre Schwester genauso sieht (vgl. S.F., B.389). Vergleichbar ist, dass auch Frau Jasmine R. äußert, unabhängig von den negativen Folgen könne sie ihre Schwester möglicherweise besser verstehen, wenn sie selbst die BRCA-Mutation hätte: „*fragt man sich dann selber so, was eigentlich besser wäre, wie man sich besser unterstützen könnte*“ (J.R., B.238). Sie nimmt allerdings nicht an, dass ihre Schwester diese schlechte Nachricht wirklich als unterstützend wahrgenommen hätte (vgl. J.R., B.242). Alle vier Frauen geben an, nie wirklich über einen Tausch mit ihrer Schwester nachgedacht zu haben und im Falle der Erkrankten keinen Neid gegenüber der Gesundheit ihrer Schwester zu empfinden (vgl. S.F., B.168-169; S.R., B.157-161; J.F., B.50-54). Jasmine R. glaubt nicht, dass etwas anders gewesen wäre, wenn sie anstelle von ihrer Schwester erkrankt wäre (J.R., 321-324).

Jaqueline F. sieht ihre Krebserkrankung und den Anstoß zu der molekulargenetischen Testung als Chance, ihre Schwester vor der Krankheit zu bewahren: *„Ich mein‘ im Prinzip ist es jetzt gut, dass es so gekommen ist – auch wenn die Krankheit natürlich total doof ist“* (J.F., B.50). Auch wenn sie sich gewünscht hätte, die präventiven Operationen selbst früher durchgeführt zu haben, hätte sie damals schon von der BRCA-Mutation gewusst: *„jeder muss selber entscheiden, was er tut. Keine Frage. Aber ich hätte mir damals gewünscht, dass ich vor sieben Jahren dieses Ergebnis gekriegt hätte, weil dann hätte ich nie Krebs gekriegt“* (J.F., B.398). Für Sabine R. war die Gesundheit ihrer Schwester ebenfalls die größte Motivation, die molekulargenetische Testung durchführen zu lassen (vgl. S.R., B.176). Zwischen ihr und ihrer Schwester war der Kinderwunsch ein schwieriger Aspekt in ihrer Beziehung (vgl. J.R., B.120-130). Während Jasemine R. ein zweites Kind bekommen konnte, musste Sabine R. ihren Kinderwunsch wegen der präventiven Operation aufgeben, was für sie traurig war und wo sich auch Neid auf ihre Schwester äußerte: *„an der Stelle von meiner Schwester... ja, klar. Also stopp, nein, nee also ich find bei Brustkrebs oder bei der Diagnose nicht. Eher wenn ich so die Kleine mir anschau“* (S.R., B.195-199). Jasemine R. wertschätzte die Unterstützung ihrer Schwester bezüglich ihrer Schwangerschaft umso mehr: *„dass sie sich als Mensch für uns noch freuen kann“* (J.R., B.200). Sie hat nicht den Eindruck, dass das Thema zwischen ihnen steht (vgl. J.R., B. 202-203).

### 3.6.4 Beziehung Gesamtfamilie

In der Familie F. hat sich die Gesamtfamilie laut Susanne F. seit dem frühen Tod der Mutter an Brustkrebs voneinander „entfernt“ (B.292), da die Großmutter und Tante über das Thema wenig sprechen wollen, weil es Emotionen aufwühlt (vgl. S.F., B.295-296). Dennoch haben sich neben Jaqueline und Susanne F. auch Susannes Zwillingsschwester, die Tante der Schwestern und ihre Cousine mit der molekulargenetischen Untersuchung auseinandergesetzt und bei allen wurde die BRCA-Mutation festgestellt: *„wir waren alle zusammen bei der Verkündung, als sie das Ergebnis gesagt hat und wir waren echt alle geschockt“* (J.F., B.56-58). Zu ihrem Vater haben Susanne und Jaqueline F. aufgrund von Konflikten aus der Vergangenheit lange keinen Kontakt mehr. Die Schwestern der Familie R. geben hingegen an, mit ihren Eltern eine sehr gute Beziehung zu haben: *„wir haben alle ein sehr gutes Verhältnis und ich glaub‘, das ist dann irgendwie auch wichtig. Dass man dann weiß, dass man für einander da ist und sich auffängt“* (J.R., B.333). Sabine R. beschreibt allerdings,

dass ihr Vater gegenüber ihrer Mutter ein größerer Ruhepol ist: *„obwohl sie einfach viel mehr mit einem mitfiebert und noch mehr, sie ist selbst dann zu sehr aufgewühlt und dementsprechend... beruhigt es nicht einen“* (S.R., B.234). In der Gesamtfamilie haben Verwandte in Polen geäußert, sich mit der molekulargenetischen Testung auseinandersetzen zu wollen (vgl. J.R., B.326). In der Familie F. beraten Jaqueline und Susanne F. auch die Zwillingsschwester von Susanne F., bei der ebenfalls eine BRCA-Mutation vorliegt, bezüglich der präventiven Operationen (vgl. J.F., B.383-384).

### 3.7 Veränderung

Zwei der Befragten äußern zunächst, es habe sich durch die Diagnose und die molekulargenetische Testung nichts in ihrem Leben verändert (vgl. S.F., B.88-89; S.R., B.76) während für die Anderen, unabhängig ob eine eigene Erkrankung vorlag oder nicht, die Veränderung deutlicher ist: *„Krebs verändert einen“* (J.F., B.164). Im weiteren Verlauf des Interviews benennen aber alle vier Frauen Lebensbereiche, in denen sich für sie etwas verändert hat. Darunter die Familienplanung, eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit, das bewusstere Vermeiden von Stress, das Setzen anderer Prioritäten, allgemeine psychische Veränderungen und die stärkere Auseinandersetzung mit möglichen Vorsorgemaßnahmen.

*Wie gesagt, ich hab studiert, hab den Dokortitel... mich eigentlich auf Karriere konzentriert vorher, ne? Auch diese Selbstverständlichkeit, ich werd nie vergessen, man ist aus dem Kreissaal rausgegangen so nach dem Motto, aus dem Krankenhaus...: >>Ach wir sehen uns nochmal wieder klar, wir werden ja noch ein zweites haben!<<... und das ist alles dann irgendwie zusammengebrochen ein bisschen und... man nimmt das Leben ganz anders wahr. Also wir arbeiten nicht mehr so viel, wir genießen das Leben viel mehr (S.R., B.116)*

In beiden Familien spielte das Aufgeben des Kinderwunsches eine Rolle (vgl. S.F. 150-151; J.F., B.380). Sabine R. hat sich die Eierstöcke operativ entfernen lassen, ohne dass ihr Kinderwunsch abgeschlossen war, Susanne F. steht die Operation noch bevor. Eine vormals Erkrankte berichtet von geringerer körperlicher Leistungsfähigkeit: *„Dass man manche Dinge einfach nicht mehr so machen kann wie man möchte“* (J.F., B.67) und davon, dass es ihr jetzt psychisch manchmal schlechter gehe als während ihrer Erkrankung (vgl. J.F., B.180, 452). In beiden Familien spielt es eine wichtige Rolle, weniger Stress zu haben und das Leben mehr zu genießen (vgl. S.R., B. 116; J.F., B.219-222). Jasemine R. zweifelt allerdings die Langfristigkeit dieser

Veränderungen an: *„Es verändert sich aber nicht so ganz langfristig. Weil man sich vornimmt, ne? Das Leben mehr zu genießen und einfach sich mehr Zeit auch wirklich für die Familie und für die wichtigen Sachen und man erinnert sich dann schon immer wieder auch daran, das ist irgendwie immer im Hinterkopf. Nur man ist irgendwie auf der anderen Seite, find ich persönlich immer wieder überrascht, wie schnell der Alltag einkehrt“* (J.R., B.196). An dieser Stelle ist sie sich uneinig mit ihrer Schwester, die äußert, der Vorsatz mehr Zeit miteinander zu verbringen, werde nun wirklich umgesetzt: *„dass wir uns jetzt mehr Zeit füreinander nehmen, würd ich schon sagen. Wir haben zum Beispiel, vor Jahren war mein Papa schon mal krank aber es war gutartig und da haben wir immer gesagt: >>Wir werden jetzt deutlich mehr... ja, ja...<<, nach ein, zwei Jahren war`s vergessen. Und das ist diesmal nicht passiert. Darüber bin ich ja so glücklich“* (S.R., B.228). Jaqueline F. war wie Jasemine R. überrascht, wie schnell im Alltag wieder Leistungsfähigkeit erwartet wird, grenzt sich aber weiter ab und setzt Prioritäten: *„Ich konnte nachts manchmal nicht schlafen, weil ich gedacht habe: >>Oh, du hast das vergessen und oh, du musst morgen das noch machen!<<, und das mache ich nicht mehr. Das habe ich gelernt, das ist ganz schädlich für einen selber. Und nachmittags, der Nachmittag gehört meinen Kindern, ganz klar.“* (J.F., 224).

### 3.7.1 Veränderung der Beziehung

Mehr Zeit mit der Familie verbringen zu wollen, scheint also eine wichtige Rolle als Vorsatz nach der Krankheit zu spielen. Bezüglich der familiären Beziehung nach der Krebsdiagnose einer Schwester berichten die Befragten gewisse Veränderungen. Jaqueline F. äußert unter Anderem, dass sie seit der Diagnose mehr Angst um ihre Kinder habe (vgl. B.242) und die familiäre Beziehung enger geworden sei: *„die Angst glaube ich davor, dass denen was passieren könnte. Nee, die Angst, also ich muss sagen also seitdem ich die Diagnose habe, sind wir alle ein bisschen fester zusammengerutscht. Auch mit meinem Mann. Ne, also mein Mann, der hat mich bei allem begleitet. Es ist manchmal schon schwierig für ihn, also ich glaube auch, dass es für ihn schwieriger ist als für mich manchmal“* (J.F., B.246). Dass es für ihren Mann manchmal schwieriger ist mit der Krankheit und dem Leben danach umzugehen als für sie selbst, schätzt Frau Sabine R. ähnlich ein (vgl. B.100). Ihr Mann und die gesamte Familie hätten sie nach der Diagnose für etwa zwei Monate sehr vorsichtig behandelt, womit sie nicht habe umgehen können, sodass sie anfang die Familienmitglieder zu provozieren: *„ich hab die in den Wahnsinn getrieben, also wirklich, ich war ein*

*Arschloch. Und Jasemine war die erste, die mich zusammengerauft hat. Und mein Mann hat dafür deutlich länger gebraucht. Wo ich irgendwann mal sagte: >>Er fehlt mir einfach als Partner!<<, ne? Also unser normales Leben einfach fehlt.“* (S.R., B.136). Ihre Schwester war somit ein wichtiger Punkt der Normalität für sie, weil sie nach der Diagnose nicht nur *„nett und freundlich“* (S.R., B.132) zu ihr war. Jaqueline F. sagt, die Beziehung in der ganzen Familie habe sich durch ihre Krankheit nicht zum Negativen verändert: *„Manchmal vielleicht sogar zum Positiven“* (B.318). Die Familie sei für sie da wenn es ihr schlecht ginge: *„vorher waren sie halt immer auch alle viel mit sich selber beschäftigt“* (J.F., B.320). Ihre nicht an Brustkrebs erkrankte Schwester meint die Beziehung zur Gesamtfamilie sei vorher nicht so eng gewesen und sei es nun nach wie vor nicht (vgl. S.F., B.383-390), die Beziehung zwischen den Schwestern habe sich durch die Brustkrebserkrankung und weitere Schicksalsschläge seit drei Jahren aber positiv verändert: *„ist halt intensiver geworden“* (S.F., B.274). Sie führt als Begründung *„die Angst, Jemand zu verlieren, der halt einen auch was bedeutet“* an (S.F., B.252). Sowohl in der Familie F. als auch in der Familie R. hatten die Schwestern auch schon vor der Diagnose eine enge Beziehung. Die Schwestern der Familie R. schätzen ihr Verhältnis beide unverändert positiv ein: *„ich glaube wir hatten vorher schon ein sehr gutes Verhältnis und haben das jetzt nach wie vor“* (J.R., B.204). Allerdings betont Sabine R., die Zunahme der miteinander verbrachten Zeit (vgl. B.228). Jaqueline F. berichtet in Bezug auf die Zeit zusammen auch von einer Veränderung in der Beziehung zu ihrem Partner: *„uns gab es als Paar relativ selten. Was jetzt öfter so ist, also wir machen viel mehr zusammen. Oder genießen auch die Zeit zusammen“* (B.250).

### **3.8 Kommunikation**

Abgesehen von Frau Susanne F., die nach der Diagnose ihrer Schwester zunächst mit keinem darüber sprechen wollte (vgl. B.36-39) geben die Befragten an, offene Kommunikation über das Thema Brustkrebs und ihre Emotionen sei ihnen wichtig und täte gut (vgl. J.S., B.290; S.R., B.218).

#### **3.8.1 Kommunikation im Umfeld**

Alle vier Frauen kommunizieren im Bekannten- und Freundeskreis offen über ihre eigene überstandene Krankheit bzw. die molekulargenetische Testung. Als Grund wird angegeben, klare Verhältnisse schaffen zu wollen: *„Weil dann merkt man erst gerade:*

*Sind das die passenden Leute oder sind es halt nicht die passenden Leute?*“ (S.F., B.345). Jaqueline F. berichtet von Unverständnis aus dem Umfeld, trotz offener Kommunikation: *„die gucken mich dann ganz sparsam an, die verstehen das dann einfach nicht. Was ja auch in Ordnung ist, ich hake das dann ab“* (B.458). Das Gespräch mit weniger nahestehende Personen, wie Arbeitskollegen, kann aber auch unterstützend wirken, wenn diese sich in einer ähnlichen Situation befanden: *„hatte auch vorher zufällig, dass er auf so `ne Diagnose gewartet hat, von daher... hilft das dann einem schon, wenn man auch mit Außenstehenden oder wenn man einfach mit dem Thema offen umgeht und darüber spricht“* (J.S., B.290).

### 3.8.2 Kommunikation in der Familie

Die Schwestern der Familie R. sprechen auch offen über negative Gefühle: *„das ist ja eben das Schöne bei uns, dass Jasemine und ich dann unabhängig davon ob wir lachen oder weinen oder über solche Sachen sprechen“* (S.R., B.218). Jasemine R. gibt allerdings an, ihr werde erst jetzt bewusst, dass ihre Schwester ihre negativen Emotionen, beispielsweise die Angst vor den Nachsorgeuntersuchungen, nicht immer kommuniziert: *„da sag‘ ich ihr auch mal, dass soll sie bitte dann vorher, wenn sie wirklich die Angst hat, mit mir auch besprechen“* (J.R., B.312). Jaqueline F. gibt an, mit ihren Schwestern kaum über Negatives zu sprechen: *„Weil ich meistens immer Diejenige bin, die zuhört“* (B.308). Sowohl in der Familie F. (vgl. J.F., B.383-384) als auch in der Familie R. begleiten sich die Schwestern gegenseitig zu Arzt- und Beratungsterminen und unterstützen sich zudem in der Entscheidungsfindung bezüglich der operativen Eingriffe sodass viel Kommunikation über dieses Thema stattfindet (vgl. S.F., B.451-455).

Susanne F. schätzt die Kommunikation in der Gesamtfamilie zwar als offen ein, jedoch finde keine ernsthafte Auseinandersetzung mit dem Thema statt: *„Jaqueline spricht zwar darüber, ich glaube mit meinen anderen Familienmitgliedern, mit meiner Tante oder so, die verdrängen das alles noch“* (B. 181). In der Familie R. wird auch mit den Eltern sehr offen kommuniziert (vgl. J.R., B.77-80).

Die Kinder von Jaqueline F. wurden zum Zeitpunkt der Diagnose ihrer Mutter informiert (vgl. J.F., B. 124-134). In der Familie R. sind die Kinder der beiden Schwestern jünger, ihnen ist jedoch bewusst, dass gerade der Sohn von Sabine R. mehr wahrnimmt, als sie es teilweise erwartet hatten (vgl. S.R., B.202). Es herrscht dort Unsicherheit über die beste Art und Weise der Kommunikation mit dem Kind, gerade bezüglich der Vorsorgemaßnahmen und neusten Krankenhausaufenthalte von Sabine R. (vgl. J.R.,

B.222-229). Mit ihren Ehemännern kommunizieren die vormals Erkrankten offen (vgl. J.R., B.155-156), über ihre Gedanken an den Tod konnte Sabine R. mit ihrem Partner jedoch nicht sprechen, weil ihn das Thema zu sehr belastete (vgl. S.R., B.215-216).

### 3.9 Emotionen

Emotionen spielen in jeder Phase der Krankheitsbewältigung und im Umgang der gesamten Familie mit dem hereditären Krebs eine Rolle.

#### 3.9.1 Trauer

Die Emotion Trauer wird von den Frauen im Bezug auf den Kinderwunsch genannt, den sowohl Susanne F. als auch Sabine R. nicht in der von ihnen angestrebten Art verwirklichen konnten (vgl. S.R., B.195-199; S.F., B.175-161). Trauer ist auch eine Emotion, die bei der eigenen Brustkrebsdiagnose oder die Diagnose der Schwester entsteht (vgl. J.R., B.26; J.F., B.115). In Familie F. nennt Jaqueline auch Gedanken an ihre verstorbene Mutter, die sie seit ihrer eigenen Diagnose häufiger habe (vgl. J.F., B.198). Beschrieben wird auch die Reaktion der eigenen Kinder auf die Krebsdiagnose oder die von den Müttern wahrgenommene Belastung der Kinder, die sie berührte und traurig machte (vgl. J.R., B.128-130, 384; S.R., B.157-161, 195-199). So weint beispielsweise Jaqueline F. im Interview als sie berichtet, wie ihr Sohn fragte, ob sie an Krebs sterben werde (vgl. J.F., B.124-130).

#### 3.9.2 Freude

In der Familie R. gab es große Erleichterung und Freude darüber, dass zumindest bei Jasmine R. keine BRCA-Mutation vorliegt (vgl. J.R., B.280, 332; S.R., B.279-286). Sie beschreibt zudem die humorvolle Reaktion ihres Sohnes auf die Perücke ihrer Schwester als erleichternd: „*von daher sind das so Sachen wo [...] einen doch wieder aufheitern letztendlich*“ (J.R., B.212).

#### 3.9.3 Wut

In beiden Familien empfinden die Frauen Ungerechtigkeit bezüglich der Brustkrebserkrankung. Jasmine R. berichtet von Menschen, die nicht auf ihre Gesundheit achten und trotzdem gesund bleiben (vgl. J.R., B.118), Sabine R. erzählt von ihrer Wut auf Gott (vgl. B.168). Susanne F. ist wütend auf ihren Vater, dass er



„sein Leben so weiterführt“ (B.65), während ihre Schwester erkrankt. Außerdem äußern die Frauen Wut auf Freunde, die sich nach der Diagnose entfernten (vgl. J.R., B.354-35).

### 3.9.4 Angst

Beide ehemaligen Brustkrebspatientinnen beschreiben die Angst, der Krebs könne zurückkommen. Bei Sabine R. äußert sich die Angst vor allem kurz vor ihren Nachsorgeuntersuchungen, was auch ihr Kind spürt (vgl. S.R., B.239-244), Jaqueline F. äußert, es gehe ihr psychisch nun manchmal schlechter als noch in der Zeit der Behandlung. Sie habe zwar die präventiven Operationen durchführen lassen, doch Sicherheit könne ihr niemand geben (vgl. J.F., B.180, 452). Angst wird von den Befragten auch im Bezug auf die operativen Eingriffe (vgl. S.F., B.353, J.R., B.106-110) als Gefühl vor der molekulargenetischen Untersuchung (vgl. J.R., 292) und nach der Ergebnisverkündung benannt (vgl. J.F., B.129-130), sowie als Verlustangst nach der Diagnose der eigenen Schwester (vgl. S.F., B.254). In Familie R. gab es außerdem Angst vor der Reaktion des Sohnes von Sabine R. auf ihre ausgefallenen Haare (vgl. J.R., B.210) und Jasemine R. nennt die Angst, die durch zu viele Informationen über Brustkrebs bei ihr entsteht, ohne dass diese durch einen persönlichen Ansprechpartner (vgl. J.R., B.382) aufgefangen wird: *„teilweise macht's einem auch Angst, wenn man das komplett durchliest“* (J.R., B.220-221).

### 3.9.5 Hoffnung und Optimismus

Beide zuvor erkrankte Frauen beschreiben, dass sie während ihrer eigenen Brustkrebserkrankung immer die Hoffnung und sogar Überzeugung hatten, nicht an Krebs zu sterben: *„Der wird mich nicht holen“* (J.F., B.130-132, vgl. S.R., B.215-216). Jaqueline F. war sich zum Zeitpunkt ihrer Diagnose allerdings schon sehr sicher, Brustkrebs zu haben (vgl. B.8), während Sabine R. davon überrascht wurde (vgl. B.14). Sie sagt, sich auch vor der molekulargenetischen Testung bis zuletzt die Hoffnung gemacht zu haben, das Testergebnis könne doch negativ ausfallen (vgl. S.R., B.180). Dies beschreibt auch ihre Schwester (vgl. J.R., B.244-246), die außerdem berichtet, sie habe sich in der Flut schlechter Nachrichten stark nach etwas Positivem gesehnt (vgl. J.R., B.69-70).

### 3.9.6 Körpererleben

Im Zusammenhang mit der Entfernung der Eierstöcke wurden sowohl bei Frau Sabine R. als auch bei Jaqueline F. die künstlichen Wechseljahre ausgelöst. Sabine R. hat damit zusammenhängend kaum Beschwerden (vgl. S.R., B.257-273), während Jaqueline F. den Zustand als unangenehm beschreibt (vgl. J.F., B.456). Sie hat bisher als einzige der Befragten die Entfernung des Brustgewebes durchführen lassen und ließ sich die Brüste danach mit Silikon wieder aufbauen. Für sie ist es ein wichtiger Punkt, wieder „*normal aussehen zu wollen*“ (vgl. J.F., B.426). Sie wolle „*als Frau auch aussehen*“ (J.F., B.24).

Sowohl Jaqueline F. als auch Sabine R. beschreiben, sie hätten Rund um ihre Brustkrebsdiagnose den Fremdkörper in ihrer Brust gespürt: „*es war eindeutig was anderes*“ (S.R., B.52, vgl. J.F., B.8).

### 3.9.7 Optimierungsbedarf

Die Befragten bemerken einige Aspekte in ihrer Behandlung, die sie für verbesserungswürdig befinden. Frau Jaqueline F. verspürte ähnliche Symptome wie ihre Mutter bei deren Brustkrebserkrankung, wurde von einem Arzt jedoch nicht ernst genommen, der sie für psychisch labil hielt (vgl. J.F., B.8; B.155-156). In der Familie R. gab es mit der humangenetischen Beratung in Münster Probleme organisatorischer Art, sie bekamen dort trotz mehrfacher Versuche keinen Termin (vgl. J.R., B.270-278; B.372-380). Jasemine R. äußert für ihre Schwester den Wunsch nach einem persönlichen Ansprechpartner und Rat bezüglich der Kommunikation mit deren Kind über das Thema Krebs und die prophylaktischen Maßnahmen (vgl. J.R., B.220-231). Jaqueline F. beschreibt die Probleme mit der Krankenkasse, die die Kosten für den Wiederaufbau ihrer Brüste nicht tragen wollte (vgl. J.F., B.137-157) und von ihrer Schwester einen zweiten Gentest forderte (vgl. J.F., B.388).

## 4 Diskussion

Die befragten Frauen geben in den Interviews einen sehr persönlichen Einblick in die familiären Beziehungen und das Erleben ihrer eigenen Brustkrebserkrankung bzw. der Erkrankung ihrer Schwester sowie dem Leben mit der BRCA-Mutation. Im Folgenden sollen die Ergebnisse interpretiert und auf die bisherige Forschung bezogen werden. Die von den Befragten genannten Aspekte des Lebens mit Brustkrebs sollen entsprechend der Fragestellung in Bezug zu der familiären Beziehung und möglichen Veränderungen gesetzt werden.

### 4.1 Familiäre Beziehung und die Krankheitsverarbeitung

Die Unterstützung des sozialen Umfelds ist bei der Bewältigung der Brustkrebserkrankung wichtig (vgl. Hasson-Ohayon et al., 2015) und kann in Form von Vertrauen, Empathie oder Zuneigung erfolgen, instrumentell über praktische Hilfe, informativ in Form von Rat und Orientierung und evaluativ auf der Ebene der Anerkennung und Wertschätzung (Lang et al., 1998). Punch (2007) betonte die besondere Rolle der Geschwisterbeziehungen, was im Einklang mit der durchgeführten Studie steht. Die befragten Schwestern bieten sich gegenseitig eine besondere Form der Unterstützung (Boeger & Seiffge-Krenke, 1996), auch innerhalb der Familie. So begleiten sie sich beispielsweise gegenseitig zu Arzt- und Beratungsterminen und beraten sich bezüglich der Präventionsmaßnahmen, was der informativen Hilfe entspricht. Sie leisten empathische Unterstützung und wirken emotional sehr involviert in die aktuelle Situation ihrer Schwester, unabhängig ob diese erkrankt war oder nicht.

Vor allem in der Familie R. spielt auch die praktische Hilfe eine große Rolle, bezogen auf die Kinderbetreuung, bei der Jasemine R. ihre Schwester entlastet. Ein kritischer Punkt ist hier, dass die betroffenen Frauen möglicherweise über persönliche Belastungsgrenzen gehen, da sie den Anspruch an sich selbst haben, immer für ihre Familie da zu sein. Jaqueline F. sieht es als Lektion ihrer Krankheit, mehr auf sich zu schauen und sich von Erwartungen Anderer abgrenzen zu müssen. Von ihren Schwestern fühlt sie sich in diesem Zusammenhang oft wenig verstanden (vgl. Frau J.F., B.294). Dass das Umfeld nicht nur Unterstützung, sondern auch Belastung sein kann, steht ebenfalls im Einklang mit der bisherigen Forschung. So tritt bei Erkrankten häufig die Ambivalenz auf, autonom zu sein und nicht als Patient behandelt werden zu wollen und auf der anderen Seite Unterstützung zu brauchen und zu wollen (Lang, 1990, zitiert nach Lang et al., 1998). Bei den Befragten zeigte sich, dass sie

Unterstützung aus ihrem Umfeld wertschätzen, aber nicht anders behandelt werden wollen, wie beispielsweise Sabine R., bei der die vorsichtige Behandlung ihrer Familie nach der Diagnose Wut auslöste. Teilweise scheinen die vormals Erkrankten auch Angst zu haben, ihr Umfeld zu sehr zu belasten. So äußert Frau Jaqueline F. negative Gefühle eher nicht mit ihren Schwestern zu besprechen, da diese genug eigene Probleme hätten und sie sich ihnen gegenüber teilweise eher in einer Mutterrolle befindet (vgl. J.F., B.205-258, 305-315). Hier könnte der Altersunterschied eine Rolle zu spielen. Jasemine R. beschreibt ebenfalls, ihre Schwester erzähle manchmal erst im Nachhinein von ihren Ängsten (vgl. B.148-152).

Im Alltag der Frauen wird schnell wieder das normale Leistungspensum erwartet, beispielsweise vom Arbeitgeber, wie von Jaqueline F. beschrieben. Auch in der Familie müssen die Frauen schnell wieder Pflichten nachkommen, beispielsweise mit kleinen Kindern, wie in Familie R. Mehrere Befragte geben an, sie seien erstaunt wie schnell der Alltag zurückkehre. Dies hat negative Seiten und es wird wenig Rücksicht genommen, aber auch Positive, wie Ablenkung durch die Kinder (vgl. J.R., B.112). Das Durchhalten für die Kinder spielt bei den Befragten, die Kinder haben, eine Rolle, somit kann die Beziehung zu den Kindern als Ressource eingestuft werden. Sie sorgen für Entschlossenheit, gegen den Krebs zu kämpfen (vgl. J.F., B. 124-134), wie auch für Aufmunterung und sie sind eine Kraftquelle (vgl. J.R., B.144).

Eine möglicherweise vorliegende Geschwisterrivalität wurde in dieser Studie nur an wenigen Stellen deutlich. Neid auf die Gesundheit der Schwester wird nicht ausgesprochen. Allerdings äußert Jaqueline F. Trauer darüber, dass sie im Gegensatz zu ihren Schwestern die molekulargenetische Testung und die präventiven Operationen erst nach ihrer Brustkrebserkrankung vornehmen lassen konnte (vgl. J.F., B.398). Sabine R. gibt an, sie hätte wie ihre Schwester gerne ein zweites Kind bekommen. Dennoch können sich beide noch für ihre Schwestern freuen, weshalb beispielsweise Jasemine F. nicht den Eindruck hat, dass das Thema des Kinderwunsches zwischen ihr und ihrer Schwester steht (vgl. J.R., B.200). Es fällt auf, dass der durch die präventive Salpingoovarektomie unmöglich gewordenen Abschluss des Kinderwunsches bei den Schwestern der Familie R. durch ihren geringeren Altersabstand und ihre sehr ähnliche Lebenssituation einen größeren Einfluss auf ihre Beziehung hat, als in der Familie F. Wäre Sabine R. nicht von der BRCA-Mutation betroffen, hätte sie wohl im ähnlichen Zeitraum wie ihre Schwester ein zweites Kind bekommen. Dies lässt sich auf einen erhöhten Vergleich der Geschwister mit geringem Altersabstand und somit das Ergebnis der bisherigen Forschung beziehen, dass der Leidensdruck von Geschwistern krebskranker Kinder durch die Variabel des geringen

Altersabstandes verstärkt wird (vgl. Breslau 1982; Lobato et al., 1987, zit. n. Boeger & Seiffge-Krenke, 1996).

#### **4.2 Kommunikation über Brustkrebs in der Familie**

Um bei Kindern Ängste abzubauen, ist die offene Kommunikation über die Krebserkrankung wichtig (vgl. Forrest et al., 2006). Jaqueline F. setzt dies um, in Familie R. stellt sich für die Schwestern die Frage, wie am besten mit dem Sohn von Sabine R. über die Erkrankung seiner Mutter gesprochen werden sollte. Deutlich wird den Frauen, dass er mehr mitbekommt, als sie zunächst angenommen haben und beispielsweise auch die Nervosität von Sabine R. vor ihren Arztterminen spürt. Dass die Kinder von offener Kommunikation profitieren und die negativen Emotionen ihrer Eltern wahrnehmen, auch wenn diese versuchen alle Sorgen von ihnen fernzuhalten, wurde bereits in einigen Studien gezeigt (vgl. Barnes et al., 2000; Forrest et al., 2006).

Allgemein wird in den Familien offen kommuniziert, bis auf bereits genannte Einschränkungen, wenn die vormals Erkrankten versuchen, ihre Familienmitglieder wenig zu belasten. Alle Befragten wünschen sich offene Kommunikation vor allem von ihren Freundes- und Bekanntenkreisen und sprechen ihre Erkrankung und deren Folgen offen an.

In Familie R. war die Schwester für die Befragte direkt nach ihrer Brustkrebserkrankung die Erste, die den normalen Umgang mit ihr wieder einführte und in einiger Hinsicht auch die Einzige, die die offene Kommunikation zu wirklich allen Themenbereichen leisten kann. So kann der Partner von Sabine R. mit ihr nicht über das Thema Tod sprechen, mit ihrer Schwester spricht sie jedoch über alle Themen. Dies lässt sich auf die Forschung von Punch (2007) beziehen. Dieser zufolge ist der Umgang in der Geschwisterbeziehung weniger von sozialen Normen geprägt und damit ungezwungener ist, was zur Entspannung und in diesem Fall zur offenen Kommunikation führt.

#### **4.3 Veränderung der Beziehung und Einfluss der Brustkrebserkrankung**

Eine Veränderung der Beziehung zum Negativen wie bei Northouse et al. (2002) beschrieben, erfolgte im Fall der befragten Frauen scheinbar nicht. Eine negative Entwicklung in der Gesamtfamilie könnte nur in Familie F. in der Vergangenheit vorgelegen haben, da der Tod der Mutter der befragten Schwestern an Brustkrebs

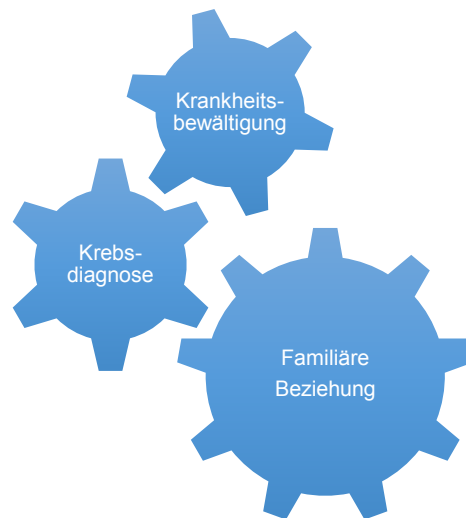
nicht aufgearbeitet und zum Tabuthema wurde (vgl. S.F.,B.292-296). Vielmehr sagten diese in den durchgeführten Interviews, die Beziehung sei gleich gut geblieben. Eine Befragte äußerte, die Beziehung habe sich eher zum Positiven verändert. Von den drei anderen Probandinnen wurden im weiteren Verlauf des Interviews ebenfalls zahlreiche Veränderungen beschrieben, die tendenziell für eine positive Veränderung der familiären Beziehung sprechen. Dies bestätigt die Forschung von Boeger und Seiffge-Krenke (1996), die ergab, dass die Beziehung zwischen gesunden und chronisch Kranken Geschwistern über die Jahre enger wird.

Für die befragten Frauen wird die Familie im Leben nach der Krankheit zu einer noch größeren Priorität. Zeit mit der Familie verbringen zu wollen wird eng verknüpft mit dem Vorsatz, das Leben mehr genießen zu wollen. Vor allem den vormals Erkrankten selbst scheint dies ein wichtiges Anliegen zu sein sodass sie die Umsetzung der Vorsätze verfolgen. Eine Herausforderung kann dabei sein, sich von den alltäglichen Pflichten und bei Bedarf auch von Vorhaben in der Freizeit abzugrenzen, um die nötige Ruhe zur Regeneration zu haben. Jaqueline F. beschreibt beispielsweise, ihr gelinge diese Abgrenzung viel besser als früher. Sie bemerkt aber auch, allgemein weniger stressresistent und psychisch wie physisch schneller erschöpft zu sein als vor ihrer Brustkrebserkrankung.

Die Krankheit beeinflusst desweiteren die Kommunikation mit den Kindern, die in Bezug auf das Thema wohl überlegt stattfindet. Allgemein sorgen sich die Mütter um eine mögliche Belastung ihrer Kinder und eine Jaqueline F. äußert auch, sie habe nun allgemein mehr Angst um ihre Familie und Angst, jemanden zu verlieren. Ihre Schwester gibt an, durch die Krankheit ihrer Schwester und die Angst sie zu verlieren sei sie sich der Liebe zu ihr noch mehr bewusst geworden.

Ein weiterer veränderter Aspekt ist der Kinderwunsch, der teilweise aufgegeben werden muss. Dies ist nicht nur ein einschneidendes Ereignis für die weitere Lebensplanung der Frauen (vgl. Roesges, 2014), sondern kann auch zu einem beeinflussenden Faktor in den familiären Beziehungen werden. Bei den Befragten vergleichen sich beispielsweise die Schwestern der Familie R. bezüglich ihrer Familienplanung. Hier entstehen bei der vormals Erkrankten negative Gefühle, Jasmine R. nimmt jedoch nicht an, dass das Thema die Beziehung ernsthaft belastet, da sich ihre Schwester für sie trotzdem über die Schwangerschaft freuen konnte.

Abbildung 1

*Zusammenhang Krankheitsbewältigung, Diagnose und familiäre Beziehung*

Insgesamt kann die Hypothese, dass es einen Zusammenhang zwischen Brustkrebs und familiärer Beziehung gibt, in dieser Studie nicht widerlegt werden. Durch die Krankheit erfolgt bei den Befragten tendenziell ein engeres Zusammenrücken der Familie (vgl. Baick und Berth, 2002). In dem Einfluss der Brustkrebserkrankung auf die familiäre Beziehung spielt die Krankheitsverarbeitung eine wichtige Rolle (vgl. Heim & Willi, 1986, zit. n. Lang, Faller & Koepsel, 1998). Die gegenseitige, untrennbare Beeinflussung ist in Abbildung 1 dargestellt. Bei den befragten Frauen scheint die Familie primär als positive Unterstützung in der Krankheitsverarbeitung zu fungieren.

#### **4.4 Weitere Faktoren in der Krankheitsbewältigung**

Die Frauen gingen teilweise humorvoll mit der Thematik um, was eine Coping-Strategie darstellen kann. Humor wünscht sich eine Befragte auch von ihrem Umfeld (vgl. S.F., B. 372-373).

Ebenfalls zur Krankheitsbewältigung beitragen kann die individuelle subjektive Krankheitstheorie der Frauen. Es zeigt sich, dass diese Kategorie eng mit der Kategorie Religion und Spiritualität verknüpft ist. Alle befragten Frauen sehen einen Sinn in ihrer eigenen Krankheit beziehungsweise der Krankheit ihrer Schwester. Diese kausale Attribution liegt bei 90% der an Brustkrebs erkrankten Frauen vor (vgl. Taylor, Lichtman & Wood, 1984). Jacqueline F. nimmt an, dass sie die Stärkste aus der Familie

sei, außerdem hatten ihre Schwestern eigene Schicksalsschläge. Die Krankheit sei ihr persönliches Signal gewesen, ihr Leben ruhiger zu gestalten. Ihre Schwester merkt an, Jaquelines Erkrankung sei dem Rest der Familie eine Warnung gewesen, das Thema Brustkrebs nicht weiter zu verdrängen und Vorsorgemaßnahmen zu treffen. In der Familie R. haben die Schwestern zwar keine so deutliche Sinngebung der Krankheit und Sabine R. geht auch auf biologische Erklärungsmöglichkeiten ein, jedoch äußern beide, Jasemine R. hätte in ihrem Leben schon immer mehr Glück gehabt als Sabine R. Diese scheint die Religiöseste der Befragten zu sein und sie haderte nach ihrer Diagnose eine Zeit lang mit Gott, hat sich inzwischen jedoch mit dem Schicksal abgefunden. Der Glaube scheint nun für sie sowie für ihr Kind eher als Unterstützung zu fungieren (vgl. Hasson-Ohayon, 2015). Auch für die Kinder von Jaqueline F. spielt der Glaube in der Verarbeitung der Krankheit ihrer Mutter eine Rolle.

Ein wichtiger Punkt bei dem Umgang mit der Krebserkrankung sind die Vorstellungen über die Kontrolle der Krankheit. Im Allgemeinen scheint das Vertrauen der Frauen in die Ärzte und in ihren eigenen Körper recht groß zu sein. Die Vorstellung, dass der Krebs sich nun kontrollieren ließe, korreliert mit einer besseren Krankheitsverarbeitung (vgl. Taylor, Lichtman & Wood, 1984). Nur eine Befragte äußert explizit ihre Sorgen, der Krebs könne trotz der präventiven Maßnahmen zurückkommen.

#### **4.5 Emotionale Belastung und familiäre Beziehung**

Die Emotionen der Frauen sind neben den Emotionen bezüglich der eigenen Diagnose im Falle der Erkrankten auch eng mit den familiären Beziehungen verknüpft. So äußern die Frauen die Emotion Trauer wenn sie über die eigenen Kinder und deren Reaktion auf die Diagnose sprechen. Dahinter steht möglicherweise die Sorge, die Kinder könnten sich durch die Krankheit der Mutter langfristig belastet fühlen. Hier resultiert in Familie R. der Wunsch nach Rat bezüglich der richtigen Kommunikation mit dem Sohn von Sabine R. (vgl. Barnes, 2000). Auch die Angst vor dem Tod und die für Mütter damit verbundene Angst, die Kinder alleine zu lassen, scheint an dieser Stelle eine Rolle zu spielen. Zwar hatten beide vormals Erkrankte stets vordergründig die Überzeugung, die Krankheit zu überleben, dennoch reagieren sie sehr emotional, wenn ihre Kinder das Thema Tod ansprechen. Eine derart emotionale Reaktion wie die vormals Erkrankten bei der Thematik der Reaktion der Kinder, zeigen die nicht Erkrankten Befragten wenn sie auf die Diagnose ihrer Schwester angesprochen werden. Dass die Partner und Geschwister die Diagnose belastender erlebten als sie selbst, äußerten auch die Erkrankten. Dies bestätigt Northouse et al., die befanden,



dass Partner von Darmkrebspatienten eine höhere emotionale Belastung aufwiesen, als die Krebskranken (Northouse et al., 2002, zit. n. Baick & Berth, 2002). Die vormals an Brustkrebs erkrankten dieser Studie äußern auch, während der Erkrankung teilweise kaum die eigenen Emotionen wahrgenommen zu haben, da alles so schnell ging. Jaqueline F. gibt an, dass es ihr psychisch jetzt manchmal schlechter gehe als noch während der Erkrankung. Dies unterstreicht die Wichtigkeit der langfristigen Betreuung von Patientinnen auch nach der Behandlung. Nach Helgeson, Snyder und Seltman (2004) gehen die Werte der psychischen Belastung zwar nach dem ersten Jahr nach der Brustkrebserkrankung wieder zurück, die Frauen bei denen diese Stabilisierung nicht eintritt, sollten aber aufgefangen werden. Die erhöhte Rate an Depressiven in der Gruppe der Brustkrebspatientinnen (McDaniel et al., 1997, zit. n. Golden-Kreutz & Andersen, 2004) sollte Grund für eine qualitativ hohe Nachsorge sein.

#### **4.6 Reaktion des Umfeld auf die Thematik**

Freundschaften sind für an Brustkrebs erkrankte Frauen eine wichtige Stütze (Hasson-Ohayon, 2015), was vor allem im Interview mit Jaqueline F. deutlich wird, für die eine Freundin eine konkrete Hilfe, beispielsweise im Haushalt war und die mit ihren Freunden ihre Probleme bespricht. Ihre Schwester hat keinen so stabilen Freundeskreis (vgl. S.F., B.363). In der Familie R. enttäuschte der Rückzug einer guten Freundin. Allgemein wurden alle vier Frauen von Menschen aus ihrem Umfeld enttäuscht, die mit der Erkrankung des Familienmitgliedes nicht umgehen, aber dies auch nicht richtig kommunizieren konnten. Sabine und Jasemine R. sprechen jedoch auch von Bekannten, die mit unerwarteter Unterstützung überraschten (vgl. S.R., B.94; J.R., B.360).

#### **4.7 Faktoren in der Entscheidungsfindung**

Alle Frauen haben die molekulargenetische Untersuchung vornehmen lassen. Im Bezug auf die Präventionsmaßnahmen zeigt sich bei allen Frauen eine hohe Motivation und Entschlossenheit, die operativen Eingriffe durchführen zu lassen. Jasemine F. hat keine BRCA-Mutation und die Eingriffe deshalb letztendlich nicht vornehmen lassen, ihre Schwester ließ die Salpingoovarektomie durchführen und wirkt zufrieden mit dieser Entscheidung. Die Mastektomie schiebt sie aus familiären Gründen zunächst auf, möchte aber vor dem 40. Lebensjahr damit abgeschlossen haben. Jaqueline F. hat bereits die beidseitige Salpingoovarektomie und Mastektomie

durchführen lassen. Im Gegensatz zu Sabine R. hat sie Beschwerden durch die wegen der Entfernung der Eierstöcke frühzeitig ausgelösten Wechseljahren und sorgt sich, dass der Krebs trotz der Präventionsmaßnahmen zurückkehren könnte. Susanne F. steht in der konkreten Planung eines Operationstermins für die Salpingoovarektomie und möchte auch die Mastektomie durchführen lassen. Aufgrund ihrer anderen gesundheitlichen Probleme hat sie Angst vor den Operationen, ist in ihrer Entscheidung dafür aber dennoch entschlossen.

#### **4.7.1 Rolle der Familie in der Entscheidungsfindung**

Die Schwesternbeziehung spielt im Entscheidungsprozess, die molekulargenetische Testung durchführen zu lassen, offensichtlich eine wichtige Rolle. Beide nicht Erkrankte ließen sich testen, nachdem die genetische Belastung bei ihren Schwestern festgestellt wurde. Die Schwestern fungierten für sie als Index-Patienten (vgl. Moog & Rieß, 2014). Beide vormals erkrankte Frauen äußern, die Testung hauptsächlich für ihre Schwestern gemacht zu haben. Aus dieser Motivation resultiert vor allem die Dringlichkeit der Testdurchführung, da abgeklärt werden soll, welche Präventionsmaßnahmen auch die Verwandten ergreifen könnten (Keller 2000, zit. n. Baick & Berth, 2002). Die Erkrankten selbst hätten sich nach eigenen Angaben beide zwar auch ohne Geschwister mit der Testung und den Präventionsmaßnahmen für sie selbst auseinandergesetzt, möglicherweise jedoch erst zu einem späteren Zeitpunkt. Darüber hinaus haben die Geschwister auch eine informierende und beratende Rolle, die Familie fungiert als Informationssystem (vgl. Baick & Berth, 2002). Sie begleiten sich gegenseitig zu Arztterminen und unterstützen und beeinflussen sich in der Entscheidungsfindung bezüglich der operativen Eingriffe zur Krebsprävention. Die Familie sollte bei der Erstellung von Familienanamnesen im Rahmen der humangenetischen Beratung zusammenarbeiten, wie von Baick und Berth (2002) empfohlen, was bei allen vier befragten Frauen so erfolgte.

Die Terminfindung für die präventiven Operationen wird trotz der vorliegenden Entschlossenheit von vielen Faktoren beeinflusst, auch von dem Wunsch, der Familie eine Zeit ohne Krankenhausaufenthalte zu gönnen. Sabine R. gibt diesen als Grund für ihre vorerst aufgeschobene Mastektomie an. Auch hier zeigt sich also ein Einfluss familiärer Aspekte. Eine weitere familiär bedingte Motivation, die Testung durchzuführen, ist für die Befragten aus Familie R. der Wunsch, wegen der eigenen Kinder um die genetische Belastung wissen zu wollen. Die familiäre Vorgeschichte trägt bei den Befragten jedoch nur zur Entscheidungsfindung bei, wenn diese auch

bearbeitet wird. So wollte sich Jaqueline F. bereits nach dem Tod ihrer Mutter der molekulargenetischen Testung unterziehen, während Susanne F. die Thematik nach eigenen Angaben verdrängte und sich erst bei der Erkrankung ihrer Schwester mit der Möglichkeit einer Genanalyse auseinandersetzte.

In der Familie R. bestärkte der Tod der Frau ihres Cousins an Eierstockkrebs Sabine R. in der Entscheidung, die Salpingoovarektomie zeitnah durchführen zu lassen. Wichtig bei der Entscheidungsfindung ist für zwei der befragten Frauen auch der Kinderwunsch, den sie durch die Entscheidung für eine Entfernung ihrer Eierstöcke aufgeben müssen, wobei im Fall von Susanne F. auch weitere medizinische Gründe eine Rolle spielen. In der Studie zeigt sich, dass das Aufgeben des Kinderwunsches bei der Entscheidung zur Salpingoovarektomie im Vordergrund steht, während bezüglich der Mastektomie eher die Sorge um den operativen Eingriff selbst die Entscheidung beeinflusst.

Sabine R. bezeichnet die Entfernung der Eierstöcke als wesentlich weitreichenderen Einschnitt. Dies steht im Einklang mit der Forschung von Roesges (2014), die ergab, dass Frauen mit BRCA-Mutation die präventiven Operationen zumeist gut akzeptieren und dass ausschließlich prämenopausale Frauen unter inneren Konflikten bezüglich des operativen Eingriffs leiden. Für Jaqueline F., deren Kinderwunsch abgeschlossen ist, ist bei der Mastektomie auch der kosmetische Aspekt wichtig, weshalb sie sich die Brüste mit Silikon nach dem Eingriff wieder aufbauen ließ. Sie nennt sowohl den Aspekt des unauffälligen Aussehens, beispielsweise beim Schwimmen mit ihren Kindern (vgl. J.F., B.426), geht aber auch auf ihr Körperempfinden ein. Ihr scheint der Aufbau der Brüste geholfen zu haben, nach der Erkrankung keine Probleme im Bereich des Körperbildes zu entwickeln, wie sie von Fobair et al. (2005) beschrieben werden.

#### **4.8 Güte dieser Studie**

Bezüglich des methodischen Vorgehens hätte nach der Definition der Kategorien und Ankerbeispielen die Aufstellung von Kodierregeln stattfinden müssen, um die Kategorien genau voneinander abzugrenzen. Dieser Schritt wurde aufgrund der starken Überschneidung der Kategorien weggelassen. Ansonsten wurden die Empfehlungen von Mayring für qualitative Forschung bei der Entwicklung des Interviewleitfadens, der Transkription, der induktiven Kategorienbildung und der weiteren Analyse beachtet.

Alle Probandinnen öffneten sich in den Interviews, auch wenn soziale Erwünschtheit vermutlich eine Rolle spielte. Dies wurde deutlich bei der Frage, ob gedanklich schon einmal ein Rollentausch stattgefunden hat, welche darauf abzielte, ob Neid auf die Gesundheit der Schwester aufkommt. Die Nachfragen hätten hier möglicherweise auf eine weniger kränkende Art und Weise angeboten werden müssen. Allgemein schienen die Frauen Wert darauf zu legen, stark und abgeklärt zu wirken, allerdings zeigte sich zumindest in Teilen des Interviews beispielsweise durch das Weinen, dass sie ihre wahren Emotionen offenlegten. Das Sprechen über das Thema Brustkrebs und die damit verbundenen möglichen Lebensveränderungen kann für die Probanden eine positive Wirkung haben, da Aspekte möglicherweise neu bewertet und geordnet werden können (Di Gallo et al., 2003).

Grundsätzlich ist die Stichprobe von vier Probandinnen zu klein, um die Ergebnisse auf sämtliche Familien mit Fällen von BRCA-Mutation extrapolieren zu können. Die durchgeführte Datenerhebung und Datenanalyse kann daher eher als Pilotstudie zu dem wenig erforschten Thema der Auswirkungen von Brustkrebs auf die Familie und speziell auf die Geschwisterbeziehung verstanden werden. Dies entspricht den von Baick und Berth (2002) genannten Forschungsinteressen in den Bereichen der kurz- und langfristigen Auswirkungen der Testergebnisse auf die Familie, im Bezug auf familiäre Kommunikation und Unterstützung, die individuelle Bewältigung der Testergebnisse im zeitlichen Verlauf und den Bedarf an psychotherapeutischer Behandlung. Bei der Bezugnahme auf andere Studien musste aufgrund der bisher mangelhaft vorliegenden Forschung zu Familien brustkrebskranker Frauen auf Forschung zu Geschwistern krebskranker Kinder und auf Studien zu Familien mit anderen Krebserkrankungen sowie chronischen Erkrankungen zurückgegriffen werden.

Die Reliabilität der Studie wurde über die Interrater Reliabilität bestimmt und liegt im akzeptablen bis guten Bereich. Die Objektivität ist ebenfalls gegeben, die Validität der Studie entspricht den Möglichkeiten einer Bachelorarbeit.

#### **4.9 Fazit**

Die Frage, ob es einen Zusammenhang zwischen Brustkrebs und familiärer Beziehung gibt, lässt sich für die Frauen in dieser Stichprobe nicht widerlegen. Scheinbar beeinflusst die Krankheit die familiären Beziehungen. Gleichzeitig haben gute familiäre Beziehungen einen positiven Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung. Bereiche, in denen die familiären Beziehungen und die Krankheit verknüpft sind, sind neben den Emotionen, die bei Erkrankten und Angehörigen durch die Thematik ausgelöst werden,

der Kinderwunsch und die Entscheidungsfindung bezüglich der molekulargenetischen Untersuchung und der präventiven Operationen. Verknüpft sind Beziehung und Krankheit außerdem über die gegenseitige Unterstützung und die Kommunikation in der Familie, beispielsweise mit den Kindern, die die Thematik der Erkrankung aufgreifen muss.

Die Frauen beschreiben allgemein Veränderungen in ihrem Leben durch den Krebs, die sich auf die Familie beziehen. Der Alltag kehrt für sie zwar schnell wieder ein, dennoch hat die Familie verstärkte Priorität gewonnen. Den Befragten scheint durch den Kontakt mit dem Thema Brustkrebs bewusster zu werden, wie wichtig ihnen die Familienmitglieder wirklich sind. Vor allem die Frauen, die die Brustkrebserkrankung selbst durchlebt haben, sind motiviert, ihre Vorsätze auch wirklich umzusetzen und mehr Zeit mit der Familie zu verbringen.

Die Schwesternbeziehungen, die vorher schon gut waren, haben sich bei den Befragten eher zum Positiven verändert (Boeger & Seiffge-Krenke, 1996). Die Geschwister sind nicht nur wichtige Bezugspersonen, sondern sie sind durch die Möglichkeit oder in Familie F. durch die Feststellung, ebenfalls von der BRCA-Mutation betroffen zu sein, besonders in die Thematik involviert. Sie bieten eine unmissverständliche Unterstützung an und im Fall von Familie R. die Möglichkeit, auch negativ behaftete Dinge wie das Thema Tod zu besprechen. Allerdings scheinen die Erkrankten selbst manchmal nicht alle negativen Emotionen mit ihrer Familie teilen zu wollen, um diese nicht zu belasten.

Die Beziehung zur Gesamtfamilie ist eher gleich geblieben. Es gibt jedoch auch hier eine Tendenz zur positiven Veränderung. Deutlich wird, dass die offene Kommunikation einen wichtigen Faktor darstellt, um einer negativen Veränderung vorzubeugen. In Familie F. zeigte sich eine negative Entwicklung der Beziehungen in der Gesamtfamilie, nachdem die Krebserkrankung der Mutter wenig aufgearbeitet wurde.

Diese Schlussfolgerungen stehen im Einklang mit Forschungsergebnissen, die für eine positive Entwicklung der familiären Beziehung als Folge des Lebens mit der Krankheit eines Angehörigen sprechen (vgl. Baick & Berth, 2002) und zeigt eine Tendenz weg von Studienergebnissen, die die negativen Folgen von Krankheit für die Beziehungen betonen (vgl. Northouse et al., 2002). Dennoch zeigt die durchgeführte Studie auch, dass Familien, die von erblichem Brustkrebs betroffen sind, scheinbar vor besonderen Herausforderungen stehen und ein hoher Bedarf an psychotherapeutischer

Unterstützung besteht. Das Wissen um die BRCA-Mutation beeinflusst das Leben der Betroffenen in einer Form, in denen professionelle Ansprechpartner wichtig sind.

Insbesondere benötigen die Betroffenen Unterstützung bei der Frage der Kommunikation von operativen Maßnahmen gegenüber kleineren Kindern und bei der Frage des notwendigen Verzichtes auf den eigenen Kinderwunsch.

Die Familienmitglieder sind stets emotional involviert, unabhängig davon, ob sie selbst von der BRCA-Mutation betroffen sind oder nicht und sollten daher in psychotherapeutische Interventionen eingebunden werden.

#### **4.9.1 Fazit der Frauen**

Die befragten Frauen wirken insgesamt sehr zufrieden mit den behandelnden Ärzten, allerdings wurde Jacqueline F. als sie den Verdacht äußerte, an Brustkrebs erkrankt zu sein, zunächst nicht ernst genommen. Außerdem wünschen sich die Probandinnen mehr psychologische Betreuung. Diesbezüglich wird der Vorschlag geäußert, statt Internetadressen und Broschüren auch einen persönlichen Ansprechpartner zur Verfügung gestellt zu bekommen, der beispielsweise telefonisch Fragen beantworten kann. Auch Barnes (2000) kam zu dem Ergebnis, dass persönliche Ansprechpartner gewünscht werden. Die involvierten Berufsgruppen sollten sich der Wichtigkeit des persönlichen Kontaktes bewusst sein. Beispielsweise können schlechte Organisation und vergessene Rückrufe bei den ohnehin schon emotional belasteten Familien zusätzliche Besorgnis auslösen.

Von ihrem Umfeld wünschen sich die Frauen offene Kommunikation. Hier könnte es helfen, die breite Öffentlichkeit besser über die Thematik von Brustkrebs aufzuklären, um Berührungsängste und Überforderung zu vermeiden und im Bezug auf erblichen Brustkrebs auch darüber aufzuklären, welche besonderen Herausforderungen und Sorgen beispielsweise mit der molekulargenetischen Untersuchung einhergehen.

#### **4.9.2 Forschungsausblick**

Das Interesse an Forschung zu den psychischen Auswirkungen von Krebs scheint zuzunehmen. Allerdings sollte in der Psychoonkologie vermehrt die Familie eingebunden werden, da diese ein wichtiger Faktor in der Krankheitsbewältigung sein kann. Dringend erforderlich sind mehr Forschungsprojekte zu den psychischen Faktoren des Lebens mit dem Wissen um eine genetische Mutation, die das

Krebsrisiko erhöht. Sicherlich lassen sich Forschungsergebnisse zu Brustkrebs für eine große Zahl Betroffener verallgemeinern, dennoch gibt es beim erblichen Brustkrebs besondere Herausforderungen für die Erkrankten und Mutationsträger, die näher beleuchtet werden sollten.

Der Zusammenhang von erblichem Brustkrebs und familiärer Beziehungen sollte anhand einer größeren Stichprobe weiter erforscht werden.

Interessant wäre es beispielsweise, die Krankheitsverarbeitung von Frauen mit sporadischem Brustkrebs mit der von Frauen mit erblichem Brustkrebs zu vergleichen. So könnte auch überprüft werden, ob die familiäre Beziehung beim erblichen Krebs stärker von der Thematik beeinflusst wird und wie psychotherapeutische Maßnahmen den besonderen Bedürfnissen betroffener Familien angepasst werden könnten. Bisher nicht ausreichend erforscht sind die Geschwisterbeziehungen speziell von Erwachsenen und deren Entwicklung unter dem Einfluss einer Krebserkrankung.

## **5 Abbildungsverzeichnis** **S.**

Abbildung 1: Krankheitsbewältigung, Diagnose und familiäre Beziehung 27

## **6 Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Demografische Daten der Probandinnen 22

Tabelle 2: Interrater Reliabilität 26

Tabelle 3: Kategorien 27



## 7 Literaturverzeichnis

- Adler, A., & Brachfeld, O. (1927). *Menschenkenntnis*. Leipzig: S. Hirzel.
- Baick, F., & Berth, H. (2002). Die Bedeutung der Familie bei hereditären Krebserkrankungen: Ein Überblick zu Forschungsergebnissen am Beispiel des erblichen Darmkrebs. *Kontext*. (33,1), 5–23.
- Barnes, J. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *Western Journal of Medicine*, 173(6), 385–389. doi:10.1136/ewjm.173.6.385
- Barnes, J. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *Western Journal of Medicine*, 173(6), 385–389. doi:10.1136/ewjm.173.6.385
- Boeger, A., & Seiffge-Krenke, I. (1996). Geschwister chronisch kranker Jugendlicher: Hat die chronische Erkrankung Auswirkungen auf ihre Entwicklungsmöglichkeiten? *Praxis Kinderpsychologie Kinderpsychiatrie* (45), 356–362.
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M., & Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 330(7493), 702. doi:10.1136/bmj.38343.670868.D3
- Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (2016). Brustkrebs: Basis-Infos für Patienten und Angehörige. Online unter: <http://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/brustkrebs/brustkrebs-basis-infos-fuer-patienten.html>
- Deutsche Krebshilfe e.V. (2003). Familiärer Brust- und Eierstockkrebs: Ausführliche Informationen. Online unter: [https://www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/PDFs/Broschueren-diverse/181\\_familiaerer-brustkrebs.pdf](https://www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/PDFs/Broschueren-diverse/181_familiaerer-brustkrebs.pdf)
- Di Gallo, A., Gwerder, C., Amsler, F., & Bürgin, D. (2003). Geschwister krebskranker Kinder: Die Integration der Krankheitserfahrungen in die persönliche Lebensgeschichte. *Praxis Kinderpsychologie Kinderpsychiatrie* (52), 141–155.
- Dresing, T. & Pehl, T. *Praxisbuch Interview, Transkription und Analyse*. Marburg. Retrieved from [www.audiotranskription.de/praxisbuch](http://www.audiotranskription.de/praxisbuch)
- Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-oncology*, 15(7), 579–594. doi:10.1002/pon.991

- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family: children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 332(7548), 998–1003.  
doi:10.1136/bmj.38793.567801.AE
- Gläser, J., & Laudel, G. (2010). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen* (4th ed.). Wiesbaden: Springer; VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hasson-Ohayon, I., Tuval-Mashiach, R., Goldzweig, G., Levi, R., Pizem, N., & Kaufman, B. (2015). The need for friendships and information: Dimensions of social support and posttraumatic growth among women with breast cancer. *Palliative & supportive care*, 1–6. doi:10.1017/S1478951515001042
- Helgeson, V. S., Snyder, P., & Seltman, H. (2004). Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years. *Health Psychology*, (1), 3–15.
- Himes, D. O., Clayton, M. F., Donaldson, G. W., Ellington, L., Buys, S. S., & Kinney, A. Y. (2016). Breast Cancer Risk Perceptions among Relatives of Women with Uninformative Negative BRCA1/2 Test Results: The Moderating Effect of the Amount of Shared Information. *Journal of genetic counseling*, 25(2), 258–269.  
doi:10.1007/s10897-015-9866-0
- Kast, K., Ditsch, N., & Kiechle, M. Lifestyle und erblicher Brustkrebs: Welche nicht-genetischen Faktoren beeinflussen das Erkrankungsrisiko? *Medizinische Genetik*, (2), 237–243.
- Khoshrouy-Sefat, H. *Individualpsychologie Alfred Adlers: Eine Einführung*.
- Krebsinformationsdienst, D. K. (2014). Risikofaktoren für Brustkrebs. Retrieved from <https://www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/brustkrebs/brustkrebsrisiken-uebersicht.php>
- Kuchartz, U., Grunenberg, H., & Dresing, T. (Eds.). (2007). *Qualitative Datenanalyse computergestützt*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lang, H., Faller, H., & Koepsel, C. (1998). *Medizinische Psychologie und Soziologie. Springer-Lehrbuch*. Berlin: Springer.
- Mayring, P. (2000). *Qualitative Inhaltsanalyse*. Online unter: <http://qualitative-research.net/fqs/fqs-d/2-00inhalt-d>.
- Mayring, P. (Ed.). (2002). *Qualitative Sozialforschung* (5.Auflage). Weinheim und Basel: Beltz.
- Mayring, P. (Ed.). (2003). *Qualitative Inhaltsanalyse* (2. Auflage). *Grundlagen und Techniken*. Weinheim und Basel: Beltz.

- Mayring, P. (Ed.). (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (12. Auflage). Weinheim und Basel: Beltz.
- Mayring, P. (Ed.). (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (6. Auflage). Weinheim und Basel: Beltz.
- Meindl, A., Ramser, J., Hauke, J., & Hahnen, E. (2015). Genetik des familiären Brust- und Eierstockkrebses: Paneldiagnostik- Möglichkeiten und Grenzen. *medgen.* (27), 202–210. doi:10.1007/s11825-015-0048-0
- Moog, U., & Rieß, O. (Eds.). (2014). *Medizinische Genetik für die Praxis: Diagnostik, Beratung, Fallbeispiele* (1. Aufl.). s.l.: Georg Thieme Verlag KG.
- Punch, S. (2008). 'You can do Nasty Things to your Brothers and Sisters without a Reason': Siblings' Backstage Behaviour. *Children & Society*, 22(5), 333–344. doi:10.1111/j.1099-0860.2007.00119.x
- Rösges, J., Berger, B., & Gödde, E. (2014). Entscheidungskonflikte zur prophylaktischen Salpingoovarektomie bei Frauen mit genetischer Belastung für Brust- und Eierstockkrebs. Eine Interviewstudie unter besonderer Berücksichtigung des Erlebens des Fertilitätsverlustes. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 74(S 01). doi:10.1055/s-0034-1388453
- Sieber, M., & Corboz, R. (1983). Zusammenhänge zwischen Geschwisterposition und Intelligenz sowie Persönlichkeit bei verhaltensauffälligen Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie.* (32), 67–71.
- Watson, M., Lloyd, S., Davidson, J., Meyer, L., Eeles, R., Ebbs, S., & Murday, V. (1999). The impact of genetic counselling on risk perception and mental health in women with a family history of breast cancer. *British journal of cancer*, 79(5-6), 868–874. doi:10.1038/sj.bjc.6690139
- Wurmtaler, C., Gerbershagen, H. U., Dietz, G., Korb, J., Nilges, P., & Schillig, S. (1996). Chronifizierung und psychologische Merkmale. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie.* (Band 4, Heft 2), 113–136.