

Diplomarbeit

„Der Kampf gegen Krebs ist nur ein Faktor ...“

Erleben und Erfahrungen onkologisch erkrankter Menschen -
ein systematischer Review aus pflegewissenschaftlicher
Perspektive

Verfasserin:

Bettina Hojdelewicz

Angestrebter akademischer Grad:

Magistra (Mag.)

Wien, 16.02.2009

Studienkennzahl laut Studienblatt: A057-122

Studienrichtung laut Studienblatt: Pflegewissenschaft

Betreuerin: V.- Prof. Dr. Hanna Mayer

Eingelangt am:



Dieses Beiblatt ist gemeinsam mit dem Formular zur Meldung des Themas einer wissenschaftlichen Arbeit (Diplom-, Magisterarbeit, Dissertation) im zuständigen Prüfungsreferat vorzulegen.

„Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis“

Angaben zur Studierenden / zum Studierenden			
Matrikelnummer:	a0400682		
Zuname:	Hojdelewicz	Vorname(n):	Bettina

Das Verfassen einer wissenschaftlichen Arbeit ist ein wesentlicher Bestandteil Ihres Studiums und soll Ihre Befähigung zur selbständigen sowie inhaltlich und methodisch korrekten Bearbeitung eines Themas nachweisen.

Über die fachspezifische Terminologie, Methodenwahl, Systematik etc. hinaus sind studienrechtliche Richtlinien und die Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis zu beachten, die im Universitätsgesetz 2002, im studienrechtlichen Teil der Satzung und im Mitteilungsblatt der Universität Wien zu finden sind und bei Nichteinhaltung Konsequenzen nach sich ziehen.

Universitätsgesetz 2002:

Nichtigerklärung von Beurteilungen

§ 74. (2) Überdies ist die Beurteilung einer Prüfung, einer wissenschaftlichen Arbeit oder einer künstlerischen Master- oder Diplomarbeit mit Bescheid für nichtig zu erklären, wenn diese Beurteilung, insbesondere durch die Verwendung unerlaubter Hilfsmittel, erschlichen wurde.

Widerruf inländischer akademischer Grade

§ 89. Der Verleihungsbescheid ist vom für die studienrechtlichen Angelegenheiten zuständigen Organ aufzuheben und einzuziehen, wenn sich nachträglich ergibt, dass der akademische Grad insbesondere durch gefälschte Zeugnisse erschlichen worden ist.

Studienrechtlicher Teil der Satzung der Universität Wien:

Sicherung der guten wissenschaftlichen Praxis

§ 13b. (1) Studierende haben die Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis einzuhalten (Richtlinie des Rektorats vom 31. Jänner 2006, Mitteilungsblatt der Universität Wien, Studienjahr 2005/06, 15. Stück, Nr. 112). Die Einhaltung ist, insbesondere zur Verhinderung eines Plagiats, zu kontrollieren. Nähere Bestimmungen trifft die bzw. der Studienpräses im Einvernehmen mit dem Rektorat und dem Senat.

(2) Ergibt sich, dass eine Studierende oder ein Studierender bei der Anfertigung einer wissenschaftlichen Arbeit in schwerwiegender Weise gegen die Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis verstößt, trifft die oder der Studienpräses nach Rücksprache mit der Studienprogrammleiterin oder dem Studienprogrammleiter und der Betreuerin oder dem Betreuer die notwendigen Verfügungen, um sicherzustellen, dass die oder der Studierende in Hinblick die Regeln einhält. Die oder der Studienpräses kann insbesondere eine Änderung des Themas anordnen oder mehrere Themenvorschläge festlegen, aus denen die oder der Studierende zur Fortsetzung seiner Arbeit einen Vorschlag auszuwählen hat. Erforderlichenfalls ist anzuordnen, dass die oder der Studierende eine neue Arbeit zu einem anderen Thema aus einem anderen Fach des jeweiligen Studiums zu verfassen hat. Die Betreuerin oder der Betreuer ist auf ihr oder sein Verlangen von ihren oder seinen Verpflichtungen zu entbinden. (3) Wird nach positiver Beurteilung aufgedeckt, dass eine wissenschaftliche Arbeit den Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis widerspricht (insbesondere bei Vorliegen eines Plagiats), ist ein Verfahren zur Nichtigerklärung der Beurteilung nach § 74 Abs. 2 Universitätsgesetz 2002 durchzuführen. Wird die Beurteilung der wissenschaftlichen Arbeit für nichtig erklärt, ist in weiterer Folge eine bereits erfolgte Verleihung eines akademischen Grades gemäß § 89 Universitätsgesetz 2002 zu widerrufen. Im Falle, dass die oder der Studierende ihr oder sein Studium wiederaufnehmen oder fortsetzen will, gilt Abs. 2 entsprechend.

Verordnung, Richtlinie des Rektorats

(Mbl. der Universität Wien, Studienjahr 05/06, vom 31.01.2006, 15. Stück, Nr. 112)

Ich verpflichte mich zur Einhaltung der Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis und nehme die gesetzlichen Grundlagen zur Kenntnis.

Datum

Unterschrift der Antragstellerin / des Antragstellers

Vorwort

Mein zehnjähriges, berufliches Eingebunden-sein im gehobenen Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege und die damit verbundenen Erfahrungen im chirurgischen und onkologischem klinischen Setting bestimmen meine Wahrnehmung der Pflege als komplexes, multidimensionales Geschehen. Wissen für die Profession Pflege bereitzustellen, um persönliche sowie krankheitsspezifische Bedürfnisse zu erkennen, eine individuelle Begleitung der Erkrankten und deren Partner, Familie und Freunde zu ermöglichen gilt für mich als höheres Ziel und Motivation.

Zunächst möchte ich Frau V-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer für die Unterstützung bei der Themenfindung, bei der Herausforderung des methodischen Vorgehens und für die gewinnbringenden und zielführenden Anmerkungen während der gesamten Diplomarbeit herzlich danken.

Ich möchte ebenso meinen Pateneltern Rosemarie und Willibald Dorner für den Raum zum Rückzug und Zeiten der Aufmerksamkeit danken.

Mein aufrichtiger Dank gilt Herrn Michael Masek für das elektronische Umsetzen meiner Visionen der Datenbank und Herrn Dr. med. Peter Maximilian Heil für die unzählige Korrektur falsch platzierter Beistriche.

Zuletzt, aber nicht im geringeren Maße, danke ich meinen Freundinnen Sylvia und Vesselina für den Gedankenaustausch und die gemeinsame Zeit des Studierens. Gleichmaßen danke ich Manuela, Silvia, Annemarie und Marie Therese für die frohen Stunden der Ablenkung.

Abstract

Die Diagnose Krebs tritt mit Vehemenz in das Leben der Erkrankten und stellt hohe Anforderungen an die Profession Pflege. Pflegeforschung stellt Wissen bereit, um Betroffene in Krisen und belastenden Situationen adäquat zu unterstützen und zu begleiten. Die vorliegende Diplomarbeit erfasst das Erleben und die Wahrnehmung krebserkrankter Menschen mit der übergeordneten Forschungsfrage: *Welches Wissensgerüst bildet der Überblick von Forschungsarbeiten als Konstrukt der Erlebenswelt krebserkrankter Menschen?*

Das Vorgehen hält sich an Vorgaben systematischer Reviews. Die ausgedehnte Literaturrecherche fand im Zeitraum Oktober 2007 bis Mai 2008, in den Datenbanken *Medline, Cinahl, Cochrane, Blackwell-Synergy und Dimdi* statt. Einschluss fanden Studien, welche im Zeitraum 1999-2008 publiziert wurden. 60 Studien entsprachen den Einschlusskriterien und bilden die systematische Übersichtsarbeit. Durch geplantes, systematisches Zuordnen entstehen 48 Schlagworte, welche das Erleben in generalisierter Form anhand von Kontinuen darstellen. Eine Aussage über das Forschungsinteresse gelingt durch die Zuordnung eines Hilfsrasters.

Sieben Kontinuen: (1) Kontinuum: Krise – Erkenntnisgewinn, (2) Kontinuum: Belastung – Bewältigung, (3) Kontinuum: Kontrollverlust – Wiedererlangen von Kontrolle, (4) Kontinuum: Vergänglichkeit – Zukunftsperspektive, (5) Kontinuum: Hoffnungslosigkeit – Hoffnung, (6) Kontinuum: Hilflosigkeit – Entlastung Anderer und (7) Kontinuum: Informationsdefizit – Informationsbedürfnis stellen einen dynamischen Prozess des Krankheitserlebens dar und bilden das Kernstück der Diplomarbeit.

Forschungsinteresse, Forschungsstand und Betätigungsfeld für weiterführende Untersuchungen werden diskutiert, Empfehlungen für Ausbildung und Pflegepraxis angeführt.

Abstract

The diagnosis of cancer occurs with vehemence in patients' lives and requires specific skills in nursing. Nursing Research offers know-how to appropriately support patients in and lead them through crises and critical stages. This diploma thesis addresses the experiences and perceptions of patients diagnosed with cancer, while raising a question of specific interest: *What kind of knowledge structure provides this thesis reflecting the experience of cancer patients as a construction of their unique (and subjective) sensation?*

The process adhered to existing standards for systematic reviews. The extensive literature search took place from October 2007 till May 2008, assessing Medline, Cinahl, Cochrane, Blackwell-Synergy and DIMDI databases. Studies published from 1999 to 2008 were included in the review. 60 studies met the inclusion criteria and built the foundation for the systematic review. The review resulted in 48 key words classifying the patients' experiences represented by corresponding continua. The research interests can be identified with the help of an auxiliary grid.

Seven continua: (1) continuum: crisis – acquisition of knowledge, (2) continuum: burden - coping, (3) Continuum: loss of control - recovery of control, (4) Continuum: impermanence - future perspectives, (5) Continuum: despair - hope, (6) Continuum: helplessness – relieve of significant others (7) Continuum: lack of information –information needs, represent the dynamic process of experiencing the disease and the main topic of this thesis.

Current theories and future perspectives are being discussed and recommendations for nursing education and practice are provided.

Inhaltsverzeichnis

1	Theoretischer Hintergrund	9
1.1	Soziodemographische Merkmale.....	10
1.2	Krebs als chronische Erkrankung - Eine Kontroverse.....	12
2	Wahrnehmung als Konstrukt der Realität	14
2.1	Annäherung an den Begriff des Erlebens	14
2.2	Entstehung von Wirklichkeit.....	15
3	Modelle des Krankheitserlebens.....	17
3.1	Adaptationsmodell	18
3.2	Phasenmodelle des Erlebens chronischer Erkrankung.....	21
4	Methodisches Vorgehen	25
4.1	Fragestellung und Zielsetzung.....	26
4.2	Literaturrecherche.....	27
4.3	Darstellung inkludierter Studien	28
5	Ergebnisdarstellung	31
5.1	Thematische Übereinstimmungen	42
5.1.1	Kontinuum 1: Kontrollverlust – Wiedererlangen von Kontrolle.....	43
5.1.2	Kontinuum 2: Vergänglichkeit – Zukunftsperspektive	52
5.1.3	Kontinuum 3: Hoffnungslosigkeit – Hoffnung	58
5.1.4	Kontinuum 4: Hilflosigkeit – Entlastung Anderer	63
5.1.5	Kontinuum 5: Informationsdefizit – Informationsbedürfnis	67
5.1.6	Kontinuum 6: Belastung – Bewältigung	78
5.1.7	Kontinuum 7: Krise – Erkenntnisgewinn	94
5.2	Zusammenfassung	105
6	Forschungsinteresse und Schlussfolgerung	109
	Literaturverzeichnis	111
	Abbildungsverzeichnis	119
	Anhang	120

1 Theoretischer Hintergrund

Die Pflege krebskranker Menschen hat sich in den letzten Jahrzehnten durch die steigende Lebenserwartung, Krebsinzidenz, facettenreichen Eingriffe, Behandlungen und die hochpotenten Medikamenten verändert. In Österreich sowie in einigen anderen Ländern ist die professionelle Gesundheits- und Krankenpflege erfahrungsgeleitet. Pflegeforschung dient als Wissensquelle und stellt einen wesentlichen Part dar, die Wahrnehmung und die Erlebenswelt der Betroffenen aufzuzeigen, um eine ganzheitliche Begleitung in der Pflege zu ermöglichen (vgl. McIlfratrick, Keeney 2003 S 629).

McIlfratrick und Keeney (2003) benennen drei Prioritäten der Pflegeforschung krebskranker Menschen: (1) Kommunikation, im Speziellen: Informationsbedürfnisse der Betroffenen sowie die Erfahrung der Erkrankten (2) Stress und Burnout der Pflegepersonen im Setting onkologischer Pflege und (3) Pflegekontinuität, im Sinne der gezielten Begleitung und Planung der Entlassung (vgl. McIlfratrick, Keeney 2003 S 634).

Corner (2002) begründete die Notwendigkeit der Forschung von Pflegepersonen, welche mit Krebskranken arbeiten, durch ihre besondere Rolle. Sie stehen in vorderster Linie als Vertraute und bieten emotionale Unterstützung (vgl. Corner 2002 S 198).

Erfahrungen und das Leben Krebskranker bilden das Kernstück der Diplomarbeit. In der Einleitung werden vorweg Erfahrungen, konstruierte Wirklichkeiten und das Erleben aus pflegewissenschaftlicher Perspektive aufgearbeitet.

Den Hauptteil bildet ein Review von 60 systematisch zusammengefassten Studien. Anhand der Beschlagwortung jeder einzelnen Studie werden Zusammenhänge der Studienergebnisse mittels sieben Kontinuen dargestellt und anschließend diskutiert.

Dem Verständnis der Pflegewissenschaft als Wissenschaft des Handlungsfeldes Pflege werden zuletzt Empfehlungen für die praktische Anwendung in der Pflege, im Sinne einer individuellen Begleitung und Beratung onkologisch Erkrankter Menschen, hergestellt (vgl. Mayer 2007 S 33).

1.1 Soziodemographische Merkmale

Unter Krebs wird allgemein die Bezeichnung maligner Neoplasmen (bösartige Neubildungen) verstanden (vgl. Pschyrembel 2002 S 906). Krebs ist ein relevantes Thema für Betroffene, Angehörige und das österreichische Gesundheitswesen. Auf Basis der Analyse von Krankenhausaufenthalten, sind die stationären Aufenthalte ausgehend von 1990 um ein Drittel gestiegen. 2005 wurden stationäre Krankenhausaufenthalte zu großen Anteilen den Diagnosegruppen Neubildungen, Krankheiten des Herz- Kreislaufsystems und Verletzungen zu geschrieben (vgl. Statistik Austria 2007 S 34 f.).

Dem Jahresbericht 2006 der Statistik Austria zu Folge wurde im Jahr 2004 bei beinahe 37.000 Menschen eine bösartige Erkrankung diagnostiziert, dies bedeutet im Jahresvergleich 1994 einen Zuwachs von 18,9% (vgl. Statistik Austria 2007 S 36 f.). Männer erleiden am häufigsten eine Krebserkrankung der Prostata (5416 Männer), hingegen ist Brustkrebs die häufigste bösartige Neubildung der Frau (4832 Frauen). Entscheidend für die Prognose bei allen Krebserkrankungen ist der Zeitpunkt der Diagnose, so werden bei Prostata- und Brustkrebs in etwa 50% der Erkrankten früh diagnostiziert. Anders bei Lungen- und Magenkrebs rund 32% der bösartigen Neubildungen der Lunge und 18,4% des Magens weisen bereits zum Zeitpunkt der Diagnosestellung Fernmetastasen auf (vgl. Statistik Austria 2007 S 38).

2006 wurden rund 70% der Todesfälle durch Erkrankungen des Herzkreislaufsystems und Krebs verursacht. Davon sind 44% ischämischen Herz- und Hirnkranzgefäßerkrankungen zuzuordnen. Maligne Erkrankungen wurden 2006 zu 25% als Todesursache notiert. Männer verstarben gehäuft an Lungen- (2645 Männer), Prostata- (1083 Männer) und Dickdarmkrebs (772 Männer). Frauen fielen zu 65,5% (1563 Frauen) dem Brustkrebs zum Opfer; gefolgt von Lungen- (1077 Frauen) und Dickdarmkrebs (783 Frauen). Im Vergleich zeigen die Todesfälle an Dickdarm keinen nennenswerten Geschlechtsunterschied. Bei Magen- und Darmkrebs konnte ein Mortalitätsrückgang beobachtet werden (vgl. Statistik Austria 2007 S 29 f.). Im Vergleich der Todesursachengruppen liegen Erkrankungen des Herzkreislaufsystems mit 43,7% weit voran (vgl. Statistik Austria 2007 S 30).

Obwohl die Wahrscheinlichkeit, an Herz- Kreislauferkrankungen zu sterben, beinahe doppelt so groß ist, konnten Bailey et al. (2007) folgende Äußerung eines von Prostatakrebs betroffenen Mannes aufzeichnen:

„Well, that (dying from heart attack) really don't bother me as bad as thinking about cancer. Anytime that cancer is mentioned, it's frightening. A heart attack or stoke or something doesn't worry me as much as knowing that I've got this.” (Bailey, Wallace, Mishel 2007 S 738)

Die Betroffenheit der Erkrankung setzt sich im Verhalten der Pflegepersonen fort. Corner (2002) beschreibt die Situation der Pflegepersonen, als fühlten sie sich nicht fähig, Antworten auf Fragen der Betroffenen zu finden, umgingen schwierige Situationen, gäben sich zu beschäftigt für Gespräche, oder blieben gänzlich fern (vgl. Corner 2002 S 196 ff.).

Dunniece und Slevin (2000) nennen in der phänomenologischen Studie *„Nurses' experiences of being present with a patient receiving a diagnosis of cancer.“* (Dunniece, Slevin 2000 S 611 ff.) vier Hauptemotionen von Pflegepersonen bei und nach der Diagnosemitteilung; (1) das Gefühl von Unzulänglichkeit, (2) Furcht, (3) das Erleben von Distress und (4) Gefühle des Zorns. Gefühle der Unzulänglichkeit stellen dabei die Hauptkomponente dar (vgl. Dunniece, Slevin 2000 S 614 f.). Eine Pflegeperson beschreibt ihre Gedanken im Interview wie folgt:

„(...) you just want to be able to do something to help, you do feel desperately helpless and you feel there's pressure on you to do or say something (...) I definitely feel pretty helpless.” (Dunniece, Slevin 2000 S 614)

Diesen Eindrücken der Pflegepersonen stehen Erwartungen von Seiten der Betroffenen gegenüber. Pinkert, Holtgräwe und Remmers (2008) halten Bedürfnisse von 42 an Brustkrebs erkrankten Frauen fest. Oft genannte Inhalte sind: Beziehung durch Gesprächsbereitschaft, emotionale Unterstützung, Einfühlungsvermögen und Fürsorglichkeit. Fachkompetenz hingegen wird vorausgesetzt (vgl. Pinkert, Holtgräwe, Remmers 2008 S 9 ff.).

1.2 Krebs als chronische Erkrankung - Eine Kontroverse

Krebserkrankungen als chronische Erkrankung zu werten beeinflusst das Rollenverständnis von Erkrankten und Pflegenden. Chronisch Kranke sind Experten ihrer eigenen Erkrankung, dies resultiert aus der unentwegten Konfrontation mit der Erkrankung und der damit verbundenen Belastung. Die Betroffenen als Experten anzuerkennen ändert den Prozess der Entscheidungsfindung sowie Begleitung, indem die Erkrankten zu Co-Partnern avancieren (vgl. Tritter, Calnan 2002 S 162).

Shaha (2003) beschreibt die unentwegte Konfrontation von krebserkrankten Menschen mit der Diagnose als Omnipräsenz des Krebses. Nach abgeschlossener Behandlung bleiben regelmäßige Nachsorgekontrollen und rücken das Kranksein erneut in den Vordergrund. Symptome weiterer nicht in Zusammenhang stehender Erkrankungen verursachen anhaltend Unsicherheit (vgl. Shaha 2003 S 16 ff.).

Die Behandlung und das Begleiten von chronisch erkrankten Menschen ist mehr als Symptome zu kontrollieren und körperliche Einschränkungen zu erfassen. Es ist vielmehr die Summe aus persönlichen, körperlichen und sozialen Veränderungen des Lebens, die eine chronische Krankheit in sich birgt. Diese Veränderungen beeinträchtigen und beeinflussen nicht die Erkrankten alleine, sondern auch die Familie und Umfeld (vgl. Corbin, Strauss 1991 S 155 f.).

Tritter und Calnan (2002) benennen den intensiven Schmerz, die Betroffenheit und die Stigmatisierung durch die Erkrankung Krebs als Übereinstimmungen mit chronischen Erkrankungen. Eine Abgrenzung entstehe durch die Möglichkeit der medizinischen Heilung einiger malignen Erkrankungen und die Komplexität der Behandlungen sowie Eingriffe im multidisziplinären Setting (vgl. Tritter, Calnan 2002 S 162 f.).

Die größte Kontroverse hinsichtlich chronischer Erkrankungen sei die Assoziation der Betroffenen bei der Diagnosemitteilung; - die Diagnose Krebs käme einem Todesurteil gleich (vgl. Tritter, Calnan 2002 S 163 f.).

Das Erleben der Bedrohung der eigenen Existenz und der Kampf ums Überleben sind oft genannte Inhalte, von Krebs betroffener Menschen (vgl. Li, Lambert &

Wahl 2002; Schmid-Büchli, Dassen & Halfens 2005; Byrne et al. 2002; Lindqvist, Widmark & Rasmussen 2006; Thomé et al. 2004; Olsson, Bergbom & Bosaeus 2002; Halkett et al. 2007).

Shaha (2003) fasst das Erleben der Bedrohung und Veränderung durch die Erkrankung wie folgt zusammen:

„Furcht und Angst sind überwältigend, ausgelöst durch Unsicherheit, Konfrontation mit der eigenen Vergänglichkeit und den Verlust oder der Delegation der Kontrolle.“ (Shaha 2003 S 328)

Die Erfahrung der Bedrohung des Lebens führt in weiterer Folge meist zu einer Veränderung des Lebensstils und des Verhaltens (vgl. Fu et al. 2008; Shaha 2003, Reb 2007, So & Chui 2007, Arman et al. 2001, Li & Lambert 2007).

Chronische Erkrankung sowie die Diagnose Krebs gleichen einem Stigma für die Betroffenen. Tritter und Calnan (2002) erkennen einen Unterschied, indem chronisch erkrankte Menschen durch den Verlust der Erwerbsfähigkeit Verlegenheitsgefühlen erleben. Hingegen wird krebserkrankten Menschen ein anderes Rollenverständnis zu teil, welches mit Angst vor geschwächter Immunabwehr und Todesbedrohung einhergeht (vgl. Tritter, Calnan 2002 S 163).

Die Erkrankung Krebs weist Kennzeichen chronischer Erkrankung auf, unterscheidet sich dennoch durch die Bedeutung der lebensbedrohenden Wahrnehmung der Betroffenen.

Im Sinne der kontroversen Sichtweisen werden in Folge (siehe Seite 17) unterschiedliche Modelle des Krankheitserlebens dargestellt. Im Speziellen Callista Roy's Adaptationsmodell (vgl. Roy, Roberts 1981), welches die Betroffenen in ihrer Gesamtheit als adaptives System identifiziert.

Das Trajectory-Modell von Juliet Corbin und Anselm Strauss (vgl. Corbin, Strauss 1991) sowie die theoretischen Annahmen in *The Illness Experience, Dimensions of Suffering* von Janice Morse und Joy Johnson (vgl. Morse, Johnson 1991) und das *Shifting Perspectives Model of Chronic Illness* von Paterson (2001) zeigen ein Erleben eines phasenähnlichen Verlaufs chronisch erkrankter Menschen auf (vgl. Paterson 2001).

2 Wahrnehmung als Konstrukt der Realität

„Wahrnehmen ist kein passiver Abbildungsvorgang, sondern ein aktiver Konstruktionsprozess.“ (Sesemann 2006 S 25)

Merleau-Ponty (1974) definiert Wahrnehmung als Ausdruck von Beziehung; Wahrnehmung sei nicht auf einzelne isolierte Elemente zu reduzieren, sondern letztlich im Kontext zu erfassen (vgl. Merleau-Ponty 2003 S 16 ff.). Heidegger (1975) setzt weiter fort, indem das Sein als Sein des Seienden erst durch die Perspektive des Seienden sichtbar würde (vgl. Heidegger 2002 S 20 ff.).

Glaserfeld (2002) beschreibt den Menschen als denkendes Subjekt, welches durch Erfahrung die Welt konstruiert (vgl. Glaserfeld 2003 S 9 ff.).

Roth (2005) erläutert den Prozess der Wahrnehmung externer Reize, als interne Hypothesenbildung über die mögliche Bedeutung der intern erfahrenen Veränderungen. Das Wahrnehmen oder genauer die Hypothesenbildung verlaufen unbewusst und automatisiert mit Unterstützung vorhandener Gedächtnisstrukturen (vgl. Roth 2005 S 30 ff.).

2.1 Annäherung an den Begriff des Erlebens

Martha Rogers (1995) beschreibt den Menschen als Wesen, welches zum Erleben und Empfinden fähig ist. Für die Theoretikerin sind (Sinnes)Wahrnehmungen Reaktionen auf externe Einflüsse. Der Mensch ist versucht, diese Eindrücke zu ordnen und zu verstehen. Erleben versteht sich als Verb zum Begriff der Wahrnehmung und drückt für sich eine kreative Handlung aus. Diese Kreativität sei Teil der menschlichen Selbsterkenntnis und jene Teil der Erkenntnis ihrer Welt (vgl. Rogers 1995 S 94 ff.).

Unterschiedliche Definitionsversuche des Erlebens weisen die Gemeinsamkeit der dynamischen Vorstellung der Informationsverarbeitung auf. Entwistle, Tritter und Calnan (2002) beschreiben den Begriff des Erlebens wie folgt:

“An experience may be something that happened to someone, (...) what that person felt like, when it happened, (...) or a persons evaluation of what happened or was done to them, (...) epxperiences include and are shaped by beliefs, concerns, emotions and expectations.“ (Entwistle, Tritter, Calnan 2002 S 232)

Das individuelle Erleben der Erkrankung Krebs stellt durch die multidimensionale Bandbreite wie Erfahrungen bei Untersuchungen, der Diagnosemitteilung, Interventionen, im Besonderen die Behandlung, deren möglichen Nebenwirkungen, der ebenso betroffenen Angehörigen sowie Vertrauenspersonen und der unterschiedlichen Settings, eine multiprofessionale Herausforderung dar.

2.2 Entstehung von Wirklichkeit

Glaserfeld (2003) versteht unter Wahrnehmung die Aufnahme von Information als aktive Tätigkeit eines Lebewesens. Die objektive Wirklichkeit, wenn es eine objektive Wirklichkeit gibt, entstehe durch die Bestätigung rein nach demokratischen Prinzipien eines Individuums im Sinne einer Bestätigung durch sein soziales Umfeld (vgl. Glaserfeld 2003 S 33 ff.).

Laut Roth (2005) sind wir durch die anatomischen Gegebenheiten und Funktionsweisen der Sinnesorgane fähig, lediglich Teilbereiche der umgebenden Welt wahrzunehmen. Diese Fokussierung sei notwendig für das Überleben. Externe Reize verursachen in den Sinnesorganen Erregungen. Auf Grund unterschiedlicher komplexer Vorgänge werden jene Erregungen mit Hilfe des Nervensystem sowie Gehirns verglichen und weiter mit Gedächtnisinhalten in Verbindung gebracht (vgl. Roth 2005 S 20 ff.).

Die Wahrnehmung zur Konstruktion der Wirklichkeit wird von Zimbardo und Gerrig (2004) in drei Prozessschritten: (1) sensorische Prozesse (2) perzeptuelle Organisation und (3) Identifikation von Objekten, unterteilt. Zum (1) sensorischen Prozess zählt zum Beispiel das Farbsehen. Farbsehen beruht auf der Wahrnehmung von Lichtstrahlen als physikalische Energie, welche im Gehirn mittels neuronaler Kodierung verarbeitet werden. (2) Die neuronale Kodierung führt weiter zu einer vorläufigen internen Hypothesenbildung, einer Beschreibung

oder einer sogenannte Repräsentation eines Objektes. In diesem Prozessschritt werden Informationen zusammengefügt. Die vorhandene Erfahrung führt zu einer Einschätzung des Objektes im Kontextverständnis. (3) Der Prozessschritt der Identifikation und Wiedererkennung stellt eine Reihe weiterer höherer kognitiver Prozesse dar und weist den Objekten ihre Bedeutung zu (vgl. Zimbardo, Gerrig 2004 S 156 ff.).

Brandstätter (2007) unterscheidet zwei Modi der Informationsverarbeitung. Einerseits beschreibt der assimilative Modus einen Prozess der Fokussierung auf die Realisierung von angestrebten Zielen durch nüchternes Abwägen von Vor- und Nachteilen. Um das Ziel zu erreichen, wird die Aufmerksamkeit auf zweckdienliche Informationen fokussiert und eine Bewertung zwischen der Ausgangs- und Zielsituation angestrebt. Die Differenz begünstigt das zielgerichtete Handeln und eine Zielbildung wird aufgebaut, welche den weiteren Handlungsablauf bestimmt. Der assimilative Modus ist durch zielgerechtes Handeln, fokussierte Informationsverarbeitung und Selbstregulation gekennzeichnet. Andererseits findet der akkommodative Modus unter Einfluss externer Informationen statt. Das Feld öffnet sich durch den Einschluss positiver und negativer Aspekte. Alternative Handlungsstränge, welche der Zielerreichung dienen, stehen vermehrt zur Verfügung. Kennzeichen des akkommodativen Modus sind die Akzeptanz von Verlusten, flexible Anpassung von Zielen und das Ausblenden unlösbarer Probleme (vgl. Brandstätter 2007 S 29 ff.).

Zusammenfassend sei festgehalten, dass Wahrnehmung eine Handlung ist, etwas Wirkliches im wirklichen Subjekt. Wirklichkeit ist individuell, ein Konstrukt, etwas, was vom Subjekt wahrgenommen wird (vgl. Heidegger 2002 S 64 f.). Im Sinne der Diagnosemitteilung Krebs ist nicht die Mitteilung des Arztes schmerzlich, sondern die Bewertung des Subjekts, die Assoziation mit Leid und Schmerz sowie die Lebensbedrohung einhergehend mit dem Bewusstwerden der eigenen Vergänglichkeit.

3 Modelle des Krankheitserlebens

Corbin (2003) benennt den Beginn der Konstruktion einer Erkrankung durch das Empfinden einzelner Veränderungen des Körpers, welche für die Betroffenen nicht mit üblichen Reaktionen und körperlichen Beschwerden vergleichbar sind. Auf das erste Empfinden von Veränderung folgt eine Phase des Abwartens und Beobachtens. Bei anhaltenden oder stärker werdenden Symptomen steigt die Angst, die Kontrolle über den eigenen Körper und das Vertrauen in die eigene Stärke zu verlieren (vgl. Corbin 2003 S 265 ff.).

Für Fawcett (2001) stellen Theorien ein Wissensgerüst dar, um Phänomene und Paradigmen wie das Krankheitserleben zu erfassen und zu erklären. PflgetheoretikerInnen schaffen Wissen für die Anwendung im Praxisfeld. Die direkt angewandte Pflege und die Pflegewissenschaft seien nicht voneinander zu trennen (vgl. Fawcett et al. 2001 S 115 ff.).

Die Diagnose Krebs stellt für Betroffene eine Konfrontation mit der eigenen Vergänglichkeit, mit Kontrollverlust, mit Bedrohung und Krise dar. „*Furcht und Angst seien überwältigend (...)*“ (Shaha 2003 S 328). Roys (1981) Adaptationsmodell bietet eine Beschreibung und Wissensgerüst von Faktoren, welche auf die Betroffenen wirken und Einfluss nehmen. Kernthemen sind Gesundheit, Wiedererlangen von Kontrolle und Bewältigung von Krankheit durch Adaptation.

Die Erkrankung Krebs beinhaltet neben der Wahrnehmung als Bedrohung Kennzeichen chronischer Erkrankungen. Der kontroversen Sichtweise, Krebs als chronische Erkrankung zu klassifizieren, wird mittels des Trajectory–Modells durch die Darstellung der Perspektive chronisch Kranker im Phasenverlauf entsprochen. Ziel des Trajectory–Modells ist es durch Vertreter der professionellen Pflege im Phasenverlauf Lebensqualität zu erhalten und stellt Wissen und Verständnis für die angewandte Pflegepraxis dar.

Durch die Multidimensionalität des Erlebens der Krebserkrankung enthalten beide Perspektiven bedeutsames Wissen für die Pflegepraxis.

3.1 Adaptationsmodell

Callista Roy veröffentlichte 1976 erstmals Erläuterungen des Adaptationsmodells als Monographie: *Introduction to Nursing, An Adaptation Model* (Roy 1976). Darin erkannten Roy und Roberts (1981) die Notwendigkeit, Ergänzungen vorzunehmen und publizierten jene in *Theory Construction in Nursing. An Adaptation Model* (vgl. Roy, Roberts 1981 S XIV).

In der holistischen Betrachtungsweise von Mensch und Umwelt findet sich philosophisches Gedankengut. Roy identifiziert Menschen als adaptive Systeme. Systeme stellen ein Ganzes dar, welche aus interagierenden Teilen bestehen. Ziel ist es, das denkende Subjekt in seiner zielgerichteten kreativen Denk- bzw. Handlungsweise darzustellen. Die Handlungen können als adaptive oder ineffektive Reaktionen auftreten (vgl. Roy, Andrews 1997 S 227 ff.).

Betroffene im Sinne adaptiver Systeme weisen zwei mögliche Muster der Adaptation auf. Roy bezeichnet die angeborenen oder erworbenen Strategien der Verarbeitung als regulative und kognitive Subsysteme. Regulative Mechanismen ermöglichen dem Individuum im Rahmen der Innervation in Form von Reflexen auf Reize der Umwelt zu reagieren. Kognitive Subsysteme stellen Erkennungsmechanismen der bewussten Informationsverarbeitung und Entscheidungsfindung dar (vgl. Meleis 1999 S 457 ff.).

Roy und Roberts (1981) erläutern in einer vereinfachten Darstellung die interaktive Beziehung einzelner Faktoren der Systeme durch die Begriffe Input, Kontrolle, Output und Feedback. Reize und Informationen stellen in der Erläuterung den Input dar. Hingegen versteht sich der Begriff Output als individuelles Verhalten. Menschen befinden sich nicht in einem Vakuum sondern stellen interaktive Systeme, in sich und der Umwelt, dar. Das Verhalten ist letztlich die logische Konsequenz auf Reize und Information. Feedback stellt im Sinne einer Informationsrückkoppelung eine Regulation der Systeme sicher. Das Anpassungsvermögen ist somit Ausdruck von Veränderungsprozessen. Anpassungsschwierigkeiten treten auf, wenn adaptive Systeme überfordert sind, auf die Reize gezielt zu reagieren (vgl. Roy, Roberts 1981 S 50 ff.).

Die Darstellung des Adaptationsmodells bedient sich dreier Reizkategorien. Die erste Kategorie stellen (1) fokale Reize: interne oder externe Stimuli, welche direkt

auf ein Subjekt einwirken. Die handelnde Person wendet Energie auf und reagiert mit Aufmerksamkeit auf die Einwirkung des Stimulus. Nicht alle Reize der Umwelt werden als fokale Reize gewertet und wecken die Aufmerksamkeit; ein fokaler Reiz wäre das Erleben der Lebensbedrohung nach der Diagnosemitteilung Krebs. Die zweite Kategorie der Stimuli wird von Roy und Roberts (1981) als (2) kontextuale Reize bezeichnet. Kontextuale Reize sind Stimuli, welche fokale Reize verstärken. So erleben krebskranke Menschen bei körperlichen Funktionsverlusten eine gesteigerte Todesangst. Die dritte Reizkategorie sind (3) residuale Reize. Hierbei handelt es sich um Stimuli, deren Ausgangspunkt und Wirkungen meist nicht unmittelbar beobachtet und in Verbindung gebracht werden können. Unspezifische Symptome wie körperliche Veränderungen werden durch die Omnipräsenz des Krebses mit der Erkrankung in Verbindung gebracht und erhalten Gefühle von Unsicherheit und Angst. Die drei Reizkategorien bilden das Adaptationsniveau, welches die Möglichkeiten menschlichen Bewältigungsverhaltens beschreibt (vgl. Roy, Roberts 1981 S 55 ff.).

Vier Modi beschreiben das Bewältigungsverhalten (Output) der Betroffenen. Der (1) physiologische Modus beinhaltet Aussagen über körperliche Bedürfnisse und Verhaltensweisen auf Reize der Umwelt. Roy unterscheidet acht physiologische Verhaltensweisen: (a) Sauerstoffzufuhr, (b) Ernährung, (c) Ausscheidung, (d) Bewegung und Ruhe, (e) Schutz, (f) Sinneswahrnehmung, (g) Regulation der Körperflüssigkeiten und Elektrolyte und (h) endokrine Funktionen. Im (2) Selbstkonzept-Modus beschreiben Roy und Roberts das körperliche und geistige Selbstbild. (a) Das Körperbild und (b) das Körpergefühl im Sinne des Erlebens des eigenen Selbst zählen zum physischen Selbst. Hingegen erfassen (a) Selbstkonsistenz, (b) Selbstideal und (c) moralisch-ethisch-spirituelles Selbst das geistige Selbst, jenes Selbst, welches als erstrebenswert gilt. Der (3) Rollenfunktions-Modus ist eng an die Verhaltensformen des jeweiligen Rollenverständnisses geknüpft. Roy und Roberts (1981) unterscheiden drei Rollen: (a) primäre, (b) sekundäre und (c) tertiäre Rollenfunktionen. Die primäre Rollenfunktion ist geprägt von Alter, Entwicklungsstand und Geschlecht. Das mit einer Position in Verbindung gebrachte Rollenverständnis wird durch die sekundäre Rollenfunktion bestimmt. Tertiäre Rollenfunktionen beschreiben die Ausführung der Rollenfunktion an sich und sind meist zeitlich begrenzte Funktionen. Roy und Roberts (1981) erkennen im Rollenverständnis Erwartungen,

welche an der Erfüllung einzelner Rollen gebunden sind. Im (4) Interdependenz-Modus wird das Streben der adaptiven Systemen nach individuellem Gleichgewicht beschrieben. Im Interdependenz-Modus werden wichtige Bezugspersonen und soziale Bindung erläutert. Die Subjekte in Beziehung bewegen sich zwischen gegenseitiger Abhängigkeit und Unabhängigkeit (vgl. Roy, Roberts 1981 S 43 ff., Fawcett 1996 S 434 ff.).

Roys Adaptationsmodell eignet sich mitunter zur Entwicklung von Forschungsinstrumenten, um Erfahrungen und Reaktionen krebskranker Menschen darzustellen. In „*Women's perception of group support and adaptation to breast cancer*“ (Samarel et al. 2002 S 1259 ff.) werden 70 von Brustkrebs betroffene Frauen telefonisch interviewt. Die Struktur der Befragung erfolgte auf Basis Callista Roys Erläuterungen. Das Ziel der Studie war es, das Anpassungsvermögen betroffener Frauen darzustellen und das Erleben der Teilnahme an begleiteten Gruppensitzungen zu erfassen. Samarel et al. (2002) stellen die Ergebnisse anhand der vier Adaptationsmodi dar. (1) Physiologischer Modus: Ein Großteil der befragten Frauen äußerte keine Beschwerden und auch keinen Einfluss auf das körperliche Empfinden. Die Auswirkungen durch Chemotherapie induzierter Übelkeit wurden von den Frauen bei ausreichender Information als weniger belastend empfunden. (2) Selbstkonzeptmodus: Einige Frauen nannten Selbsthilfegruppe und Beratungen als Unterstützungsmaßnahmen, um Angst und Stress abzubauen, sowie eine positive Haltung zu gewinnen. (3) Rollenverhaltensmodus: Die betroffenen Frauen schrieben der Rückkehr zu gewohnten Tätigkeiten große Bedeutung zu. Das Streben nach Normalität, um der Rolle zu entsprechen, wurde deutlich. (4) Interdependenzmodus: Die Beziehung und Begleitung durch das soziale Umfeld bot Schutz vor den Gefühlen des Alleinseins (vgl. Samarel et al. 2002 S 1259 ff.).

Die philosophische Sichtweise des Adaptationsmodells ermöglicht ein holistisches Erfassen der Erkrankten. Die Darstellung einzelner Mechanismen des Erlebens krebskranker Menschen bietet ein Wissensgerüst für Gesundheitsprofessionisten. Die Diagnosemitteilung entsprechend des Inputs führt zu adaptiven oder ineffektiven Verhaltensmustern. Die gezielte Unterstützung durch Vertreter der professionellen Pflege wird nötig bei fehlendem bzw. verzögertem Anpassungsvermögen, ausgelöst durch die tiefe Betroffenheit der Erkrankten.

3.2 Phasenmodelle des Erlebens chronischer Erkrankung

Corbin und Strauss (1991) beschreiben im Trajectory-Modell unterschiedliche Muster des Erlebens sowie Veränderungen und Schwankungen des Krankheitsverlaufes chronisch erkrankter Menschen und erarbeiteten eine Basis von Empfehlungen für das Praxisfeld, Lehre und Forschung. 1975 veröffentlichten Strauss und Corbin auf Grund empirischer Forschungen das Wissensgerüst in *Chronic Illness and the quality of life* (vgl. Corbin, Strauss 1991 S 155 ff.). Auf Grund jahrzehntelanger Bemühungen und Weiterentwicklungen stellt das Trajectory-Modell kein Produkt dar sondern repräsentiert einen Prozess.

Ziel des Trajectory-Modells ist es, ein Wissensgerüst unter Einbeziehung von bedingenden Faktoren Beratungs- und Pflegekontinuität zu gewährleisten und Lebensqualität zu erhalten, um professionelle Begleitung und Beratung durch Gesundheitsprofessionisten zu ermöglichen (vgl. Corbin, Strauss 1991 S 155 ff.).

Das Trajectory-Modell umfasst mehrere bedeutende Konzepte, wie (1) Phasen des Krankheitsverlaufs, (2) Projektion und (3) Schemen der Verlaufskurve; die Krankheitsverlaufskurve (trajectory) stellt das übergeordnete Konzept als theoretischen Rahmen dar. Die Phasen des Krankheitsverlaufs beschreiben den Wechsel einzelner Erlebenssituationen und deren Merkmale. Jede Phase ist durch weitere Subphasen beschrieben. Das Verständnis der Phasen ist dynamisch; wenngleich ein stabiles Krankheitserleben für Wochen und Monate möglich ist, stehen gesunde und kranke Anteile abwechselnd im Vordergrund. Projektion ist der Ausdruck der Bedeutung einer Information für Betroffene und deren Auswirkung auf das Handeln. Das Konzept der Krankheitsverlaufsschemen beinhaltet drei Schemata (a) Behandlungsplan, (b) Kontrolle vorhandener Symptome und (c) Umgang mit Erwerbsunfähigkeit. Das Konzept der Krankheitsverlaufsschemen beinhaltet therapeutische Interventionen inklusive komplementärer Maßnahmen und Copingstrategien, die vom betroffenen Subjekt gewählt werden um Lebensqualität zu erlangen bzw. zu erhalten (vgl. Corbin, Strauss 1991 S 162 ff.).

Der Verlauf einer chronischen Erkrankung stellt für die Betroffenen einen Unsicherheitsfaktor verbunden mit belastenden Symptomen und möglichem Verlust der Erwerbstätigkeit dar. Corbin und Strauss (1991) erfassen acht Phasen

des Krankheitsverlaufs: (a) Vorphase (keine körperlichen Anzeichen), (b) Phase der Diagnosestellung, (c) Krise, (d) Akutphase (akutes Geschehen meist im klinischen Setting), (e) Phase der Stabilisierung, (f) instabile Phase, (g) Phase des Abwärtsgeschehens (körperlicher und mentaler Verfall) und (h) Sterbephase. Die Krise und Akutphase sind durch den akuten Beginn gekennzeichnet und ist meist mit therapeutischen Interventionen und Krankenhausaufenthalt verbunden. Instabile Phasen beschreiben das Auftreten der akuten Symptome der Erkrankung. Ziel der therapeutischen und pflegerischen Interventionen ist es, in eine erneut stabile Phase überzuführen und Lebensqualität wiederzuerlangen bzw. zu erhalten (vgl. Corbin, Strauss 1991 S 163 ff.).

Scott Dorsett (1991) diskutiert den Einsatz des Trajectory-Modells bei krebserkrankten Menschen. Einen Unterschied stellt für Scott Dorsett die Vehemenz des Auftretens der Erkrankung bzw. Diagnosemitteilung dar. Die Behandlung wirkt auf die Selbstpflegefähigkeit der Betroffenen, dabei tritt ein anderes Wahrnehmen der Lebenserwartung ein. Das angestrebte Ziel wäre das Überleben, hingegen beschreiben Corbin und Strauss (1991) das Erhalten der Lebensqualität als Auftrag. Letztlich benennen Corbin und Strauss (1991) Abwärtstendenzen bis hin zur Sterbephase, welche dem Überlebensstreben Krebskranker widerspreche, hingegen eine Berechtigung im Palliativpflegesetting erhalten (vgl. Scott Dorsett 1991 S 175 ff.).

Das Illness-Constellation-Modell, publiziert in *The Illness Experience, Dimensions of Suffering* von Morse und Johnson (1991), verläuft ähnlich dem Trajectory-Modell in Stadien. Morse und Johnson (1991) stellen bedeutende Angehörige, Vertrauenspersonen und Freunde und deren Beziehung zu den Betroffenen verstärkt in den Mittelpunkt des Interesses. Das Illness-Constellation-Modell beinhaltet vier Stadien: (1) Stadium der Unsicherheit: Vertrauenspersonen beobachten und interpretieren Krankheitssymptome der Erkrankten. In der Phase der Unsicherheit werden Freunde, Vertrauenspersonen und Familie von den Erkrankten über die Diagnose informiert. Das soziale Umfeld sowie die Betroffenen sind von der Situation überwältigt. (2) Unterbrechung des bisherigen

Lebens: In der zweiten Phase wird den Betroffenen die Existenz der Krankheit bewusst. Die Unterbrechung beinhaltet sinngemäß die Notwendigkeit, therapeutische Interventionen und professionelle Pflege in Anspruch zu nehmen. Die Erkrankten geben Kontrolle an die Vertrauenspersonen ab. (3) Wiedererlangen des Selbst: Die dritte Phase beschreibt die Neudefinierung von Rollenverständnissen der Betroffenen. Die Erkrankten setzen sich neue Ziele, unterstützt durch ihre soziale Umgebung. (4) Wiedererlangen des Wohlbefindens: Das Stadium des Wiedererlangens von Wohlbefinden birgt die Rückgewinnung der Kontrolle der Erkrankten in sich. Familie, Angehörige, Partner und Freunde geben Kontrolle ab, bieten dennoch weiter Unterstützung in der Zielerreichung der Erkrankten. Das Erleben von Wohlbefinden gelingt durch die Möglichkeit, Aktivitäten des täglichen Lebens nachzugehen, bzw. der Akzeptanz von Funktionsverlusten. Die vierte Phase schließt den Prozess des Krankheitserlebens der Betroffenen bis zum Auftreten neuer Krankheitssymptome (vgl. Morse, Johnson 1991 S 317 ff.).

Paterson (2001) beschreiben in *The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness* (Paterson 2001 S 21 ff.) das Erleben chronischer Erkrankung mittels Erkenntnissen einer Metasynthese von 292 Studien. Das Shifting Perspectives-Modell erfasst das Erleben der Betroffenen in einem fortlaufenden Prozess, indem die Erkrankten in komplexen Interaktionen mit ihrer Umwelt stehen. Paterson (2001) erkennt in dieser Verbindung und dem variablen Verlauf den Unterschied zu Phasenmodellen anderer ForscherInnen. Patersons konstruktivistischer Ansatz wird durch das Bewusstsein der Wirklichkeit als Konstruktion unterstrichen (vgl. Paterson 2001 S 23 ff.).

Das Shifting Perspectives-Modell beschreibt ein gegenseitiges Wechselspiel zwischen der Krankheit im Vordergrund und der Gesundheit bzw. dem Wohlbefinden im Vordergrund. Das Erleben der Erkrankung im Vordergrund wird mit Leid und Krankheitsgefühlen beschrieben und meist als Belastung erlebt. Wiederum bietet diese Phase die Möglichkeit, Aufmerksamkeit von der Umgebung zu fordern. Betroffene nehmen eine aktive Krankenrolle ein und erhalten eine Berechtigung, sich krank zu fühlen. Die Perspektive der Gesundheit im Vordergrund birgt eine bedeutende Veränderung des Rollenverständnisses der

Betroffenen selbst und des sozialen Umfeldes. Eine gewisse Distanz zu akuten Phasen bietet die Möglichkeit, Informationen einzuholen und die Bedeutung der Erkrankung zu erfassen. Das Ablösen des Wohlbefindens durch akute Schübe führt zu Vertrauensverlust des eigenen Körpers, Hoffnungslosigkeit und Kontrollverlust. Der Wechsel zum Wohlbefinden zeigt die Wiedererlangung von Kontrolle und Zuversicht (vgl. Paterson 2001 S 23 ff.).

Zusammenfassung

Der theoretische Rahmen lieferte einen Einblick in die Multidimensionalität der Erkrankung Krebs. Die Betroffenheit von Erkrankten setzt sich in einer Ergriffenheit von Angehörigen und Pflegepersonen fort. Die Erkrankten setzen Erwartungen wie soziale Kompetenz im Sinne von Gesprächsbereitschaft, Fürsorglichkeit und Einfühlungsvermögen bei Vertreterinnen und Vertretern der professionellen Pflege voraus. Hinzu kommt das Faktum, dass Wahrnehmung als Ausdruck von Beziehung nicht in einem Vakuum stattfindet, sondern von Pflegepersonen im Kontext zu erfassen ist. Der pflegetheoretische Überbau bietet Unterstützung im Verständnis des variablen Krankheitserlebens. Die Diagnose Krebs tritt mit Vehemenz in das Leben der Erkrankten und stellt eine Herausforderung in der Begleitung dar. Ziel ist einerseits das Überleben, Bewältigungsstrategien zu mobilisieren, und andererseits, Lebensqualität zu erhalten. Der systematische Review soll in Folge eine Darstellung des Erlebens der Diagnose Krebs im Facettenreichtum des Krankheitsverlaufes eines akuten Geschehens sowie Anteilen chronischer Erkrankung bieten, um ein Wissensgerüst für das Praxisfeld Pflege zu generieren.

4 Methodisches Vorgehen

Reviews stellen ein Wissenskonstrukt und einen Überblick eines Forschungsstandes durch strukturierte Zusammenfassungen aktueller Forschungsergebnisse her. Die Reviewer nehmen durch die Distanz zur jeweiligen Untersuchungsanordnungen eine neutrale Perspektive ein (vgl. Hart 2006 S 31 f.).

Hart (2006) nennt folgende Aufgabenstellung von Literaturarbeiten:

„The selection of available documents (...) on the topic, which contain information, ideas, data and evidence written from a particular standpoint to fulfil certain aims or express certain views on the nature of the topic (...).” (Hart 2006 S 13)

Macnee und McCabe (2004) benennen ein Merkmal systematischer Übersichtsarbeiten in der Darstellung der Ergebnisse. Die Erkenntnisse werden eingebettet in neu gebildete, übergeordnete Kategorien. Eine Übersicht gelingt durch die Darstellung in tabellarischen Auflistungen. Die Abgrenzung der systematischen Literaturarbeiten von Metaanalysen und Metasynthesen gelingt durch die explizite Fragestellung und der Intention, Wissen und Empfehlungen für das Praxisfeld Pflege zu bilden. Suchstrategien der Literaturrecherche sind zu benennen und geeignete Ein- und Ausschlusskriterien zu identifizieren (vgl. Macnee, McCabe 2008 S 40 ff.).

Meißner (2008) identifiziert in *Meta- Studien und ihre Synonyme* (Meißner 2008 S 31 ff.) systematische Übersichtsarbeiten durch das systematische und geplante Vorgehen, eine Analyse bzw. Synthese einzelner Studien nach benannten und nachvollziehbaren Kriterien (vgl. Meißner 2008 S 34 f.). Die Diplomarbeit stellt in diesem Sinne einen systematischen Review dar, indem eine gezielte, nachvollziehbare Literaturrecherche ausgewiesen wird, narrative Anteile durch die Darstellung und Zusammenfassung von beschriebenen Wirklichkeiten erfasst werden und sich Kontinuen in weiterer Folge in einer systematischen Vorgehensweise gründen (vgl. Meißner 2008 S 35 f.).

Die Wahl der Ergebnisdarstellung in Form von Kontinuen begründet sich durch die Bearbeitung der theoretischen Annahmen von Roy, Roberts (1981), Corbin, Strauss (1991) und Paterson (2001). Krankheit und Krankheitserleben stellt keinen

statischen Tatbestand dar, sondern äußert sich in einem dynamischen Prozess. So beschreiben Roy und Roberts (1981) ein dynamisches Bewältigungsverhalten, Corbin und Strauss (1991) einen Phasenverlauf des Erlebens chronisch Kranker und Paterson (2001) einen Prozess der Interaktion mit der Umwelt sowie das Wechselspiel von im Vordergrund stehenden gesunden oder kranken Anteilen. Die Darstellung der systematischen Übersicht durch Kontinuen als Gegenpole bietet Möglichkeiten für Bewegung und entspricht der Dynamik der einzelnen Theorien.

Die Bildung der übergeordneten Kontinuen gelingt durch die Verwendung einer eigens konzipierten Datenbank. Kernaussagen als Reduktion der Studienergebnisse jeder einzelnen Studie dienen als Beschlagwortung. Die Kontinuabildung erfolgt durch inhaltliche, interpretative Generalisierung, ähnlich einer Inhaltsanalyse, allerdings erhält jedes einzelne Schlagwort die ursprüngliche Formulierung (vgl. Mayer 2007 S 246 ff.). In diesem Sinne stellt das Kontinuum *Vergänglichkeit - Zukunftsperspektiven* eine übergeordnete Zusammenfassung für Todeswunsch, zuversichtlich nach vorne blicken, höhere Macht, Planung und Spiritualität dar (siehe Seite 42). Jedes einzelne Schlagwort wird auf Deckungsgleichheit des übergeordneten Begriffs in der Datenbank überprüft, zusätzlich werden Übereinstimmungen im Ausgangsmaterial der dargestellten Studienergebnisse validiert.

4.1 Fragestellung und Zielsetzung

Das Benennen des Forschungsinteresses dient der Eingrenzung und der expliziten Bearbeitung. Die übergeordnete Forschungsfrage lautet:

- Welches Wissensgerüst bildet der Überblick von Forschungsarbeiten als Konstrukt der Erlebenswelt krebskranker Menschen?

Resultierende Subfragen:

- Gibt es Zusammenhänge der Ergebnisse einzelner Studien?
- Erschließen sich durch das Benennen von Zusammenhängen der Ergebnisse einzelner Studien weitere Erkenntnisse?

- Weist der Überblick über Forschungsgebiete auf forciertes Forschungsinteresse hin?
- Welche Empfehlungen bzw. welche Schlussfolgerungen erschließen sich für die Praxis durch den Erkenntnisgewinn?

Ziel der Diplomarbeit ist der Versuch, einen Überblick der Erlebenswelt onkologisch erkrankter Menschen zu (re)konstruieren, indem Studienanordnungen und deren Erkenntnisse systematisch aufgelistet und Kernaussagen beschlagwortet werden. Die Beschlagwortung dient in weiterer Folge einer Generierung von thematischen Kontinuen. Die Zusammenfassung der Studienergebnissen bietet Übersicht und damit erweitertes Wissen, Verständnis und Handlungsfähigkeit für die Pflegepraxis. Die Erhebung des Forschungsstandes fungiert als Überblick der bereits geleisteten Forschungstätigkeit und verweist zusätzlich auf Lücken des Forschungsinteresses.

Die Vorgehensweise des Reviews bezieht sich auf ein klassisches systematisches Procedere, indem ein breiter Überblick über die Erlebenswelt krebskranker Menschen durch die Identifizierung relevanter Studien geschaffen und ein neues Wissensgerüst durch die induktive Kategorienbildung generiert wird (vgl. Macnee, McCabe 2008 S 41).

4.2 Literaturrecherche

Die elektronische Datenbankrecherche hat die manuelle Durchsuche von Print-Journals abgelöst (vgl. Polit, Beck 2006 S 134). Die elektronische Literatursuche birgt das Dilemma in sich, einerseits eine rasche, bequeme Literatursichtung zu ermöglichen, andererseits jedoch ist die Beschlagwortung in Datenbanken unterschiedlich, damit häufig fehlerleitend und oft kostenaufwendig. Die uneinheitliche Beschlagwortung entsteht mitunter durch die verschiedenartige Gewichtung ihrer Inhalte. Tendenziell weist Cinahl einen Schwerpunkt für Pflegerelevantes, Cochrane Library für Systematische Arbeiten, und DIMDI inkludiert mehrere Suchmaschinen wie Medline und CancerLit (vgl. Behrens, Langer 2004 S 84 ff.).

Suchstrategien mittels elektronischer Datenbankrecherche bedürfen im Bezug auf die Erhebung eines Forschungsstandes einer genauen Selektion. Die Suchbegriffe müssen weit genug gefasst sein, um die relevanten Studien einzuschließen und präzise genug, um jene auf die Trefferliste einzugrenzen. Logische Verknüpfungen, so genannte Boole'sche Operatoren sind genauso hilfreich wie auch hinderlich. Mit AND ist es möglich, die Ergebnisse zu bündeln, mit NOT wird jener Bereich ausgegliedert (vgl. Kleibel & Mayer 2005 S 40 ff., Behrens & Langer 2004 S 95 f., LoBiondo-Wood & Haber 2002 S 89 ff., Watson, Benner & Ketefian 2008 S 75 ff., Burns & Grove 2003 S 145 ff.).

Gesucht wurde in Medline, Cinahl, Cochrane, Blackwell-Synergy und Dimdi. Der Recherche des Erlebens dienen Begriffe wie *experience*, *perception* und *patients' perspectives*. Eine thematische Eingrenzung gelingt durch den Zusatz des Suchbegriffs *cancer*. Die verwendeten Suchstrategien werden im Anhang durch ein Beispiel der Datenbank Medline dargestellt (siehe Anhang, Abb.1-3).

4.3 Darstellung inkludierter Studien

Einschluss finden Studien, welche im Zeitraum 1999 bis 2008 publiziert wurden, sowie als Stichprobe Menschen mit onkologischen Erkrankungen.

Ein weiteres Einschlusskriterium stellt der Fokus auf das Erleben und die Erfahrungen der Betroffenen dar. Ausgeschlossen werden Forschungsarbeiten, welche Erfahrungen von Kindern und Gesundheitsprofessionisten explorieren.

Die Literaturrecherche fand von Oktober 2007 bis Mai 2008 in den bereits erwähnten Datenbanken statt. Die Datenbank Medline erbrachte mit den Suchbegriffen *cancer*, *experience* rund 26.000 Treffer. Eine thematische Eingrenzung gelang durch die Suchbegriffe *cancer*, *experience*, *nursing* sowie Einschränkung durch die Veröffentlichung in den letzten zehn Jahren. Dieses Vorgehen trug eine Trefferliste von 302 Hits ein. Eine Vorauswahl der Abstracts durch die Anwendung der Ein- und Ausschlusskriterien im Sinne des Literaturrechercheprozesses erbrachte eine Einschränkung von 122 Abstracts (vgl. Kleibel und Mayer 2004 S 21). Hierbei wurden Studien mit expliziter Betrachtung von pflegerischen Interventionen sowie Stichproben von Angehörigen

und Gesundheitsprofessionisten aussortiert und dem Erleben der Erkrankten der Vorzug erteilt. Von 180 gelesenen Abstracts wurden 87 Studien ausgewählt und zur Gänze gelesen. Von diesen entsprachen 60 bei genauerer Betrachtung den Einschlusskriterien (siehe Tabelle 1), wurden bearbeitet und stellen die Literaturübersicht dar.

Die selektierten Studien werden zur Visualisierung einem Hilfsraster zugeordnet, um einen raschen Überblick des Forschungsinteresses zu erhalten. Der Raster besteht aus sechs Parametern, senkrecht: Untersuchung, Diagnose und Therapie; waagrecht: Somatik, Psyche und Umfeld (siehe Seite 110, Tabelle 3).

Tabelle 1: Darstellung der inkludierten Studien			
Erscheinungsjahr	Studienanzahl n= 60	Untersuchungsort	Studienanzahl n= 60
2008	12	Amerika	18
2007	19	Asien	6
2006	3	Australien	4
2005	4	Europa	32
2004	3		
2003	4		
2002	5		
2001	3		
2000	2		
1999	5		
Forschungsansatz	Studienanzahl n= 60	Erhebung	Studienanzahl n= 60
Qualitativ	39	Fragebogen	14
Quantitativ	17	Interview	44
Sonstiges	4	Sonstige	2
Organ	Studienanzahl n= 60	Fokus	Studienanzahl n= 60
Brust	18	Psyche	33
Colon	2	Somatik	17
fragl. gemischt	5	Umgebungs-	10
Gemischt	15	Faktoren	
gyn. Tumore im Becken	8		
Hals, Kopf	1		
Haut	1		
Lunge	3		
GI- Trakt	2		
Prostata	5		

Übergeordnete Begriffe der Studienergebnisse dienen als Beschlagwortung einer eigens konzipierten Datenbank (siehe Anhang Abb. 4-6). Anhand der Beschlagwortung werden Gemeinsamkeiten gesucht und Kontinuen des Krankheitserlebens gebildet.

Aufgrund des Vorverständnisses der einzelnen Studien führt die Kontinuabildung zu einem erweiterten Textverständnis im Sinne der hermeneutischen Spirale (vgl. Danner 2006 S 62 ff.).

5 Ergebnisdarstellung

Jahr	Journal	Autor	Titel	Ergebnisse
2007	Journal of Advanced Nursing	McIlfratrick, S. et al.	Patients experiences of having chemotherapy in a day hospital setting	(1) Situation wahrnehmen, beurteilen (2) Empfinden des tagesbettenklinischen Settings (3) Belange der Umgebung (4) Nach vorne blicken
2007	Journal of Advanced Nursing	So, W.K., Chui, Y.Y	Women's experience of internal radiation treatment for uterine cervical cancer	(1) Isolation versus gesellschaftlicher Umgang (2) unerträgliche Symptome, Leid versus Geduld und Bewältigung (3) Erkenntnisgewinn durch das Erlebte
2007	European Journal of Cancer Care	Halkett, G.K.B et al.	The phenomenon of making decisions during the experience of early breast cancer	(1) Herausforderung; offene Fragen (2) Kontrollverlust, Aufbruch (3) Überleben (4) Aufteilung der Herausforderung (5) Zukunftsperspektiven
2003	Oncology Nursing Forum	Dibble, S.et al.	Delayed Chemotherapy-Induced Nausea in Women Treated for Breast Cancer	Übelkeit an Tag zwei, drei und vier nach Erhalt der Chemotherapie; Heftigste Übelkeit am Tag drei; Junge Frauen mit erhöhtem Körpergewicht signifikant höher betroffen; Stress als Einflussfaktor
2006	Oncology Nursing Forum	Nolte, S. et al.	A Randomized Clinical Trial of a Videotape Intervention for Women with Chemotherapy-Induced Alopecia	vollständiger Haarausfall → weniger oft Therapieabbrüche als bei mäßigem Haarverlust
1999	Pflege	Glaus, A., Crow, R., Hammond, S.	Müdigkeit/Fatigue bei Gesunden und bei krebserkrankten Menschen	(1) Verlust an körperlicher Leistungsfähigkeit (2) unübliche Müdigkeit (3) Schwäche (4) vermehrtes Bedürfnis, sich auszuruhen (5) Traurigkeit (6) Motivationsverlust (7) erhöhtes Schlafbedürfnis (8) Kampf gegen Inaktivität (9) keine Energie (10) Angst (11) kein Kampfgeist (12) Konzentrationsmangel (13) Denkschwierigkeiten (14) mentale Probleme (müde im Kopf) (15) Schlafstörungen (16) Unwohlsein

1999	Pflege	Lobchuk, M. et al. <i>Übersetzung:</i> Camenzind, E.	Wahrnehmung der Symptombelastung bei Lungenkrebspatienten: 1. Übereinstimmung zwischen Patienten und den sie hauptsächlich pflegenden Angehörigen	(1) Übereinstimmung der Einschätzung hinsichtlich Ausprägung der Symptombelastung (2) die Tendenz der pflegenden Angehörigen, die Symptome stärker einzuschätzen als die Erkrankten (3) Korrelation familiärer Belastung und Symptombelastung der Erkrankten
2002	Pflege	Glaus, A. et al.	Was Krebskranke von den Informationen über Fatigue halten: eine Beurteilung durch Patienten in der Schweiz und England	(1) Erleben der Müdigkeit und der Umgebung der Betroffenen (2) Bedeutung von Fatigue (3) Bewältigungsstrategien (4) Informationsbedürfnis (5) Informationsvermittlung (6) Beurteilung der Informationsmaterialien
2003	Pflege	Shaha, M.	Leben mit Darmkrebs. Eine ontisch-empirische Studie	1. Omnipräsenz der Diagnose Krebs 1.1 zum eigentlichen Sein (a) Unsicherheit (b) Vergänglichkeit (c) Kontrolle 1.2 die Zukunft neu entwerfen (a) Unsicherheit (b) Vergänglichkeit c) Kontrolle
2005	Pflege	Schmid-Büchli, S., et al.	Die Erfahrung, an Brustkrebs zu erkranken, und wie die betroffenen Frauen ihr Leben wieder unter Kontrolle bringen	(1) Vom Verdacht zur Gewissheit, Krebs zu haben: a. Schock und b. Krise (2) Erleben der Therapie: a. Auswirkungen der Therapie und Behandlung auf Körper und Seele und b. Patientin sein und Beziehungen zu Gesundheitspersonen (3) Durchhalten und Leben: a. Sich stärken und schützen und b. Kräfte mobilisieren und Wege zur Bewältigung finden
2007	Journal of Clinical Nursing	Bailey, D. E., Wallace, M., Mishel, M. H.	Watching, waiting and uncertainty in prostate cancer	Unsicherheit, Ungewissheit, Wahlmöglichkeit als Chance
2004	European Journal of Cancer Care	Kelsey, S.G., Owens, J., White, A.	The experience of radiotherapy for localized prostate cancer: the men's perspective	(1) der Weg hin zur Diagnose (2) zufrieden stellende Wahl treffen (3) Erfahrungen der Strahlentherapie (4) angetroffene Unterstützung (5) Umgang mit der Zukunft

2005	European Journal of Cancer Care	Halkett, G.K.B. et al.	The experience of making treatment decisions for women with early stage breast cancer: a diagrammatic representation	2 Schlüsselkonzepte
2003	European Journal of Cancer Care	Link, L.B., Robbins, L., Mancuso, C.A., Charlson, M.E.	How do cancer patients who try to take control of their disease differ from those who do not?	2 Überbegriffe: <i>proactive, reactive</i> 18 Kategorien 97 unterschiedliche Copingstrategien
2007	Journal of the national medical association	Matsuyama, R. K. et al.	Cultural perceptions in cancer care among African-American and Caucasian patients	(1) Änderungen der eigenen Person (2) Bewältigung im Gespräch mit Anderen (3) Informationsbedürfnis (4) Finanzielle Probleme (5) Unterschiede der Focus-Gruppen (6) Religion und Spiritualität (7) Geleistete Pflege der Beschäftigten des Gesundheitssystems (8) Informationsquellen
2007	Cancer Nursing	Manuel, JC et al.	Younger women's perceptions of coping with breast cancer	positiv kognitives Umdenken, körperliche Aktivität, soziale Unterstützung, Ruhephasen, Medikamente, komplementäre Methoden
2007	The Breast Journal	Richardson, L.C., et al.	The Role of Health-Related Quality of Life in Early Discontinuation of Chemotherapy for Breast Cancer	wenig Haarausfall eher Therapieabbruch, positive Lebensqualität weniger Therapie
2008	Support Cancer Care	Sand L, Strang P, Milberg A.	Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness	(1) Auslösende Faktoren (2) Erschwerende Umstände (3) Existentielle Bedeutung
2007	European Journal of Cancer Care	Burns, M., et al.	Assessing the impact of late treatment effects in cervical cancer: an exploratory study of woman's sexuality	ungünstige Auswirkungen auf das Sexualleben, Informationsdefizit der Auswirkungen von Behandlungen sowie folgende Dysfunktionen

2004	Journal of Advanced Nursing	Winterbottom, A., Harcourt, D.	Patients' experience of the diagnosis and treatment of skin cancer	BCC, SCC: (1) Die Reaktion auf die Diagnosestellung (2) Zufriedenheit mit der Pflege (3) Sinn der Erkrankung erfassen (4) Umgang mit der Diagnose MM: (1) Suche medizinischer Hilfe (2) Reaktion auf die Diagnosestellung (3) Bewältigung (4) Einstellungsänderung (5) Zufriedenheit mit der Pflege
1999	Health Expectations	Haas, Marion B.	The relationship between expectations and satisfaction: a qualitative study of patients' experiences of surgery for gynecological cancer	Präoperativ: geringe Erwartungshaltung, Hoffnung, Zufriedenheit. Postoperativ: Hohe Zufriedenheit, Unzufriedenheit bei Informationsdefiziten
2007	European Journal of Cancer Care	Mitchell, T.	The social and emotional toll of chemotherapy – patients' perspectives	(1) Streben nach Normalität (2) Rolle bedeutsamer Personen (3) Hochs und Tiefs der Gefühle (4) Ermüdung (5) Teilhaben am Gesellschaftsleben (6) Besorgnis (7) Behandlungsprozess und (8) Teilnahme am Forschungsprozess
2001	European Journal of Cancer Care	Arman, M., et al.	Indications of change in life perspective among women with breast cancer admitted to complementary care	(1) Beziehungen (2) Selbstvertrauen und Gefühle von Stärke (3) Stimmungslage (4) Lebensperspektiven (5) Zusammenhängende Faktoren (6) Wohlbefinden (7) Rolle der Erkrankung auf das Leben (8) Bedeutsame Faktoren (9) keine Veränderungen
1999	Journal of Advanced Nursing	Rustoen, T., et al.	Quality of life in newly diagnosed cancer patients	Hohe LQ: Domäne Familie, mit Personen zusammenlebend Niedere LQ: Gesundheit und Beschäftigung, alleine lebend (deutlich jungen Versuchsgruppe)
2000	European Journal of Cancer Care	Molen, B. van der	Relating information-needs to the cancer experience. 1. Jenny's story: a cancer narrative	(1) Persönliche Lebensgeschichte (2) Symptome und Todesängste (3) Diagnose (4) Körperbild (5) eigene Identität und Beziehung (6) Familie und finanzielle Unterstützung (7) Behandlung und Körperbild (8) Selbstverständnis (9) Information

2000	Journal of Advanced Nursing	Cowley, L., et al.	How woman receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer cope with their treatment: a risk management perspective	(1) unter Einfluss von Professionisten (2) Behandlungsphase, (3) Normalisierung und (4) Achterbahneffekt
2007	Oncology Nursing Forum	Reb, A.M.	Transforming the Death Sentence: Elements of hope in women with advanced ovarian cancer	(Schock: Phase 1) Einfluss der Diagnosestellung: (a) die Gefahr wahrnehmen (b) dem Sog erliegen (c) das Chaos überleben (nach dem Schock Phase 2) Erfassen der Realität: (a) Zulassend der Angst (b) mobilisieren der Ressourcen (c) annehmen der Erkrankung (Wiederaufbau: Phase 3) leben mit dem neuen Verhaltensmuster: (a) mit der Unsicherheit umgehen (b) ändern der Erwartungshaltung (c) suchen nach dem Sinn
2002	Patient Education Counseling	Byrne, A., et al.	Patients' experience of cancer: evidence of the role of "fighting"	(1) Verzweiflung verbergen (2) die Diagnose Krebs ablehnen (a) Anstrengung und Kampf (b) Streben nach Normalität (c) Reduktion der Erkrankung (3) <i>Erkrankung akzeptieren</i> (a) Schock (b) Furcht (c) Unvermeidbarkeit (d) die Erkrankung integrieren und das Leben neu bewerten
2007	British journal of urology	Donovan, T., Flynn, M.	What makes a man a man?: the lived experience of male breast cancer	(1) Leben mit Brustkrebs (2) kämpfen um Männlichkeit (3) Verheimlichung (4) Interaktion mit Professionisten des Gesundheitssystems
2007	Applied nursing research	Wallace, M., Storms, S.	The needs of men with prostate cancer: results of a focus group study	(1) Aufnahme der Diagnose, (2) Erfahrungen des Lebens mit der Diagnose, (3) Überleben

2007	Journal of the Medical Association of Thailand	Lueboonthavatchai, P.	Prevalence and psychosocial factors of anxiety and depression in breast cancer patients	48 Frauen (16%) mit Angstzuständen, 58 der Teilnehmerinnen (19%) mit Angstsymptomen, 27 Frauen (9%) mit depressiver Störung und 50 Betroffene (16,7%) mit depressiven Symptomen. 147 (49%): Fatigue, Knochenschmerzen, Anorexie und Geschwüre als beunruhigende Symptome.
2007	Journal of women's health	Janz, NK. et al.	Symptom experience and quality of life of women following breast cancer treatment	75% der Frauen benannten die Müdigkeit als negativste Erfahrung, gefolgt von dem Bedürfnis Pausen einzulegen (66%), Hitzewallungen (62%), Schlafstörungen (57%), und Schmerzen im Bereich der betroffenen Brust (53%).
2005	Journal of Cancer Research and Therapies	Pahwa, M., Babu, N., Bhatnagar, S.	Fighting cancer is half the battle... Living life is the other half.	(1) Körperliche Schmerzen (2) Probleme des Körperbildes (3) Angst und Depressionen (4) Sozialer Rückzug (5) Krankheit als Bestrafung (6) Wunsch eines schnellen Todes (7) Hoffnung
1999	European Journal of Cancer Care	Magnusson, M., Ekman, W.	A qualitative study to explore the experience of fatigue in cancer patients	(1) die Erfahrungen mit Fatigue: (a) Verlust (b) Bedürfnisse (c) Unwohlsein (d) psychologische Belastung (e) emotionale Situation (f) anormale Müdigkeit (g) Schwierigkeiten, initiativ zu sein (2) Konsequenzen von Fatigue: (a) soziale Einschränkungen (b) beeinträchtigt Selbstwertgefühl (c) beeinträchtigte Lebensqualität (3) Handlung: Bewältigungsstrategien
2007	European Journal of Oncology Nursing	Kvale, K.	Do cancer patient always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs	(1) gedankliches Vermeiden (2) Streben nach Normalität, leben im hier und jetzt (3) Unterstützung von Freunden, Familie und Anderen



Abb.7

- (1) Wohlbefinden
- (2) Verlieren von Anteilen des Wohlbefindens
- (3) Krankheit
- (4) Kämpfen um Anteile des Wohlbefindens

(a) ein Gefühl der Kontrolle über körperliche Beeinträchtigung (b) Vergleich mit Anderen (c) Kontaktsuche mit Professionisten des Gesundheitssystems (d) kämpfen um Wohlbefinden als gezielte, bewusste Strategie

2006	Cancer Nursing	Lindqvist, O., Widmark, A., Rasmussen, B.H.	Reclaiming wellness- living with bodily problems, as narrated by men with advanced prostate cancer	(1) Wohlbefinden (2) Verlieren von Anteilen des Wohlbefindens (3) Krankheit (4) Kämpfen um Anteile des Wohlbefindens (a) ein Gefühl der Kontrolle über körperliche Beeinträchtigung (b) Vergleich mit Anderen (c) Kontaktsuche mit Professionisten des Gesundheitssystems (d) kämpfen um Wohlbefinden als gezielte, bewusste Strategie
2001	Journal of Counseling Psychology	Petersen, S., Heesacker, M., Marsh, R. deWitt	Medical Decision Making Among Cancer Patients	(1) zusätzliche Informationsbeschaffung (33%) (2) Informationsprozess (23%) (3) annehmen von Empfehlungen (42%) (4) Behandlung akzeptieren, ohne Motivation selbst entscheiden zu wollen (3%)
2003	European Journal of Cancer Care	Hill, K.M., et al.	Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met?	17 Items zu 3 Kategorien zuzuteilen: (1) bedeutend: (a) die Erkrankung selbst, (b) die Familie und (c) die Erkrankung in der Zukunft (2) mittelmäßig bedeutend: (a) Belastung, (b) Energie (c) Emotionen, (d) Behandlung, (e) Atemlosigkeit, (f) Schmerz (g) Mobilität, (3) weniger bedeutend: (a) Husten, (b) Zukunft im Allgemeinen, (c) Appetit, (d) Aussehen, (e) Stuhlgang (f) Übelkeit und Erbrechen
2002	British journal of urology	Chapple, A., Ziebland, A.	Is watchful waiting a real choice for men with prostate cancer? A qualitative study	(1) Perspektive der Männer, welche sich für die aktive Behandlung entschieden (2) Perspektive derer, welche die (watching and waiting) Untersuchungen wählten
2007	European Journal of Cancer Care	Karamouzis, M.V et al.	Quality of life in metastatic breast cancer patients under chemotherapy or supportive care: a single- institution comparative study	Die Ergebnisse zeigen einen vorteilhaften Einfluss der Chemotherapie auf Fatigue (p= 0,01) Schmerz (p= 0,003) und Appetitlosigkeit (p= 0,01).

2004	European Journal of Cancer Care	Thomé, B., Esbensen, B.A.	The meaning of having to live with cancer in old age	(1) mehr oder weniger großer Verlust der körperlichen Existenz (2) plötzliches Bewusstsein für die Endlichkeit des Lebens (3) Neudefinition der eigenen Rolle (4) auf Krankheit und Leiden stoßen
2001	Journal of Clinical Oncology	Ptacek, J.T., Ptacek, J.J.	Patients' perception of receiving bad news about cancer	signifikant höhere Zufriedenheit wenn (1) in entsprechend angenehmer Umgebung (2) ohne Gesprächsunterbrechungen (3) Sitzposition der Mediziner nahe der Betroffenen (4) empathisches Einfühlen in die Gefühlswelt der Erkrankten (5) angepassten Sprache, wenn Bevorstehendes angesprochen wird
2008	Journal of Advanced Nursing	Fu, M.R. et al.	Making the best of it: Chinese women's experiences of adjusting to breast cancer diagnosis and treatment	(1) Realität der Diagnose erkennen (2) Aktiven Anteil der Behandlung nehmen (3) Optimistische stärkende Haltung (4) Körperliche Stärke (5) Belastung der Anderen zu mindern (6) Nach vorne blicken
2002	Journal of Advanced Nursing	Landmark, B.T., Wahl, A.	Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer	(1) ungeahnte Kräfte (2) Chaos der Gefühlswelt (3) Veränderung körperlicher Funktionen (4) Verlust der Weiblichkeit (5) bedeutende Aktivitäten (6) Was auch immer geschehe...
2007	Nursing and Health Sciences	Li, J., Lambert, V.A.	Coping strategies and predictors of general well-being in women with breast cancer in the People's Republic of China	(1) Planung, (2) Positives Umstrukturieren und (3) Selbstablenkung sind die am häufigsten genannten Bewältigungsstrategien Einflussgrößen auf Wohlbefinden: Berufstätigkeit und Selbstbeschuldung

2007	Oncology Nursing Forum	DeFrank, J. et al.	Body Image Dissatisfaction in Cancer Survivors	Körperbildes der Frauen ist von der Präsenz bzw. Abwesenheit von Metastasenbildung, Rezidiven und zusätzlichen Erkrankungen bestimmt ($p=0,003$). Männer mit Prostatakrebs weisen eine signifikant höhere Zufriedenheit des Körperbildes auf, als Männer mit Hautkrebs, oder kolorektalem Karzinom ($p=0,004$). Korrelation zwischen mentaler, sowie körperlicher Gesundheit, sexueller Dysfunktion und dem Erleben des eigenen Körperbildes
2008	European Journal of Cancer Care	Oxlad, M. et al.	„I'm living with a chronic illness, not ... dying with cancer“	(1) körperliche Folgen der Behandlung (2) Vertraulichkeit, Intimität (3) Angst vor Rezidiven (4) Erkenntnisgewinn (5) Optimistische vs. pessimistische Zukunftsgedanken
2006	Journal of Clinical Nursing	Andreassen, S. et al.	Patients' experiences of living with oesophageal cancer	(1) Erfahrungen, welche mit der Diagnosestellung einhergehen (2) Erfahrungen bei Untersuchungen und Behandlung (3) Erfahrungen bei Beeinträchtigungen im täglichen Leben (4) mit der lebensbedrohenden Erkrankung umzugehen
2008	Journal of Nursing Scholarship	Akyüz, A. et al.	Living with gynecologic cancer: experience of women and their partners	(1) Erfahrungen rund um die Diagnosestellung (2) Erfahrungen während der Behandlungsphase (3) Einfluss der Diagnose auf Partner und Familie (4) Änderungen im täglichen Leben (5) Bewältigungsstrategien und Unterstützung (6) die Bedeutung der Erkrankung (7) Erfahrungen der Erkrankung auf das Geschlechterverständnis - Frau sein
2008	Journal of Clinical Nursing	Landmark, B.T. et al.	Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context	(1) Das Bedürfnis nach Wissen und Informiertheit und (2) das Bedürfnis nach psychosozialer Unterstützung. (a) Wissen und psychosoziale Unterstützung in körperlichen Belangen (b) Wissen und psychosoziale Unterstützung in emotionalen Belangen (c) Wissen und psychosoziale Unterstützung in sozialen Belangen

2008	Journal of Advanced Nursing	Semple, C.J et al.	Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer	(1) körperliche Veränderung (2) Besorgnis der Erkrankung Krebs (3) Berufstätigkeit und tägliche Aufgaben (4) zwischenmenschliche Beziehungen (5) soziale Auswirkungen (6) Bewältigungsstrategien nach erfolgter Behandlung (7) Informationsbedürfnisse nach erfolgter Therapie
2007	Journal of clinical oncology	Wilson, K.G et al.	Suffering with advanced cancer	signifikant leiden: 98 Teilnehmer (von 381) leiden, 30 weisen extremes Leiden auf. Jüngere Betroffene leiden vermehrt. wenig Leid bei Begleitung und Beratung
2008	Journal of advanced Nursing	Kidd, L., et al.	Experiences of self-care in patients with colorectal cancer: a longitudinal study	(1) Körperliche Selbstpflege, (2) Emotionale Selbstpflege und (3) eigene Identität und Streben nach Normalität
2008	Oncology Nursing Forum	Prince-Paul, M.	Understanding the meaning of social well-being at the End of life	(1) Bedeutung der Beziehung zu Familie, Freunde und MitarbeiterInnen, (2) Beziehungen zu Gott, oder einer höheren Macht, (3) Verluste und Gewinne von Rollenfunktionen, (4) Liebe, (5) Dankbarkeit, und (6) Lektion des Lebens
2005	Journal of clinical oncology	Frumovitz, M. et al.	Quality of life and sexual functioning in cervical cancer survivors	Frauen mit Bestrahlung weisen signifikant öfter depressive und körperliche Symptome wie Hitzewallungen, vaginale Trockenheit und Beschwerden des Harntrakts auf. Frauen beider Therapiegruppen mit Nikotinkonsum dokumentieren weniger mentale Gesundheit und beschreiben mehr emotionale Belastung und Stress
2008	European Journal of Cancer Care	Molassiotis, A.	Understanding the concept of chemotherapy-related nausea: the patient experience	(1) Definition der Übelkeit (2) Erleben der Übelkeit (3) Symptome (4) Auswirkungen auf das tägliche Leben (5) Bewältigung der Übelkeit

2008	Canadian oncology nursing journal	Gould, J., Wilson, S., Grassau, P.	Reflecting on spirituality in the context of breast cancer diagnosis and treatment	(1) Beziehung zu einer höheren Macht (a) Frauen ergreifen Methoden (b) Eigenschaften der höheren Macht (c) hinterfragen eine höhere Macht (2) Vertiefung der Selbstwahrnehmung. (a) Integration von Überzeugungen im Kontext (b) transformierende Erfahrungen nach der Diagnosemitteilung (3) spirituelle Verbindung mit Anderen (a) die Hand Gottes. (b) Bedeutung von Gemeinschaft (c) Selbsthilfegruppen (d) zurück geben (als Unterstützende)
2002	European Journal of Cancer Care	Olson, U., Bergbom, I., Bosaeus, I.	Patients' experiences of the recovery period 3 months after gastrointestinal cancer surgery	(1) das Tief, (2) Einsamkeit, Enttäuschung und Gefühle des Verlassen seins, (3) Gedanken mitteilen, (4) Wiedergewinnung von Energie und Stärke im Sinne einer Selbstfindung und (5) Wendepunkt und Rückkehr zur Normalität
2008	Journal of obstetrics and gynaecology research	Sukegawa, A. et al.	Anxiety and prevalence of psychiatric disorders among patients awaiting surgery for suspected ovarian cancer	(1) Prävalenz von psychischen Beeinträchtigung und Angst, vor chirurgischen Eingriffen (2) Änderungen nach chirurgischem Eingriff; vergleich der betroffenen Frauen mit malignen und benignen Tumoren
2008	Psycho-Oncology	Hennoch I. et al.	Experiences of breathlessness: Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer	(1) Erfahrungen der Atemnot: (a) provozierende Faktoren, (b) körperliche Manifestation, (c) unmittelbare Reaktionen, (d) Langzeitreaktionen (2) Bewältigung der Atemnot: (a) körperliche Strategien, (b) psychologische Strategie, (c) medizinische Strategien

5.1 Thematische Übereinstimmungen

Die inkludierten 60 Studien erzielten bei genauerer Betrachtung der Forschungsergebnisse 48 Hauptkernthemen, welche als Schlagworte in die Datenbank eingespeist wurden. Durch interpretatives Reduzieren resultierten aus den 48 Begriffen der Beschlagwortung, 7 Kontinuen des Krankheitserlebens (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2: Darstellung der einzelnen Kontinuen	
<p>Kontinuum: Kontrollverlust – Wiedererlangen von Kontrolle</p> <p>Kampf Verlust Lebensqualität</p>	<p>Kontinuum: Vergänglichkeit – Zukunftsperspektive</p> <p>Todeswunsch zuversichtlich nach vorne Blicken höhere Macht Planung Spiritualität</p>
<p>Kontinuum: Hoffnungslosigkeit - Hoffnung</p> <p>Beziehung Isolation Angehörige finanzielle Belastung</p>	<p>Kontinuum: Informationsdefizit – Informationsbedürfnis</p> <p>Vermeidung Austausch mit Betroffenen Gespräch mit Gesundheitsprofessionisten Entscheidungsfindung</p>
<p>Kontinuum: Krise - Erkenntnisgewinn</p> <p>Schock Leid Angst Unsicherheit Streben nach Normalität Dankbarkeit Zufriedenheit Selbstachtung Körperbild Stigmata Sexualität, Intimität</p>	<p>Kontinuum: Belastung – Bewältigung</p> <p>Körperliche Symptome Dysfunktion Schmerz Müdigkeit Depressive Beschwerden Anpassung Umdenken</p> <p>Kontinuum: Hilflosigkeit – Entlastung Anderer</p>

5.1.1 Kontinuum 1: Kontrollverlust – Wiedererlangen von Kontrolle

Byrne et al. (2002) erfassen in „*Patients' experience of cancer: evidence of the role of ‚fighting‘ in collusive clinical communication*“ (Byrne et al. 2002 S 15 ff.) die Erfahrungen von 30 erwachsenen, ambulanten Erkrankten mit der Diagnose Krebs. Offene Fragestellungen werden mittels Face-to-Face Interviews zur Datensammlung durchgeführt. Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen sind von malignen Tumoren unterschiedlicher Stadien und Typen betroffen. Byrne et al. (2002) führen zur Bearbeitung der Daten eine thematische Inhaltsanalyse durch (vgl. Byrne et al. 2002 S 15 ff.).

Die Autoren reduzieren das Datenmaterial auf drei Kategorien um die Reaktion auf die Diagnose Krebs zu beschreiben. Möglichkeiten auf die Diagnose Krebs zu reagieren: (1) *Verzweiflung verbergen*: Beinahe alle TeilnehmerInnen nannten das Verbergen der Verzweiflung, um die Menschen ihrer Umgebung zu schützen.

„*I don't want to put my burden on to someone else.*“ (Byrne et al. 2002 S 17)

(2) *die Diagnose Krebs ablehnen* (a) Anstrengung und Kampf: Viele Betroffene beschreiben den Kampf als wichtige Motivation im Umgang mit der Diagnose Krebs. Die Mühe und der Kampf werden von vielen TeilnehmerInnen mit positivem Denken umschrieben. (b) Das Streben nach Normalität zeigt sich in jenen Äußerungen der TeilnehmerInnen, Gewohntes wie z.B. ein Weihnachtessen beibehalten zu können. Beschrieben wird die Assoziation des Alltages- wie dem Nachgehen der Berufstätigkeit, mit körperlicher Stärke. (c) Reduktion der Erkrankung: Einige Erkrankte reduzieren die Ernsthaftigkeit ihrer Erkrankung. (3) *Erkrankung akzeptieren*: Die Akzeptanz der Diagnose Krebs zeigt sich in unterschiedlichen Reaktionsweisen. (a) Die Reaktion auf die Diagnosemitteilung wird oft als Schock beschrieben. Folgend tritt Verwirrung und die Frage nach dem Sinn auf. (b) Furcht und Angst wird oftmals beschrieben. Die Angst vor dem Unbekannten und die Assoziation der Diagnose mit dem Tod setzen den Betroffenen schwer zu. (c) Unvermeidbarkeit: Das Geschehen und die Behandlung wird als unvermeidbar angesehen. (d) Die Erkrankung integrieren und das Leben neu bewerten: Die Diagnose Krebs verändert die Perspektive und bringt eine neuerliche Prioritätensetzung mit sich (vgl. Byrne et al. 2002 S 17 ff.).

Das Ziel der deskriptiven Studie „*Patients' experiences of living with oesophageal cancer*“ (Andreassen et al. 2006 S 685 ff.) ist es, das Leben und Bedürfnis nach Information von dreizehn Menschen, erkrankt an malignen Tumoren des Ösophagus, zu erfassen. Die Autoren verwenden bei elf Interviews einen semistrukturierten Interviewleitfaden zur Datenerhebung. Eines der Interviews fand im klinischen Setting, acht zu Hause, eines im Büro und ein Interview im Cafe statt (vgl. Andreassen et al. 2006 S 687 f.)

Andreassen et al. (2006) stellen die Auswertungen der reduktiven Datenanalyse, anhand von vier Hauptkategorien dar. (1) *Erfahrungen, welche mit der Diagnosestellung einhergehen*: Einige Teilnehmer beschreiben die Symptome als vage sind unvorbereitet bei der Diagnosemitteilung. Danach beginnt die Suche nach den möglichen Ursachen. Der Konsum von Genussmitteln und der Lebensstil werden rekapituliert. (2) *Erfahrungen bei Untersuchungen und Behandlung*: Die Betroffenen beschreiben eine vehemente Änderung ihres Energiepegels. Sie benennen eine unbeschreibliche Müdigkeit (vgl. Andreassen et al. 2006 S 689 ff.).

„*The cancer itself hasn't given me any concerns, but it is the treatment that takes away my strength. (...)*“ (Andreassen et al. 2006 S 690)

(3) *Erfahrungen bei Beeinträchtigungen im täglichen Leben*: Die Betroffenen beschreiben Veränderungen des Körperbildes. Gewichtsverlust und Perkutan-endoskopische- Gastrostomie-Sonden machen es schwer möglich Gewohntes wie Reisen, das Aufsuchen öffentlicher Bäder und von Saunen beizubehalten. Die Erfahrungen und die Betroffenheit der Erkrankung teilen viele mit ihren Angehörigen. Die Ungewissheit bleibt auch nach beendeter Therapie lebensbegleitend. (4) *Mit der lebensbedrohenden Erkrankung umzugehen*: Die Teilnehmer beschreiben einen Prozess der Kontrollrückgewinnung nach der Diagnosemitteilung: Gewohntes Verhalten ist der neuen Situation anzupassen. Für diese Adaptionen holen sich die Erkrankten Informationen bei Medizinerinnen und Pflegepersonen ein. Der Wunsch nach Information ist nicht auf medizinische Fakten zu reduzieren, sondern besteht auch im Umgang mit der lebensbedrohlichen Erkrankung (vgl. Andreassen et al. 2006 S 690 ff.).

Link et al. (2004) beschreiben in der Studie „*How do cancer patients who try to take control of their disease differ from those who do not?*“ (Link et al. 2004 S 219 ff.) die persönlichen Bewältigungsstrategien krebserkrankter Menschen zur Wiedererlangung der Kontrolle. Link et al. (2004) vergleichen drei Versuchsgruppen; jene die Strategien zur Erlangung der Kontrolle benannten; jene, die keine Strategien nennen konnten und letztlich jene, die sich der Strategien nicht bewusst waren. Die Autoren kombinieren unstrukturierte Interviews mit Fragebögen, bestehend aus zwei Skalen. Verwendet wurde einerseits die Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) mit 14 Items und andererseits die Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC) mit 33 Items um Depressionen, Ängste und Bewältigungsstrategien zu erheben (vgl. Link et al. 2004 S 221 f.).

Die Ergebnisse der Datenerhebung zeigen 97 unterschiedliche Copingstrategien, welche 18 Kategorien zuzuteilen sind. Diesen Kategorien werden zwei Überbegriffe zugeordnet. Der erste Überbegriff *proactive* beinhaltet Strategien, welche durch Eigeninitiative, Wohlbefinden optimieren. Hierzu zählen elf Strategien, wie: *komplementäre Behandlungsmethoden, die Kraft der Gedanken, Vertretung eigener Belange und positive Haltung*. Der zweite Überbegriff *reactive* beinhaltet Strategien für die Aufrechterhaltung von Wohlbefinden, wie: *das Hier und Jetzt zu genießen, zurückhaltende sowie stoische Verhaltensformen und Ignorieren der Diagnose*. Erkrankte, welche mehr *proactive* Copingstrategien nannten, beschrieben weniger häufig Depressionen, sind dem Gefühl der Hilflosigkeit geringer ausgesetzt und haben einen ausgeprägten Kampfgeist (vgl. Link et al. 2004 S 222 ff.).

Der Gruppenvergleich zeigt, dass jüngere Teilnehmer deutlich mehr bewusste Strategien zur Erlangung der Kontrolle angeben. Diese Gruppe ist im Weiteren durch eine große Zuversicht der Heilung, Fehlen von Depressionen, oft bestehendem Arbeitsverhältnis und in Gemeinschaft lebend, gekennzeichnet (vgl. Link et al. 2004 S 222 f.).

Das Ziel der Studie „*Experiences of self-care in patients with colorectal cancer: a longitudinal study*“ (Kidd et al. 2008 S 469 ff.) ist es, das Erleben und die Möglichkeit Selbstpflege auszuüben, zu beschreiben. 11 von malignen Tumoren des Colons Betroffene wurden mittels semistrukturierter Interviews zu zwei Zeitpunkten befragt. Das erste Interview erfolgte nach chirurgischem Eingriff (6-12 Wochen) vor einem Zyklus mit 5-Fluorouracil, die zweite mündliche Befragung nach sechsmonatigem Erhalt der Chemotherapie. Die erkrankten Menschen sind Teil einer weiteren größeren Erhebung. Kidd et al. (2008) verwenden zur Auswertung der Daten eine thematische Inhaltsanalyse (vgl. Kidd et al. 2008 S 469 ff.)

Die Analyse der erhobenen Daten offenbart drei Kernthemen: (1) *Körperliche Selbstpflege* beschreibt die körperbezogene Einflussnahme der Therapie auf die Selbstpflege der Betroffenen. Einige Erkrankte beschreiben einen Kontrollverlust durch die Beeinträchtigung der Selbstpflege, ausgelöst durch die Nebenwirkungen der Therapie. Die Teilnehmer nennen die Bewältigung durch Medikamente, wie zum Beispiel Antiemetika, bei Übelkeit. Als weitere Symptome werden Veränderungen der Mundschleimhaut genannt und der damit verbundenen Beeinträchtigung der ausreichenden Nahrungsaufnahme. Die Betroffenen reagieren indem sie das Selbstpflegebedürfnis Essen durch kleinere Portionsgrößen, mehrfache Mahlzeiten und geeigneten Nahrungsmitteln stillen. Die TeilnehmerInnen werten Gesundheitsprofessionisten als Experten und unterstreichen die Unterstützung durch ihr Fachwissen. Das Kernthema der (2) *emotionalen Selbstpflege* beschreibt Strategien, um Wohlbefinden zu erlangen bzw. aufrechtzuerhalten. Die Autoren erfassen im ersten Interviewsetting das Einholen von Information als wichtige Strategie. Die zweite Befragung erfasste Strategien wie das Teilen von Erfahrungen mit ebenso Betroffenen und das Erkennen von sich wiederholenden Mustern der Nebenwirkungen. (3) *Eigene Identität und Streben nach Normalität*: Das Streben nach Normalität und das beibehalten der täglichen Routine wurde als besonders wichtige Strategie erlebt. Die Betroffenen beschreiben Bemühungen, ihren Lebensstil nicht von der Behandlung und Erkrankung dominieren zu lassen (vgl. Kidd et al. 2008 S 469 ff.)

Halkett et al. (2007) untersuchen in der Studie „*The phenomenon of making decisions during the experience of early breast cancer*“ das Phänomen der Entscheidungsfindung und deren Bedeutung für an Brustkrebs erkrankten Frauen (vgl. Halkett et al. 2007 S 322 ff.).

Face to face Interviews mit achtzehn an Brustkrebs erkrankten Frauen beschreiben die Komplexität von Entscheidungen. Die Entscheidungen betreffen die Wahl des Mediziners ihres Vertrauens, Einholen unterschiedlicher Meinungen, Therapie, Änderungen des Lebensstils, Wahl von Gesprächspartnern, die Bedeutung, die sie der Erkrankung beimessen usw.; Halkett et al. (2007) weisen daraufhin, dass die Entscheidungsfindungen nicht isoliert stattfinden und die getroffenen Entscheidungen Einfluss auf weitere Entscheidungsfindungen nehmen (vgl. Halkett et al. 2007 S 323).

Demgemäß hat die Entscheidungsfindung der Behandlungspfade einen irreversiblen Einfluss auf das Körperbild, das Überleben, die Lebensqualität, das Lebensgefühl und die Regenerationsphase (vgl. Halkett et al. 2007 S 323).

Die Autoren erfassen fünf übergeordnete Begriffgruppen, welche Schwierigkeiten der Entscheidungsfindungen bedingen: (1) *Herausforderung; offene Fragen*: Durch die Diagnose Krebs wird die eigene Sterblichkeit bewußt, als Bedrohung des gewohnten Lebens, Körperbildes und der Weiblichkeit erlebt. (2) *Kontrollverlust, Aufbruch*: Beschrieben wird hier die Notwendigkeit, Frauen jene Zeit zu zugestehen, welche sie für die Bearbeitung und Akzeptanz der Diagnose sowie Entscheidungsfindung der Behandlung, benötigen (vgl. Halkett et al. 2007 S 325 f.).

„*They gave me lots of information to read and I have to be very honest, I put it in the room and I shut the door; and I thought to myself; „I will read that when I am ready.“*“ (Halkett et al. 2007 S 325)

(3) *Überleben*: Die betroffenen Frauen bewegen sich in einem Kontinuum zwischen Kontrollverlust und Wiedererlangung der Kontrolle. Entscheidungen zu treffen, ist eine Notwendigkeit. (4) *Verteilung der Herausforderung*: Im Kontext der Entscheidungsfindung sind weitere Personen beteiligt. Ausgewählt werden Einzelne für den Kampf gegen den Krebs. Oft werden Kontakte zu Krebserkrankten hergestellt um sich auszutauschen und somit keine Belastung für

nahe Angehörige darzustellen. (5) *Zukunftsperspektiven*: Bedeutungsvoll ist die Wiedererlangung der Normalität. (Halkett et al. 2007 S 327).

Halkett (2007) erfasst zudem die Qualität der pflegerischen Beziehung und die individuelle medizinische Betreuung über den Behandlungszeitraum hinaus als bedeutende Konstanten für Halt und Stabilität. Dieser Halt wirkt sich positiv auf die Regenerationsphase aus. Professionisten des klinischen Settings, welche sich der Komplexität der Entscheidungsfindung bewusst sind, sind in der Lage, adäquate Hilfe und Unterstützung zu bieten sowie Gefühle des Kontrollverlustes zu vermeiden, bzw. tragen aktiv zur Wiedererlangung der Kontrolle bei (Halkett et al. 2007 S 328).

Lindqvist, Widmark und Rasmussen (2006) interviewen in „*Reclaiming wellness-living with bodily problems, as narrated by men with advanced prostate cancer*“ (Lindqvist, Widmark, Rasmussen 2006 S 327 ff.) mittels semi-strukturierter Leitfäden achtzehn an Prostatakrebs erkrankte Männer. Das Ziel der Autoren ist es das Leben mit fortgeschrittenem Krebs zu skizzieren und die Bedeutung der körperlichen Beeinträchtigungen zu beschreiben (vgl. Lindqvist, Widmark, Rasmussen 2006 S 328 f.).

Die Autoren erfassen vier Kernthemen, die einander bedingen. Die Erkrankten bewegen sich zwischen dem Eindruck von Krankheit und Wohlbefinden, sie verlieren Anteile des Wohlbefindens und kämpfen, um Anteile zurückzugewinnen. (1) *Wohlbefinden*: Die erkrankten Männer beschreiben Wohlbefinden nicht durch das Fehlen von Krankheit oder Fehlen von körperlichen Symptomen, sondern die Möglichkeit mit dieser Beeinträchtigung zu leben, Gewohntem nachgehen zu können und Beschwerden zu kontrollieren. Körperliche Symptome zu kontrollieren bedeutet zum Beispiel der Einsatz von Schmerzmedikamenten oder ähnliche Strategien zu besitzen. Für die Betroffenen ist es von Bedeutung, ihren Alltag weiter leben zu können. (2) *Verlieren von Anteilen des Wohlbefindens*: Beim Auftreten neuer Symptome beschreiben die erkrankten Männer das Gefühl von Ungewissheit. Alltägliches wie das Tragen von Einkäufen wird unbezwingbar und stellt einen Einschnitt in das Leben dar. (3) *Krankheit*: Die Autoren stellen einen

Unterschied des Erlebens von Fatigue und Schmerz fest. Schmerz ist für viele etwas Andauerndes, Fatigue existiert im Hier und Jetzt. Die Teilnehmer nennen Schmerzen, die bisher außer Reichweite der Vorstellung lagen. Das Krankheitsgefühl ist eng mit dem Nicht-fähig-sein, Normalität aufrechtzuerhalten, verbunden. (4) *Kämpfen um Anteile des Wohlbefindens*: Die Beschreibungen der Teilnehmer sind vier Kategorien zuzuordnen. (a) *ein Gefühl der Kontrolle über körperliche Beeinträchtigung* (b) *Vergleich mit Anderen* (c) *Kontaktsuche mit Professionisten des Gesundheitssystems* (e) *Kämpfen um Wohlbefinden als gezielte, bewusste Strategie* (vgl. Lindqvist, Widmark, Rasmussen 2006 S 329 ff.).

Shaha (2003) untersucht in einer phänomenologischen Studie „Leben mit Darmkrebs“ (Shaha 2003 S 323 ff.) die Erfahrungen krebskranker Menschen vor und nach der Diagnosestellung. Ziel der Studie ist es, die Bedeutung der Diagnose Darmkrebs für die Betroffenen zu beschreiben. Die Forscherin begleitete dreizehn Monate lang sieben Betroffene im Krankenhaus als auch in ihrer gewohnten Umgebung. Die Datenerhebung erfolgte mittels unstrukturierter Interviews in Dialogform. Die erhobenen Daten wurden mit Feldnotizen und Tagebuchaufzeichnungen ergänzt (vgl. Shaha 2003 S 325).

Als übergreifende Kategorie kristallisiert sich die *Omnipräsenz* der Diagnose Krebs. Die Betroffenen erleben die Diagnosestellung als einen Einschnitt in ihr Leben. Neue Strategien seien zu entwickeln und bieten die Chance, einen neuen Lebensabschnitt zu beginnen. Die Kategorie der Omnipräsenz beinhaltet zwei Subkategorien: (1) *zum eigentlichen Sein* und (2) *die Zukunft neu entwerfen*. Beide Subkategorien inkludieren drei weitere Überbegriffe: (a) *Unsicherheit* (b) *Vergänglichkeit* und (c) *Kontrolle* (vgl. Shaha 2003 S 326).

Die Subkategorie *zum eigentlichen Sein* beschreibt die Konfrontation mit der Diagnosestellung. Die Betroffenen geben an, Veränderungen im Körper wahrzunehmen, die Diagnose zu erahnen und sich in ihrer Existenz bedroht zu fühlen. Die *Unsicherheit* wird durch die Diagnosestellung verstärkt. Der Tod und die eigene *Vergänglichkeit* werden präsent. Durch den Prozess der

Diagnosestellung wird *Kontrolle* an Kompetenzen von Pflegepersonen und Ärzte abgegeben (vgl. Shaha 2003 S 327).

Die Zukunft neu entwerfen als zweite Kategorie erfasst die notwendig gewordene neue Prioritätenordnung der Erkrankten. Um *Unsicherheit* zu vermeiden, werden Bewältigungsstrategien entwickelt. Die *Vergänglichkeit* bleibt bewusst; bei jeder Kontrolluntersuchung rückt die Diagnose Krebs in den Mittelpunkt. Die Zukunft neu entwerfen bedeutete auch, die *Kontrolle* wieder zu erlangen (vgl. Shaha 2003 S 328).

Schmid- Bächli, Dassen und Halfens (2005) erfassen in der Studie „*Die Erfahrung, an Brustkrebs zu erkranken, und wie die betroffenen Frauen ihr Leben wieder unter Kontrolle bringen*“ (Schmid- Bächli, Dassen, Halfens 2005 S 345 ff.) das Erleben von Problemen und Folgen der Therapie, sowie sich ergebende Bewältigungsstrategien, von Brustkrebs erkrankten Frauen. Die Datenerhebung erfolgte mittels problemzentrierter Interviews aus der Perspektive von zehn betroffenen Frauen am Ende der Strahlentherapie. Die Teilnehmerinnen wurden nach ihren Erfahrungen, Problemen, ihren Ängsten und ihren Unterstützungsbedürfnissen befragt (vgl. Schmid- Bächli, Dassen, Halfens 2005 S 345 f.).

Die Autoren benennen drei Hauptkategorien mit je zwei Subkategorien als Ergebnis der Datenanalyse. (1) *Vom Verdacht zur Gewissheit, Krebs zu haben*: Die betroffenen Frauen erleben die Diagnosestellung als *Schock*. Das Ausmaß der Diagnose wird nach dem Schock als Extremsituation erlebt. Diese *Krise* äußert sich durch Angst, Bedrohung, Verunsicherung, Ungewissheit, psychische und physische Erschöpfung. Strategien sind notwendig, um die Situation zu kontrollieren. (2) *Erleben der Therapie: Die Therapie und Behandlung hat Auswirkungen auf Körper und Seele*. Die Betroffenen beschreiben die Reaktionen der Folgebehandlungen als einschneidend und kräfteraubend. Mit der Diagnose begreifen sich die erkrankten Frauen als *Patientinnen und treten in vielzählige Beziehungen zu Gesundheitsprofessionisten*. Mit der Diagnosestellung beginnt ein Prozess der Entscheidungsfindung, welcher mit Gefühlen von Verloren sein und

Überforderung einhergeht. (3) *Durchhalten und Leben*: Um durchzuhalten, versuchen die krebserkrankten Frauen Kontrolle über ihr Leben zu erreichen. Die dabei entwickelte *Stärke* der Frauen gibt ihnen das Gefühl der Normalität zurück. *Strategien* im Kampf über Ängste und Hoffnungslosigkeit, Sinnfragen und Einstellungsänderungen bewirken positive Gefühle und neue Zuversicht (vgl. Schmid- Bächli, Dassen, Halfens 2005 S 347 ff.).

Aus der Komplexität der Behandlung und dem Leid, welches die Frauen erfahren, nennen die Autoren als Konsequenz die Notwendigkeit einer komplexen Beratung. Jene erfordert von den Pflegepersonen hohe Fachkompetenz, Empathie und Erfahrung (vgl. Schmid- Bächli, Dassen, Halfens 2005 S 351).

Kontinuum 1: Zusammenfassung

Der **Kontrollverlust** ereilt die Erkrankten mit der Diagnosemitteilung, der damit als unvermeidbar empfundenen Interventionen, meist im klinischen Setting. Hierzu zählen Betroffene die Abgabe von gewohnten Aktivitäten, wie der Selbstpflege. Das Auftreten neuer körperlicher Symptome führt zu wiederholten Gefühlen des Kontrollverlustes.

Der Gegenpol des **Wiedererlangens der Kontrolle** bedeutet für Erkrankte einen Kampf auszufechten, um dem eigenen Rollenverständnis zu entsprechen. Die Kontrollrückgewinnung gelingt durch adaptives Verhalten, Information durch Gesundheitsprofessionisten, genügend Zeit für die Bearbeitung und Akzeptanz der erhaltenen Information und dem resultierenden Einstellen auf die neue Situation. Begünstigende Faktoren für ein Wiedererlangen der Kontrolle sind Zuversicht auf Heilung, Berufstätigkeit und soziale Interaktion. Als Ziel nennen die Betroffenen, die Erkrankung nicht über Leben und Lebensstil dominieren zu lassen. Der Qualität der pflegerischen Beziehung durch professionelle und individuelle Begleitung ist eine wichtige Rolle beizumessen, um Stabilität und Wiedererlangung der Kontrolle zu erreichen.

5.1.2 Kontinuum 2:

Vergänglichkeit – (krankheitsbezogene) Zukunftsperspektive

Die phänomenologische Studie „*Understanding the meaning of social well-being at the end of life*“ (Prince-Paul 2008 S 365 ff.) beschreibt das Wohlbefinden der letzten Lebensphase von Menschen mit fortgeschrittener Krebserkrankung. Acht Erkrankte werden zu Hause mittels semistrukturierter Interviews befragt. Spezielles Augenmerk legen die Forscher bei der Fragestellung auf Beziehungssysteme, sowie Bedeutungsbeimessung der Unterstützung von Menschen in der Umgebung. Die Transkripte wurden durch die fünf-stufige Analyse nach Giorgi analysiert (vgl. Prince-Paul 2008 S 366 ff.).

Die Ergebnisse der Analyse stellt Prince-Paul (2008) anhand von sechs Kernthemen dar. (1) *Bedeutung der Beziehung zu Familie, Freunden und MitarbeiterInnen*: Die TeilnehmerInnen weisen auf die Wichtigkeit, enge Beziehungen aufrechtzuerhalten, hin. Die Betroffenen äußern ein Bedürfnis, ihren sozialen Aktivitäten nachzugehen. Die Enge der Beziehungen wird von einigen Betroffenen als Resultat der schwerwiegenden Erkrankung interpretiert. (2) *Beziehungen zu Gott, oder einer höheren Macht*: Seit der Erkrankung beschreiben die Erkrankten eine Veränderung der Beziehung zu Gott beziehungsweise einer höheren Macht. (3) *Verluste und Gewinne von Rollenfunktionen*: Krebs, insbesondere das terminale Stadium, wird als Bedrohung der eigenen sozialen Identität erlebt, nimmt Einfluss auf die Zukunftsperspektive und beeinträchtigt das Ausfüllen der sozialen Rolle. (4) *Liebe*: Liebe erscheint als Kernelement aller Beziehungen. Auffällig ist, dass schwerkranke Menschen nicht nur fähig sind, Liebe zu zeigen, sondern auch diese in Worte zu fassen. (5) *Dankbarkeit*: Prince-Paul (2008) erfasst eine Dankbarkeit der Betroffenen in allen Gesprächen. Sie sind meist dankbar für jeden weiteren Tag (vgl. Prince-Paul 2008 S 367 ff.).

„*When it's time for you to go, it's time for you to go. And one of the things that I have come to accept is the fact that I'm thankful for the years that I've been on earth.*“ (Prince-Paul 2008 S 369)

(6) *Lektion des Lebens*: Die Betroffenen schreiben dem Leben große Bedeutung zu. Die TeilnehmerInnen scheinen eine Bestandsaufnahme ihrer Beziehungen und

ihres Lebens zu tätigen und lehren andere zu leben (vgl. Prince-Paul 2008 S 369 f.).

Olsson, Bergbom und Bosaeus (2002) erfassen in der deskriptiven Studie „*Patients' experiences of the recovery period 3 months after gastrointestinal cancer surgery*“ (Olsson, Bergbom, Bosaeus 2002 S 51 ff.) das Erleben krebserkrankter Menschen nach chirurgischem Eingriff bei malignen Tumoren im oberen Gastrointestinaltrakt. Sechs Männer und vier Frauen mit Darmkrebs oder Ösophaguskarzinom wurden mittels semistrukturierter Interviews zu ihrem Erleben drei Monate nach chirurgischer Intervention befragt (vgl. Olsson, Bergbom, Bosaeus 2002 S 51 ff.).

Die Teilnehmer beschreiben, dass die Erkrankung an sich Ängste und Gedanken zu Überleben und Tod provoziert; im Weiteren werden Gefühle zwischen Hoffnung und Zweifel benannt. Die Zeit zwischen der Diagnosestellung und Operation wird als Zeit des Wartens, der Einsamkeit, der Periode der unbeantworteten Fragen, beschrieben. Die Betroffenen äußern einen großen Bedarf an Information und Gesprächen. Olsson, Bergbom und Bosaeus (2002) benennen fünf Kernthemen mit Subkategorien. Die Erkrankten beschreiben ein (1) *Tief*: geprägt durch körperliche Symptome. Gewichtsverlust, Schmerzen, Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme, Übelkeit, Erbrechen, Verlust des Geschmacksinns, und Gefühle schwerer Füße sind nur einige der genannten Beeinträchtigungen. Einige Betroffene beschreiben (2) *Gefühle von Einsamkeit, Enttäuschung und den Eindruck des Verlassens* *seins*. Einige krebserkrankte Menschen vermissen die Gespräche mit wichtigen Personen, um mit ihnen über die Erkrankung zu sprechen. (3) Die Betroffenen nutzen Bekannte und Verwandte um *Gedanken mitzuteilen*. (4) *Wiedergewinnung von Energie und Stärke im Sinne einer Selbstfindung*: Die TeilnehmerInnen beschreiben den Wunsch nach geringen körperlichen Symptomen als Ausdruck für Wohlbefinden und Streben nach Normalität. (5) *Wendepunkt und Rückkehr zur Normalität*: Ein wichtiger Faktor für eine gedankliche Neuorientierung scheint die Möglichkeit, die Phase der

Erkrankung nach dem Eingriff abzuschließen und das Gefühl, vom Krebs befreit zu sein, zu entwickeln (vgl. Olsson, Bergbom, Bosaeus 2002 S 51 ff.).

Thomè et al. (2004) zeigen in der phänomenologischen Studie „*The meaning of having to live with cancer in old age*“ (Thomè et al. 2004 S 399 ff.) die Erfahrungen und das Erleben der malignen Erkrankung von reiferen Menschen auf. Sieben Frauen und drei Männer im Alter zwischen 75 und 88 Jahren wurden zu Hause über die Situation mit der Erkrankung Krebs zu leben, befragt. Um dem Ziel einer holistischen Darstellung des Erlebens nahezukommen, wurden offene nicht strukturierte Interviews zur Datenerhebung gewählt (vgl. Thomè et al. 2004 S 400 ff.).

Die Autoren stellen die Besonderheit des Erlebens reiferer Menschen mit der Erkrankung Krebs in vier Themenkreisen dar. (1) *Mehr oder weniger großer Verlust der körperlichen Existenz*: Das Erleben der Krankheit wird unterschiedlich wahrgenommen. Die unterschiedlichen malignen Tumore beeinträchtigen die Betroffenen rasch oder schrittweise, beeinflussen das Leben mehr oder weniger. Die Erkrankung zeigt sich durch körperliche Symptome. Umso schneller die körperliche Beeinträchtigung auftritt, desto unangenehmer das Erleben. Inkontinenz, Appetitlosigkeit, Fatigue, Übelkeit und Erbrechen führen zu Unsicherheiten und zu Gefühlen von Hoffnungslosigkeit und Abhängigkeit von Anderen. Wichtigen Einfluss auf die Wahrnehmung der Existenz nimmt die Familie. Die Unterstützung durch die Familie vermittelt Gefühle von Zufriedenheit und wird als wertvoll beschrieben. (2) *Plötzliches Bewusstsein für die Endlichkeit des Lebens*: Das Bewusstsein der Endlichkeit ist unvermeidbar. Die TeilnehmerInnen beschreiben unerschrocken, eine Akzeptanz der Erkrankung und der Endlichkeit des Lebens. Das Sterben an sich, durch Schmerz, oder die Abhängigkeit von Anderen wird als beängstigend, bedrückend beschrieben. (3) *Neudefinition der eigenen Rolle*: Die veränderte Lebenssituation fordert ein Anpassen der eigenen Handlungen und Erkennen der eigenen Grenzen (vgl. Thomè et al. 2004 S 402 ff.).

„Life is going to feel different from before. You are wiser from the experience.” (Thomè et al. 2004 S 405)

(4) *Auf Krankheit und Leiden stoßen*: Die Betroffenen nennen unbegründet langes Warten und unvollständige Information und schließen diese Handlungsweisen der Mediziner auf ihr fortgeschrittenes Alter.

„Then a doctor came and said, ‘well, you have got cancer but you have to die of something anyho’.” (...) (Thomè et al. 2004 S 405)

Unangebrachte Äußerungen und unsachgemäße Informationen werden von den Betroffenen als verletzend erlebt und führen mitunter zu Angst, Schlafstörungen und Niedergeschlagenheit (vgl. Thomè et al. 2004 S 405 f.).

Li und Lambert (2007) beschreiben in „*Coping strategies and predictors of general well-being in women with breast cancer in the People’s Republic of China.*” (Li, Lambert 2007 S 199 ff.) die gewählten Bewältigungsstrategien, um Wohlbefinden zu erleben, bei 100 brustkrebskranken Frauen. Die Autoren nutzen Fragebögen zur Erhebung der Daten. Einfluss auf Fragen des Fragebogens nehmen einerseits *Cope Inventory* zur Erfassung von 14 Bewältigungsstrategien und andererseits ein Index mit 22 Items (*General Well-being Index*) zur Beschreibung des Wohlbefindens (vgl. Li, Lambert 2007 S 201 ff.).

Die Ergebnisse der Datenanalyse erbringt folgende Reihung der erfassten Bewältigungsstrategien. (1) *Planung* und anstrengen von Überlegungen, um Handlungsstrategien zu entwickeln, (2) *positives Umstrukturieren* der veränderten gesundheitlichen Situation, um jene ins Positive zu kehren und (3) *Selbstablenkung* von der lebensbedrohenden Erkrankung und damit verbundenem Stress sind die am häufigsten genannten Bewältigungsstrategien, gefolgt von (4) *Akzeptanz* (5) *Nutzung von emotionaler Unterstützung* (6) *Nutzung von dienlicher Unterstützung* (7) *Aktive Bewältigung* (8) *Humor* (9) *Selbstverschuldung* (10) *Druckabbau* (11) *Ablehnung* (12) *Verhaltensänderung durch Distanzierung* (13) *Religion* und (14) *Verwendung von Substanzen*. Die Autoren erfassen einerseits die Berufstätigkeit und andererseits die Selbstbeschuldigung als die wichtigsten zu

nennenden Einflussgrößen auf das Wohlbefinden der Erkrankten. Die 100 an Brustkrebs erkrankten Frauen erwähnen häufiger positiv besetzte Bewältigungsstrategien. Li und Lambert (2007) interpretieren dies aufgrund der großen Anzahl (80%) der Teilnehmerinnen mit früherkannten malignen Tumoren (vgl. Li, Lambert 2007 S 202 ff.).

Gould, Wilson und Grassau (2008) beschreiben in „*Reflecting on spirituality in the context of breast cancer diagnosis and treatment*“ (Gould, Wilson, Grassau 2008 S 34 ff.) die Bedeutung von Spiritualität nach der Diagnosestellung Brustkrebs. 22 Frauen unterschiedlicher Behandlungspfade und verschiedener Erkrankungsstadien werden im Interview gebeten, ihr Erleben der Erkrankung Krebs, den Eindruck ihrer Spiritualität im Allgemeinen und ihre Spiritualität im Kontext der Erkrankung zu beschreiben. Die Analyse der Transkripte der offenen Interviews wird unterstützt durch eine Computer Software (NVivo 2) (vgl. Gould, Wilson, Grassau 2008 S 35 f.).

Die Befragten definieren Spiritualität mit einer göttlichen, übergeordneten Kraft und einem Gefühl persönlichen Wachstums. Das Erleben der Betroffenen wird in drei Kernthemen mit Subkategorien dargestellt. Einige der Betroffenen nennen die (1) *Beziehung zu einer höheren Macht* (vgl. Gould, Wilson, Grassau 2008 S 36 f.).

„*I found the strength in something, but I can't really give it a name (...)*“ (Gould, Wilson, Grassau 2008 S 35 f.).

Die erkrankten Frauen (a) *ergreifen Methoden*, wie das Hören von Chorälen und beten. Die (b) *Eigenschaften der höheren Macht* werden mit Begriffen wie Vertrauen und *Liebe* beschrieben. Die Hingabe zu dieser höheren Macht dient der Bewältigung von Gefühlen wie Furcht, Wut und Angst. Frauen benennen ihr Erleben der Diagnose als Krise und (c) *hinterfragen eine höhere Macht*, zweifeln einen Gott an. Die Teilnehmerinnen beschreiben eine (2) *Vertiefung der Selbstwahrnehmung*. (a) *Integration von Überzeugungen im Kontext*: Im Kontext der Diagnose Krebs verändern sich die Wahrnehmung und die Spiritualität. Unter Spiritualität wird mehr als eine Assoziation mit rein religiösen Themen verstanden. (b) *transformierende Erfahrungen nach der Diagnosemitteilung*: Die Betroffenen

beschreiben einen Prozess der Veränderung. (3) *spirituelle Verbindung mit Anderen*: Die Frauen bewerten die Veränderung als positiv. In der Zeit der Krise nennen die Teilnehmerinnen die Familie als wertvolle Unterstützung. (a) *Die Hand Gottes*: Die betroffenen Frauen äußern Überraschung und Dankbarkeit für die Unterstützung von außen, oft von nicht nahestehenden Personen. (b) *Bedeutung von Gemeinschaft*: Die Frauen nennen Unterstützung durch Familie, Freunde, Professionisten und spirituelle Erfahrungen wie zum Beispiel der Glaubensgemeinschaft. Die Bewältigung durch (c) *Selbsthilfegruppen* wird nicht von allen Frauen als Bereicherung angesehen. (d) *Zurück geben*: Die an Brustkrebs erkrankten Frauen sehen sich selbst in der Rolle als Unterstützende, sie möchten betroffene Frauen in der schwierigen Zeit begleiten (vgl. Gould, Wilson, Grassau 2008 S 36 ff.).

Kontinuum 2: Zusammenfassung

Die Erkrankung Krebs führt zu einer Konfrontation mit der eigenen **Vergänglichkeit** und wird als Bedrohung der eigenen sozialen Identität erlebt. Die Bedrohung wird durch körperliche Faktoren wie Schmerz, Inkontinenz, Gewichtsverlust, Müdigkeit und Übelkeit verstärkt. Einige Erkrankte beschreiben unerschrocken eine Akzeptanz der Erkrankung und eigener Endlichkeit des Lebens.

Mit der Unterstützung von Familie, Freunden, Gesundheitsprofessionisten und eigener Spiritualität gelingt eine Akzeptanz, ein zuversichtliches nach vorne Blicken, oder Wiedergewinnung von Kraft und Stärke, welche es den Betroffenen möglich macht, **Zukunftsperspektiven** zu erkennen. Die veränderte Lebenssituation fordert eine Anpassung und Planung der eigenen Handlungen, sowie Erkennen der eigenen Grenzen. Die Erkrankung führt oft zu einer veränderten Spiritualität und Beziehung zu Gott bzw. einer höheren Macht. Die Erkrankten beschreiben einen Prozess der Veränderung, welcher zu einer veränderten Selbstwahrnehmung und Selbstfindung führen kann.

5.1.3 Kontinuum 3: Hoffnungslosigkeit – Hoffnung

Pahwa, Babu und Bhatnagar (2005) erfassen in „*Fighting cancer is half the battle... living life is the other half*“ (Pahwa, Babu und Bhatnagar 2005 S 98 ff.) psychosoziale Probleme von fünfzehn krebserkrankten Menschen im Terminalstadium einer indischen Schmerzklinik. Der Datenerhebung dient ein semi-strukturierter Interviewleitfaden. Ergänzend werden zwei Skalen (Multidimensional Health Locus of Control und Beck's Depression Inventory) mit mehreren Items von Kontrollüberzeugungen bis hin zur Erfassung von Depressionen verwendet (vgl. Pahwa, Babu und Bhatnagar 2005 S 99 ff.).

Die Ergebnisse der Scores ergeben einen Zusammenhang von Kontrollüberzeugung und Auftreten depressiver Beschwerden. In diesem Sinne weisen Teilnehmer und Teilnehmerinnen mit einer hohen internalen Kontrollüberzeugung weniger oft depressive Beschwerden auf. Die Autoren halten eine große Zahl (66,6%) depressiver TeilnehmerInnen fest. Die thematische Analyse ergab sieben Hauptkategorien: (1) *Körperliche Schmerzen*: Schmerzen stellen eine enorme Belastung dar und wirken sich auf Schlafgewohnheiten aus. (2) *Probleme des Körperbildes*: Veränderungen durch chirurgische Eingriffe, oder durch die Erkrankung selbst verändern das Körperbild. (3) *Angst und Depressionen*: Die Erkrankten beschreiben die Belastungen durch ihre nicht mehr zu erfüllenden unerfüllten Träume. Die Sorge um ihre Familie nach dem Tod und finanzielle Schwierigkeiten stellen weitere Angstfaktoren dar. (4) *Sozialer Rückzug*: Nachbarn, Freunde und Familie würden ihre Besuche kürzer halten, als vor der Erkrankung. (5) *Krankheit als Bestrafung*: Viele Teilnehmer und Teilnehmerinnen schreiben der Erkrankung einem schlechten Verhalten in ihrem Leben zu. (6) *Wunsch eines schnellen Todes*: Der Wunsch eines schnellen Todes wird von jenen Menschen genannt, welche sich gemieden fühlen und bei denen das Gefühl der Isolation sowie der Schmerzen überwiegt. (7) *Hoffnung*: Trotz schlechter Prognose beschreiben die Betroffenen Hoffnung auf Heilung, auf ein neues Medikament usw.; die Hoffnung würde sie Tage und Wochen überstehen lassen (vgl. Pahwa, Babu und Bhatnagar 2005 S 101 ff.).

Kvale (2007) erhebt in der Studie „*Do cancer patient always want to talk about difficult emotions?*“ (Kvale 2007 S 320 ff.) emotionale Schwierigkeiten und das Befinden von krebserkrankten Menschen. Ziel ist es, Eindrücke und Emotionen betreffend Diagnose und Therapie zu erfassen, sowie Gründen weswegen einzelne nicht über ihr Erleben sprechen, zu erheben. Die Autorin wählt offene Interviews bei zehn Männern und zehn Frauen, welche von unterschiedlichen Krebstypen und Stadien betroffen sind (vgl. Kvale 2007 S 322 ff.).

Die Analyse der Transkripte zeigt, dass viele Teilnehmer und Teilnehmerinnen nicht mit Pflegepersonen über ihr Erleben und ihre Gefühle sprechen möchten. Gesprächsangebote wären erwünscht, jedoch möchten die Betroffenen die Person, den Zeitpunkt und den Gesprächsinhalt selbst wählen. Die Gründe für das Vermeiden Gefühle mitzuteilen, lässt sich in drei Themenclustern darstellen. (1) *Gedankliches Vermeiden*: Viele der Betroffenen gaben an, die Gedanken an Krebs zu meiden und eine gute Wende zu erhoffen. (2) *Streben nach Normalität, Leben im hier und jetzt*: Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen geben an sich über alltägliches unterhalten zu wollen. Ihre Vorstellung sei es, in ihrer Ganzheit wahrgenommen und nicht auf das Dasein als Krebskranke(r) reduziert zu werden (vgl. Kvale 2007 S 323 ff.).

„(...) *Things like that. I like this very much, because I can think about other things than disease. I don't want to talk about my diseases all the time.*“ (Kvale 2007 S 322)

(3) *Unterstützung von Freunden, Familien und Anderen*: Familie, Freunde und insbesondere Partner stellen einen wichtigen Gesprächspartner für krebserkrankte Menschen dar (vgl. Kvale 2007 S 324 f.).

„*I have a good social network around me: family, friends, colleagues, neighbours and many sisters and brothers. I also have children and I have my husband. My husband is my greatest psychologist (...).*“ (Kvale 2007 S 324)

Mitchell (2007) zeigt in der phänomenologischen Studie „*The social and emotional toll of chemotherapy – patients' perspectives*“ (Mitchell 2007 S 39 ff.) die emotionalen und sozialen Auswirkungen der Chemotherapie auf das Leben von neunzehn an Krebs erkrankten Menschen auf. Das Ziel der Forscherin ist es,

Charakteristika von emotionalem und sozialem Distress im Prozess der Behandlung darzustellen und Bewältigungsstrategien der Betroffenen zu erfassen. 98 dialogorientierte Interviews und sieben Tagebücher der Erkrankten dienten der Datenerhebung (vgl. Mitchell 2007 S 39 ff.).

Die Ergebnisse der Analyse zeigen acht Hauptthemen: (1) *Streben nach Normalität* (2) *Rolle bedeutsamer Personen* (3) *Hochs und Tiefs der Gefühle* (4) *Ermüdung* (5) *Teilhaben am Gesellschaftsleben* (6) *Besorgnis* (7) *Behandlungsprozess* und (8) *Teilnahme am Forschungsprozess* (vgl. Mitchell 2007 S 42).

Die Autorin konzentriert sich auf die Darstellung der ersten vier Hauptthemen. (1) Viele Teilnehmer messen *Normalität* an den ihnen möglichen Aktivitäten wie Haus- und Gartenarbeit, Ausüben von Hobbys und Autofahren. (2) Bedeutend für die Betroffenen sind Personen in ihrer Umgebung. Mitchell (2007) erfasst Partner und Ehepartner, Kinder und Freundeskreis. Die Familie stellt einen herausragend wichtigen Unterstützungsbestandteil dar. Der Kontakt mit Betroffenen ist für die TeilnehmerInnen einerseits eine Informationsquelle, andererseits kann der Umgang beängstigend wirken, indem die Schwere der Erkrankung verdeutlicht wird (vgl. Mitchell 2007 S 42 ff.). (3) Krebskranke Menschen bewegen sich in einem Kontinuum zwischen Gut- und Schlecht- Fühlen. Positive Eindrücke werden unmittelbar nach der Behandlung beschrieben. Negative Gefühle sind meist mit Nebenwirkungen der Chemotherapie, wie Müdigkeit und Schlaflosigkeit, verbunden. (4) Einige Betroffene beschreiben ein Nachlassen der Gedächtnisleistung. Die oft vorhandene Müdigkeit lässt körperliche Bewegung nur begrenzt zu. Die Frustration nimmt ihren Lauf, indem durch den Mangel an körperlicher Bewegung zur Beschäftigung Lektüren herangezogen werden. Die Erkrankten benennen durch die fehlende Konzentrationsfähigkeit ein Erschwernis im Sinn erfassenden Lesen (vgl. Mitchell 2007 S 44 ff.).

Akyüz et al. (2008) beschreiben mit einem nicht experimentellen Forschungsdesign das Erleben, gynäkologischer Krebserkrankungen von türkischen Frauen und ihren Partnern. In der Studie „*Living with gynecologic*

cancer: experience of women and their partners.“ (Akyüz et al. 2008 S 241 ff.) werden neunzehn Frauen und zwölf ihrer Partner mit unstrukturierten offenen Interviews befragt. Zwei Paare der Stichprobe sind kinderlos. Die Paare wurden unabhängig voneinander befragt (vgl. Akyüz et al. 2008 S 242 f.).

Die Autoren erfassen in der Datenanalyse sieben Hauptkategorien aus den Beschreibungen des Erlebens: (1) *Erfahrungen rund um die Diagnosestellung*: Die Teilnehmerinnen beschreiben die Diagnosemitteilung als stressvolle, belastende Periode. Benannt werden Gefühle von Furcht, dass es Krebs sein könne. Angst und die Frage, warum ich, bestimmen diese Phase. (2) *Erfahrungen während der Behandlungsphase*: Alle Teilnehmerinnen beschreiben den Beginn der Behandlungsphase durch körperliche Symptome wie Schmerz, Übelkeit, Erbrechen, Schlaflosigkeit, Fatigue, und Haarausfall, als belastend. In dieser Phase benennen die Betroffenen Gefühle von Traurigkeit, Abhängigkeit, Verzweiflung, Gefühle zwischen Hoffnung und Hoffnungslosigkeit (vgl. Akyüz et al. 2008 S 243 f.). (3) *Einfluss der Diagnose auf Partner und Familie*: Die Teilnehmerinnen beschrieben eine veränderte Arbeits- und Rollenverteilung innerhalb der Familie. Die Frauen nennen Angst vor dem Tod: die Sorge um die Familie ist noch bedeutender. (4) *Änderungen im täglichen Leben*: Die Hälfte der Teilnehmerinnen erlebten einen Rückgang bei Aktivitäten mit Freunden. Müdigkeit wird als einer der auslösenden Faktoren benannt. (5) *Bewältigungsstrategien und Unterstützung*: Die gesetzten Maßnahmen der Bewältigung sind vielfältig. Die Autoren erfassen Coping durch Psychologen, das Gebet und Gespräche mit Betroffenen. (6) *Die Bedeutung der Erkrankung*: Die lebensbedrohliche Erkrankung erzeugt einen Denkprozess über den Sinn des Lebens und zu Erwartendes in der Zukunft. (7) *Erfahrungen der Erkrankung auf das Geschlechterverständnis - Frau sein*: Die Autoren zeigen einen Unterschied des Empfindens auf Grund des Alters auf. So erlebt eine junge Frau die Erkrankung und damit verbundene Kinderlosigkeit als Verlust ihrer Weiblichkeit und fühlt sich dadurch unvollständig (vgl. Akyüz et al. 2008 S 244 ff.).

Ziel der Forschungsarbeit von Rustoen et al. (1999) „*Quality of life in newly diagnosed cancer patients*“ (Rustoen et al. 1999 S 490 ff.) ist es, jene Lebensqualitätsdomänen darzustellen, welche besonders durch die Diagnosestellung Krebs betroffen sind. Die Autoren untersuchten mögliche Zusammenhänge dieser Betroffenheit mit Geschlecht, Alter, Bildung, Behandlung und dem Typ der malignen Erkrankung. Die Autoren zogen zwei Skalen zur Datenerhebung heran. Einerseits diente der *Quality of Life Index (QLI)* mit 34 Items und Fokus auf Lebensqualität und Zufriedenheit, sowie andererseits das *Cancer Rehabilitation and Evaluation Systems-short form (Cares-SF)* mit 59 Items und Fokus auf rehabilitative Bedürfnisse und Lebensqualität, der Befragung von 131 an unterschiedlichen malignen Tumoren erkrankten Menschen (vgl. Rustoen et al. 1999 S 492 f.).

Die Ergebnisse zeigen die höchste Lebensqualität in der Domäne der Familie, die geringste in der Gesundheit und Beschäftigung. Das In-Beziehung-treten mit Anderen und Freunden stellt eine wichtige Unterstützung dar. Geringe Punkte erzielte der QLI in der Beachtung von Sexualleben, Angst, Stress, Fehlen von Energie und Glauben an Gott. Im Vergleich zeigen Teilnehmer und Teilnehmerinnen, welche in Beziehung leben, bzw. mit einer weiteren Person zusammenwohnen eine höhere Lebensqualität auf, als Menschen, die alleine leben. Dieser negative Einfluss des Lebens alleine wird in der Gruppe der jüngeren Betroffenen deutlich. Der Zusammenhang von Lebensqualität und Alter zeigt eine größere Zufriedenheit der älteren Versuchgruppe in der Domäne der Ehe und Beziehung, die Gruppe der jüngeren Erkrankten weist eine höhere Zufriedenheit in der Domäne des sexuellen Aktivität auf. Betroffene, welche sich einer Strahlenbehandlung unterziehen, beurteilen ihre Lebensqualität als hoch, TeilnehmerInnen mit Chemotherapie als schlecht (vgl. Rustoen et al. 1999 S 492 ff.)

Kontinuum 3: Zusammenfassung

Körperliche Symptome wie Müdigkeit und Schmerzen führen zu veränderten Schlafgewohnheiten sowie veränderter Teilnahme an sozialer Interaktion und stellen eine Belastung dar, welche in Gefühlen von **Hoffnungslosigkeit** münden.

Einige Erkrankte mit großen Schmerzen und sozialer Isolation nennen den Wunsch eines schnellen Todes. Finanzielle Schwierigkeiten durch den Verlust der Erwerbstätigkeit verstärken Gefühle von Hoffnungslosigkeit.

Der Gegenpol der Gefühle von **Hoffnung** sowie Hoffnung auf Heilung werden von Betroffenen als Motor und Stütze dargestellt, um die Erkrankung zu überleben. Wichtige und oftmals genannte Unterstützung durch Gespräche bieten Angehörige, insbesondere Partner, Familie und Freunde. Betroffene äußern den Wunsch von Gesprächen über Gefühle und Emotionen mit Vertreterinnen und Vertretern der professionellen Pflege, jedoch möchten die Erkrankten Person Zeitpunkt und Gesprächsinhalt selbst wählen.

5.1.4 Kontinuum 4: Hilflosigkeit – Entlastung Anderer

Sand, Strang und Milberg (2008) erfassen in der deskriptiven Studie „*Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness*“ (Sand, Strang, Milberg 2008 S 853 ff.) das Erleben von Hilflosigkeit und Kraftlosigkeit von 103 an Krebs erkrankten Menschen. Die Datenerhebung erfolgte durch offene Fragestellungen eines Fragebogens in der extramuralen Palliativpflege (APHC= Advanced palliative home-care) in Schweden (vgl. Sand, Strang, Milberg 2008 S 854 f.).

Die Ergebnisse zeigen, dass die Teilnehmer und Teilnehmerinnen zwischen den Begriffen Hilflosigkeit und Kraftlosigkeit nicht differenzieren. 16% der Krebskranken berichteten von täglichen oder mehrmals wöchentlichen Gefühlen von Hilflosigkeit und Kraftlosigkeit. 49% erleben diese Gefühle gelegentlich und 35% haben keinerlei Erfahrungen mit Hilflosigkeit und Kraftlosigkeit. Die Autoren generieren durch die Analyse drei Kategorien: (1) *Auslösende Faktoren*: Das Erleben von Hilflosigkeit und Kraftlosigkeit resultiert aus der Diagnosestellung einer unheilbaren Krebserkrankung im Spätstadium. Zu den möglichen körperlichen Symptomen wie zum Beispiel Schmerzen, Fatigue, Inkontinenz, Schlaflosigkeit, Beeinträchtigung der Sexualität ordnen sich Einschränkungen der

gewohnten täglichen Aktivitäten, Abhängigkeit von Anderen, soziale Isolierung und Ungewissheit hinzu. (2) *Erschwerende Umstände*, (3) *Existenzielle Bedeutung*: Die Betroffenen beschreiben die Diagnosestellung - Krebs käme einem Todesurteil gleich. Die Zukunftsperspektive birgt keine Hoffnung, da eine Erleichterung nicht zu erwarten sei. Die Befragten gaben in allen Kategorien einen Kontrollverlust an (vgl. Sand, Strang, Milberg 2008 S 853 ff.).

Das Ziel der Studie „*Prevalence and Psychosocial Factors of Anxiety and Depression in Breast Cancer*“ (Lueboonthavatchai 2007 S 2164 ff.) von Lueboonthavatchai (2007) ist es, die Prävalenz psychosozialer Faktoren wie Angst und Konflikte aufzuzeigen und die Auswirkungen sowie Problemlösungsstrategien unter Einbezug von Familie und Freunden zu beschreiben. 300 an Brustkrebs erkrankte Frauen beantworten fünf Fragebögen. Die Erfassungsbögen enthalten Fragen zu demografischen Daten, sowie zu Vorerkrankungen, familiären Unterstützung und Partnerschaft, Schwierigkeiten und Bewältigung, sowie eine Skala zur Erfassung von Angst und Depressionen (HADS). Die Auswertung der Daten erfolgt mittels SPSS (vgl. Lueboonthavatchai 2007 S 2165 ff.).

Lueboonthavatchai (2007) detektierte 48 Frauen (16%) mit Angstzuständen, 58 der Teilnehmerinnen (19%) mit Angstsymptomen, 27 Frauen (9%) mit depressiver Störung und 50 Betroffene (16,7%) mit depressiven Symptomen. Einfluss auf Angst und depressive Symptome nehmen schwache familiäre Beziehungen, unangepasste Konflikte und Problemlösungsprozesse, sowie Symptome wie Fatigue und Schmerzen. 147 (49%) der 300 Teilnehmerinnen benennen Symptome wie Fatigue, Knochenschmerzen, Anorexie und Geschwüre als beunruhigende Symptome. Die Anzahl der klinischen Aufenthalte, Schmerzen, Husten und Atemnot werden gleichermaßen mit Gefühlen von Angst und depressiven Gedanken in Verbindung gebracht. Als Nebenwirkungen der Therapie werden Haarausfall, Übelkeit und Erbrechen, Fatigue, Gesichtsröte und Anorexie von 208 Frauen (69,3%) beschrieben. Die Präsenz von Nebenwirkungen stellt sich als Faktor für Angst, nicht für depressive Symptome dar (vgl. Lueboonthavatchai 2007 S 2166 ff.).

Fu, Xu, Liu und Haber (2008) deskribieren in der phänomenologischen Studie „*Making the best of it: Chinese women’s experiences of adjusting to breast cancer diagnoses and treatment*“ (Fu et al. 2008 S 155 ff.) das Erleben und die Bewältigung der Diagnose Brustkrebs und Therapie. Zweiundzwanzig chinesische Frauen werden in Interviews gebeten, ihr Erleben und Umgang mit der Erkrankung zu beschreiben (vgl. Fu et al. 2008 S 156 ff.).

Die Autoren beschreiben eine Kernaussage der Datenanalyse. Die Wahrnehmung der Frauen der Diagnose Brustkrebs als schrecklichen und emotional belastenden Faktor ihres Lebens fordert die Betroffenen auf, das *Beste aus dieser Gegebenheit zu machen* (vgl. Fu et al. 2008 S 158). Im Weiterem werden sechs Themengruppen mit Themenclustern dargestellt: (1) *Realität der Diagnose erkennen*: Die Teilnehmerinnen benennen fünf aufschlussreiche Strategien die Realität wahrzunehmen: (a) Erkenntnis, nicht alleine mit der Erkrankung zu sein (b) Erkenntnis, dass Brustkrebs therapiert werden kann (c) die Diagnose annehmen (d) Zuversicht in die moderne Medizin und Behandlung (e) achten auf Brustkrebsüberlebende (vgl. Fu et al. 2008 S 158 ff.). (2) *Aktiven Anteil an der Behandlung nehmen*: (a) Vertrauen von Medizinerinnen und Pflegepersonen (b) Fragen stellen und sich über Brustkrebs informieren (c) den Hinweisen der Mediziner Folge leisten (3) *Optimistische stärkende Haltung*: (a) optimistische Einstellung halten (b) von negativ Eindrücken fernhalten (4) *Körperliche Stärke*: (a) belastende Symptome aushalten (b) körperliches Training (c) übertragen von Verantwortlichkeiten auf Andere (5) *Belastung der Anderen zu mindern*: (a) Diagnose für sich behalten (b) Verbergen von Gefühlen, um andere zu entlasten (6) *Nach vorne blicken*: (a) Auf eigene Bedürfnisse achten (b) nicht unter Druck setzen lassen (c) Charaktereigenschaften ändern und (d) das Leben genießen (vgl. Fu et al. 2008 S 161 ff.).

In „*Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context*“ (Landmark et al. 2008 S 192 ff.) wird das Erleben der Diagnosemitteilung und darauf folgende Therapie von sieben an Brustkrebs erkrankten Frauen durch den qualitative Forschungsansatz beschrieben. Ziel von Landmark et al. (2008) ist es, durch sechs Focus-Gruppen Interviews zu je 90

Minuten ein Verständnis für die Bedürfnisse der betroffenen Frauen zu generieren. Die Frauen unterzogen sich unterschiedlicher Therapieschemata. Vier Frauen erhielten eine konservative Therapie, bei drei Betroffenen wurde zusätzlich eine Mastektomie durchgeführt. Der chirurgische Eingriff lag zwischen vier und zweiundfünfzig Wochen zurück (vgl. Landmark et al. 2008 S 192 ff.).

Die Autoren erfassen zwei Hauptthemen als Folge der Diagnose Krebs und damit einhergehenden Behandlung; (1) *Das Bedürfnis nach Wissen und Informiertheit* und (2) *das Bedürfnis nach psychosozialer Unterstützung*. Landmark et al. (2008) stellen die Ergebnisse in drei Themenkreisen dar: (a) *Wissen und psychosoziale Unterstützung in körperlichen Belangen*: Körperliche Veränderungen werden von den Teilnehmerinnen deutlich aufgezeigt; Informationen von Professionisten werden benötigt, die Ergebnisse weisen jedoch auf viele unbeantwortete Fragen hin. Die Frauen beschreiben Veränderungen des Körperbildes durch den Verlust der Brust, eingeschränkte Beweglichkeit des Armes und der Schulter und Gefühllosigkeit in den Fingern. Die Nebenwirkungen der Therapie sind Übelkeit und Erbrechen, Haarausfall, Haut- und Mundschleimhautveränderungen. Die genannten Veränderungen nehmen Einfluss auf die Sexualität, Aktivität und Selbstbild. (b) *Wissen und psychosoziale Unterstützung in emotionalen Belangen*: Die Diagnosemitteilung birgt Veränderungen und unterschiedliche emotionale Reaktionen, wie Todesängste, Verzweiflung, Wut und Zukunftsgedanken. Einige Frauen beschrieben die Zeit vor der Operation als zu kurz, um den Schock der Diagnosemitteilung zu verarbeiten. Die Ergebnisse zeigen, dass nach den Behandlungen erneut ein Informationsbedürfnis besteht. (c) *Wissen und psychosoziale Unterstützung in sozialen Belangen*: Landmark et al. (2008) halten fest, dass sich das Verhalten der Frauen in Gesellschaft verändert. Die Unterstützung durch die Familie erfährt einen hohen Stellenwert. Durch die Annahme von professioneller Hilfe ist es den betroffenen Frauen möglich, ihre nächsten Angehörigen zu schützen und zu entlasten (vgl. Landmark et al. 2008 S 1925 ff.).

Kontinuum 4: Zusammenfassung

Die Ergebnisse der Studien zeigen, dass der Begriff **Hilflosigkeit** oft mit Begrifflichkeiten wie Kraftlosigkeit und Machtlosigkeit synonym verwendet wird. Ein Großteil der Betroffenen erlebt Hilflosigkeit täglich oder gelegentlich. Die Erkrankten nennen Gefühle von Hilflosigkeit als Resultat des Kontrollverlustes und Abhängigkeit von Anderen durch körperliche Beeinträchtigung. Eine Vielzahl der Befragten nennt körperliche Symptome wie Fatigue, Schmerzen, Geschwüre und Appetitlosigkeit als beunruhigende Symptome. Einige Erkrankte nennen das Vermeiden, Gefühle zu zeigen und Symptome zu äußern um keine Belastung darzustellen im Sinne einer **Entlastung Anderer**.

Das Kontinuum erstreckt sich von Gefühlen der Hilflosigkeit, dem Bewusstwerden der eigenen Bedürfnisse bis hin zum Wunsch, die Umgebung zu schützen und zu entlasten. Dem Bedürfnis nach Wissen und Informiertheit sowie der psychosozialen Begleitung wird ein hoher Stellenwert zu geschrieben.

5.1.5 Kontinuum 5: Informationsdefizit – Informationsbedürfnis

Das Ziel der deskriptiven Studie „*Patients' experiences of having chemotherapy in a day hospital setting*“ (McIlfatrick et al. 2007 S 264 ff.) ist es, Erfahrungen krebserkrankter Menschen, welche sich einer Behandlung mit Chemotherapie unterziehen, im klinischen Setting einer Tagesklinik aufzuzeigen.

Die Einschlusskriterien der insgesamt 30 Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden durch *informed consent* sowie zumindest einen Chemotherapiezyklus im stationären als auch einen Zyklus im tagesklinischen Setting erbracht (vgl. McIlfatrick et al. 2007 S 266).

Narrative Interviews und darauffolgende Analyse ergaben vier Schlüsselbegriffe: (1) *Situation wahrnehmen, beurteilen*: Einerseits beschreiben die Teilnehmer Emotionen und Gefühle wie Ärger, Angst, Verwüstung und Betroffenheit im

Hinblick der Chemotherapie, andererseits wird die Therapie als Notwendigkeit im Kampf gegen die Erkrankung angesehen. (2) *Empfinden des tagesbettenklinischen Settings*: Die Wahrnehmungen teilen sich in zwei Subkategorien. Als positiv wird der Eindruck des Fehlens der Patientenrolle und der Eindruck einer Normalität des Alltags beschrieben. Negative Eindrücke bietet das Durchschleusen der Betroffenen, es mure wie ein Fast-Food-Restaurant an. (3) *Belange der Umgebung*: Identifiziert werden mehrere umgebungsbedingende und organisatorische Faktoren. Es werden Einfluss nehmende Faktoren wie Wartezeit, multiprofessionelles Team und die Kameradschaft benannt. Hervorgehoben wird das Bedürfnis nach Information, um Angst abzubauen und die Kontrolle wieder zu erlangen. (4) *Nach vorne blicken*: Die Betroffenen beschreiben die Notwendigkeit positive Gedanken zu sammeln, nach vorne zu blicken und ihr Leben rund um die Chemotherapie zu gestalten (vgl. McIlfatrick et al. 2007 S 267ff.).

„Well it (treatment) has obviously taken over a little bit, but I tried to carry on with my life as much as possible.“ (McIlfatrick et al. 2007 S 269)

Die deskriptive Studie *„Patients’ perception of receiving bad news about cancer“* (Ptacek, Ptacek 2001 S 4160 ff.) versucht, die Mitteilung schlechter Nachrichten aus Sicht der erkrankten Menschen zu erfassen. 120 an Krebs erkrankte Menschen wurden mittels fünf-stufiger Skalen zu ihrer Einschätzung befragt. 50 Frauen und 70 Männer von unterschiedlichen malignen Tumoren, verschiedener Organe betroffen, beurteilen ihre Zufriedenheit der Mitteilung schlechter Nachrichten (vgl. Ptacek, Ptacek 2001 S 4161 ff.).

Die TeilnehmerInnen nennen Gefühle von Stress bei der Diagnosemitteilung, jedoch weisen die meisten Betroffenen Zufriedenheit mit der Art und Weise der Informationsmitteilung auf. Die Erkrankten messen der Vorgehensweise und der Gesprächsführung große Bedeutung bei. Die Ergebnisse zeigen eine signifikant höhere Zufriedenheit wenn die Gespräche in (1) *entsprechend angenehmer Umgebung* stattfanden, (2) *keine Unterbrechungen* die Mitteilung störten, die (3) *Sitzposition der Mediziner nahe den Betroffenen* gewählt wurde, ein (4)

empathisches Einfühlen in die Gefühlswelt der Erkrankten erlebt wurde und (5) *Bevorstehendes einer angepassten Sprache* mitgeteilt wurde. Dementsprechend gering war die Zufriedenheit, wenn Ärzte die Mitteilung rasch und kurz hielten, sowie wurden nach Worte ringende Mediziner als unzufriedenstellend erlebt. Ptacek und Ptacek (2001) erfassen einen höher erlebten Stresslevel bei Menschen, welche sich unzufrieden mit der Diagnosemitteilung zeigten. Bei Zufriedenheit in der Gesprächssituation nennen die Betroffenen mehr und effizientere Möglichkeiten der Situationsannahme bzw. Situationsanpassung (vgl. Ptacek, Ptacek 2001 S 4161 ff.).

Haas (1999) erfasst in „*The relationship between expectations and satisfaction: a qualitative study of patients' experiences of surgery for gynaecological cancer*“ (Haas 1999 S 51ff.) das Erleben und die Erwartungshaltung von neunzehn Frauen, welche an gynäkologischen Karzinomen erkrankt sind. Das benannte Ziel der Autorin ist es, Erwartungen zu explorieren und Veränderungen der Erwartungshaltung zu beschreiben. Der Datenerhebung dienen halbstrukturierte Interviews, welche vor sowie nach chirurgischer Intervention durchgeführt wurden (vgl. Haas 1999 S 51 ff.).

Die Ergebnisse der präoperativen Interviews zeigen eine geringe Erwartungshaltung der Frauen. Erwartungen werden kaum zum Ausdruck gebracht; an deren Stelle rückt der Begriff der *Hoffnung*. Erwartungen an die Pflegepersonen werden unsicher gestellt. Einige Teilnehmerinnen besprachen Details, wie Schmerzlinderung vorab mit Freunden und Familie. Informationen und Hinweise, um zu gewohnten Lebensaktivitäten zurückkehren zu können, werden als Anspruch gegenüber dem Pflegeprofessionisten erhoben. Die Diagnose Krebs wird als äußerst einschränkender Faktor erlebt. Persönlichen Merkmalen der Pflegepersonen wird besondere Bedeutung beigemessen. Wichtige Voraussetzungen für die Zufriedenheit der Erkrankten sind: Zeit zu erhalten, um Begrifflichkeiten und Therapiemaßnahmen zu verstehen, eine adäquate Begleitung durch die Professionisten, Eingebundenheit und Informiertheit im Entscheidungsprozess (vgl. Haas 1999 S 54 ff.). Die Ergebnisse der

postoperativen Interviews wiesen eine hohe Zufriedenheit der Teilnehmerinnen auf, wenn Pflegepersonen individuell auf Bedürfnisse eingingen, rasch reagierten, aufmerksam agierten, Überleitungspflege ermöglicht wurde und Familienmitglieder und Angehörige eingebunden wurden. Unzufriedenheit wurde durch insuffiziente Schmerzmedikation, Bewegungseinschränkung, niedrigen Standard der Hoteldienstleistung, Warten auf den histopathologischen Befund und nicht erhaltene Hinweise und Informationen forciert (vgl. Haas 1999 S 57 ff.).

Die explorative Studie von Matsuyama et al. (2007) „*Cultural Perceptions in Cancer Care among African-American and Caucasian Patients*“ (Matsuyama et al. 2007 S 1113 ff.) erfasst die Wahrnehmung und Bedürfnisse krebserkrankter Menschen. Die Autoren stellen einen Vergleich zwischen Afro-Amerikanern und Weißen her. Die Datenerhebung erfolgte mittels Focus-Gruppen-Interviews. Verglichen wurden die Themen der Gruppe und nicht explizit die Äußerungen der einzelnen TeilnehmerInnen (vgl. Matsuyama et al. 2007 S 1113 ff.).

Die Ergebnisse weisen acht Hauptthemen auf und zeigen ein komplexes Konstrukt von Erfahrungen und Gefühlen krebserkrankter Menschen, unabhängig der ethnischen Herkunft. TeilnehmerInnen aller Focus-Gruppen beschrieben *Änderungen der eigenen Person* und gewohnten Verhaltensmuster. Viele TeilnehmerInnen weisen auf die *Bewältigung im Gespräch mit Anderen* hin. Der gedankliche Austausch mit der Familie, nahen Freunden und Betroffenen wird als wertvoll beschrieben (Matsuyama et al. 2007 S 1115 ff.). Die Autoren erfassen Unterschiede des *Informationsbedürfnisses* der Erkrankten. *Finanzielle Schwierigkeiten* werden in allen Focus-Gruppen, unabhängig der ethnischen Abstammung, notiert. Ein *Unterschied* unter den ethnischen Gruppen ergab sich durch den Entschluss der Afro-Amerikanischen Gruppe, sich auch außerhalb des Settings wiederzutreffen. Dieser Kontakt wurde von den Weißen nicht angestrebt. Afro-Amerikaner benennen *religiöse Faktoren* und die Gemeinschaft der Kirche meist als unterstützende Systeme. Weiße verwenden hingegen Ausdrücke wie *Spiritualität*. Einige der TeilnehmerInnen messen der *geleisteten Pflege der Beschäftigten des Gesundheitssystems* große Bedeutung zu. *Informationsquellen*

werden unterschiedlich genutzt. Weiße beziehen Information oft über das Internet und die amerikanischen Krebsgesellschaft, afro-amerikanische TeilnehmerInnen benennen als Informationsquellen die Gemeinschaft von Freunden und Familie (vgl. Matsuyama et al. 2007 S 1116 ff.).

Winterbottom und Harcourt (2004) beschreiben in „*Patients' experience of the diagnosis and treatment of skin cancer*“ (Winterbottom, Harcourt 2007 S 226 ff.) die Erfahrungen von 16 Betroffenen, mit der Diagnose Hautkrebs konfrontiert zu werden. Weiteres Ziel der Studie ist es, Bewältigungsstrategien der Erkrankten zu erfassen. Als Instrument der Datenerhebung dient ein halbstrukturierter Interviewleitfaden (vgl. Winterbottom, Harcourt 2007 S 228).

Die Autoren fassen die Ergebnisse der Interviewauswertung in zwei Gruppen zusammen. Die genannten Themen Betroffener von Plattenepithelkarzinomen und Basalzellkarzinomen lassen sich in vier Kategorien zusammenfassen. (1) *Die Reaktion auf die Diagnosestellung*: Einige Teilnehmer nennen ängstliche Gefühle bei unverständlichen Diagnosemitteilungen. (2) Die Autoren erfassen *eine Zufriedenheit* durch die Begleitung *des Pflegepersonals*. (3) *Sinn der Erkrankung erfassen*: Obgleich die Befragten ihr eigenes Erklärungsgerüst der Entstehung konzipiert haben (Sonnenstrahlenexploration, hereditäre Pathogenese usw.) werden Unsicherheiten der Ursache genannt. (4) *Umgang mit der Diagnose*: Die Erkrankten beschreiben einen geringen Einfluss der Diagnose auf ihr Leben (vgl. Winterbottom, Harcourt 2007 S 229). Ergänzend werden fünf Themenkategorien Betroffener von malignen Melanomen dargestellt. (1) *Suche medizinischer Hilfe*: Es zeigt sich eine Bandbreite unterschiedlicher Diagnosestellungen. Oft werden signifikante Symptome ignoriert. (2) *Reaktion auf die Diagnosestellung*: Alle an Melanom Erkrankten fühlten sich durch die Diagnosestellung zutiefst erschüttert. (3) *Bewältigungsstrategien* wie Vermeidung von Informationen, religiöser Glaube, soziale Unterstützung sowie Vergleichsmöglichkeiten wurden genannt. (4) *Einstellungsänderung*: Einerseits werden Veränderungen der Sonnenexposition beschrieben, andererseits der Einfluss des Prozesses auf Ansichten und Denkweisen. (5) Die Autoren erfassen *eine Zufriedenheit* durch die Begleitung *des*

Pflegepersonals und führen dies mitunter auf die kurze Verweildauer im Krankenhaus zurück (vgl. Winterbottom, Harcourt 2007 S 230 ff.).

Das Ziel der Untersuchung von Wallace und Storms (2007) ist es in „*The needs of men with prostate cancer: results of a focus group study*“ (Wallace, Storms 2007 S 181 ff.) die Bedürfnisse und das Erleben von krebskranken Männern zu erfassen. Sechzehn an Prostatakrebs erkrankte Männer diskutieren und beschreiben in Focusgruppen Interviews mit offenen Fragestellungen, ihre Erfahrungen. Zusätzlich wurden soziodemografische Daten mittels Fragebogen erhoben. Die Zeitspanne nach Diagnosemitteilung reicht von 6 Monaten bis 12 Jahren (vgl. Wallace, Storms 2007 S 182 ff.).

Die Ergebnisse der Transkripte der Focusgruppen werden von den Autoren dreien Themenkreisen zugeordnet. (1) *Aufnahme der Diagnose*: Die Diagnosemitteilung erleben einige der Teilnehmer als Schock. Die Erkrankten äußern, es wäre ein Gefühl wie aus heiteren Himmel betroffen zu sein, es wäre ein Schicksalsschlag, es gleiche einer Achterbahn. Gefühle von Angst, Ärger und Wut werden angesprochen. Oftmalig wird die Diagnose Krebs mit Tod und Leiden assoziiert. (2) *Erfahrungen des Lebens mit der Diagnose*: Die an Prostatakrebs erkrankten Männer beschreiben einen Prozess der Informationssammlung nach der Diagnosemitteilung. Information über Behandlungsmethoden wie Strahlentherapie, Hormontherapie und chirurgischen Eingriff werden mit Freunden, Arbeitskollegen und anderen an Prostatakrebs- Erkrankten besprochen. Bewegt werden die Männer von Unsicherheit und Ängsten, wie der Furcht vor Inkontinenz und Impotenz. (3) *Überleben*: Die Männer beschreiben durch die Erkrankung eine Veränderung ihres Lebens. Die Zukunftsperspektive habe sich verändert. Jene Männer mit Hormontherapie leben mit dem Wissen um die verbliebene Krebsgeschwulst (vgl. Wallace, Storms 2007 S 183 ff.).

Die betroffenen Männer weisen auf die wichtige und wertvolle Unterstützung durch Familienmitglieder hin. Den Medizinern wird ein geringes Geschick in der Mitteilung der Diagnose ausgewiesen. Therapiemöglichkeiten würden Verkaufsgesprächen ähneln. Nach Meinung vieler Teilnehmer, wäre ein

vermehrtes Angebot des Austausches mit Betroffenen, um Behandlungswege zu diskutieren, wünschenswert (vgl. Wallace, Storms 2007 S 185 f.).

Glaus et al. (2002) erheben mittels Fokusgruppeninterviews in der Schweiz und England die Wahrnehmung der außergewöhnlichen Müdigkeit krebserkrankter Menschen. Ziel der Studie „*Was Krebskranke von den Informationen über Fatigue halten: eine Beurteilung durch Patienten in der Schweiz und England*“ (Glaus et al. 2002 S 187 ff.) ist es, die mit dem Phänomen einhergehenden Informationsbedürfnisse zu erfassen. In England wie auch in der Schweiz nahmen je sieben Betroffene mit unterschiedlichen Krebserkrankungen und Stadien teil. Vier Wochen vor den Gruppeninterviews erhielten die Teilnehmer Informationsmaterialien über Fatigue zur Ansicht (vgl. Glaus et al. 2002 S 188 ff.).

Die Ergebnisse der Fokusgruppeninterviews wurden in sechs Themenkreise gruppiert: (1) *Erleben der Müdigkeit und der Umgebung der Betroffenen* (2) *Bedeutung von Fatigue* (3) *Bewältigungsstrategien* (4) *Informationsbedürfnis* (5) *Informationsvermittlung* und (6) *Beurteilung der Informationsmaterialien* (vgl. Glaus et al. 2002 S 189).

Die Autoren beschränken sich, drei Themenkreise näher zu erläutern. Das *Informationsbedürfnis* der Betroffenen wird als unerfüllt und groß beschrieben. Sie fühlen sich von Professionisten wie auch von Laien unverstanden. Die Teilnehmer beschreiben den Wunsch, dass sie Informationen bereits vor Eintreten der Müdigkeit erhalten hätten. Die Erwartung an die *Informationsvermittler*, an Ärzte und Pflegepersonen, ist es das Phänomen zu thematisieren. Die *Informationsmaterialien* beschreiben das Erleben des Phänomens und sind Hilfestellung bei Gesprächen. Laut Angaben der Teilnehmer dienen sie der Bestätigung, der Legitimation, ungewöhnliche Müdigkeit erleben zu dürfen. Es wird die Notwendigkeit geäußert, Informationsmaterialien großzügiger und früher zu verteilen. Letztlich ergänzen Informationsmaterialien die Begleitung krebserkrankter, aber ersetzen keine Gespräche (vgl. Glaus et al. 2002 S 191).

Semple et al. (2008) erfassen in „*Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer.*“ (Semple et al. 2008 S 85 ff.) Änderungen und Beeinträchtigungen der Lebensstile von krebserkrankten Menschen nach dem Erhalt von Chemotherapeutika. Sechs Männer und vier Frauen (n= 10) mit diagnostiziertem Krebs im Hals- oder Kopfbereich nach Strahlentherapie und bzw. oder chirurgischem Eingriff wurden zur Forschungsfrage interviewt. Die Autoren wählten semi-strukturierte Interviews zur Datenerhebung, welche mit thematischer Inhaltsanalyse ausgewertet wurden (vgl. Semple et al. 2008 S 86 f.).

Die Ergebnisse werden anhand von sieben Kernthemen dargestellt. (1) *Körperliche Veränderungen*: Chirurgische Eingriffe und Strahlentherapien wirken sich auf die äußere Gestalt aus. (a) *Das Äußere*: Die TeilnehmerInnen beschreiben die Situation kurze Zeit nach der Behandlung als besonders belastend (vgl. Semple et al. 2008 S 88 f.).

„I look older now... feel sorry for my wife having to look at me like this. From the nose upward it is the old me, but the rest of me isn't.“ (Semple et al. 2008 S 88)

(b) *Veränderungen des Geschmacksinns, Beeinträchtigung durch Speichelfluss und körperliche Veränderungen beim Essen und Trinken*: Die Behandlungen und Beeinträchtigungen führen zu notwendigen Modifikationen wie Anpassung der Nahrung und längerer Zeitplanung für die Nahrungsaufnahme. Die TeilnehmerInnen nennen Gefühle von Verlegenheit bei unkontrolliertem Speichel- und Nahrungsfluss. (c) *Sprache*: Das mangelnde Sprachvermögen löst in einige Betroffenen Gefühle von Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit aus. (d) *Beeinträchtigung der Schulter* besteht oft als Nebenwirkung bei chirurgischen Eingriffen am Hals massiver Lymphknotenentfernungen. (2) *Besorgnis der Erkrankung Krebs*: Viele Betroffene reagieren mit multiplen Bewältigungsstrategien, wie Positiv-zu-denken, integrieren religiösen Glaubens usw. (3) *Berufstätigkeit und tägliche Aufgaben*: Die Erkrankten möchten ihrer Berufstätigkeit im Sinne von Normalität nachgehen. Erschwerend hinzu kommen Fatigue, Kraftlosigkeit und Nackensteifigkeit. (4) *Zwischenmenschliche Beziehungen*: Die Auswirkung auf Beziehungen wird als ein näheres, engeres Verhältnis beschrieben. (5) *Soziale Auswirkungen*: Die Frequenz von Treffen ändert sich, meist ist hier die körperliche Beeinträchtigung ausschlaggebend. Vor

allen Veränderungen der Mundschleimhaut und des Rachenraumes werden als Belastung erlebt. (6) *Bewältigungsstrategien nach erfolgter Behandlung*: Die Betroffenen äußern Zufriedenheit, überlebt zu haben, strukturieren und bewerten ihr Leben neu. (7) *Informationsbedürfnisse nach erfolgter Therapie*: Durchgängig messen die Erkrankten Information einen großen Stellenwert bei. Die Bandbreite der Beschreibungen ist umfangreich. Mehr Informationen würden sich einige TeilnehmerInnen über den Umgang mit Strahlentherapie, insbesondere Hautpflege nach erfolgter Behandlung, und über pathologische Befunde, erwarten (vgl. Semple et al. 2008 S 87 ff.).

Das Ziel von Petersen, Heesacker und Marsh (2001) ist es in „*Medical decision making among cancer patients*“ (Petersen, Heesacker, Marsh 2001 S 239 ff.) Prozesse der Entscheidungsfindung und Kontrollwahrnehmung von krebserkrankten Menschen darzustellen. Die Autoren streben die Bestätigung folgende Hypothese an: *Je intensiver PatientInnen in den Entscheidungsprozess involviert sind, desto mehr effektive Copingstrategien finden ihre Anwendung*. 120 Menschen mit diagnostizierten malignen Tumoren unterschiedlicher Stadien werden mittels strukturierter, standardisierter Interviews befragt. Der Interviewleitfaden ist einerseits an den *Decisional Processing Questionnaire*, (DPQ) für individuelle Entscheidungsstile, sowie den *Ways of Coping Scale- Cancer Version* (WOS), um Bewältigungsstrategien zu erfassen, angelehnt (vgl. Petersen, Heesacker, Marsh 2001 S 239 ff.).

Die Ergebnisse der Beschreibungen von Entscheidungsfindungen sind vier Strategien zugeordnet. (1) *zusätzliche Informationsbeschaffung* (33%) (2) *Informationsprozess* (23%) (3) *Annehmen von Empfehlungen* (42%) (4) *Behandlung akzeptieren*: 3% der TeilnehmerInnen, welche die Behandlungen akzeptieren, zeigen keine Motivation selbst entscheiden zu wollen. Die Autoren erfassen, dass krebserkrankte Menschen mit den Strategien der ersten beiden Kategorien eine größere Zahl und effektivere Copingstrategien aufweisen als jene der beiden anderen Kategorien. Die Betroffenen der letzteren beiden Kategorien mit dem Verhalten der Annahme, weisen eine signifikant höhere Zahl an

Vermeidungsverhalten auf. Die einzige korrelierende Variable des Entscheidungsstils ist die Variable Bildung. Jene Erkrankte mit höherer Ausbildung sind häufiger der aktiven Informationsbeschaffung zuzuordnen. Ein hohes emotionales und physisches Risiko wird jenen Erkrankten von Petersen, Heesacker und Marsh (2001) zugesprochen, welche als besonders angepasst und kooperativ gelten, da jene Erkrankte auf weniger effiziente Bewältigungsstrategien zurückgreifen können. Prognosen und Stadien haben keinen Einfluss auf den Prozess der Entscheidungsfindung und den Einsatz der Copingstrategien (vgl. Petersen, Heesacker, Marsh 2001 S 239 ff.).

Kelsey, Owens, und White (2004) erfassen in der deskriptiven Studie „*The experience of radiotherapy for localized prostate cancer: The men's perspective*“ (Kelsey, Owens, White 2004 S 272 ff.) 27 an Prostatakrebs erkrankte Männer und ihre Erfahrungen mit lokaler Strahlentherapie. Die Therapieform teilte sich in zwei Hauptgruppen: Brachytherapie und Strahlentherapie. Semi-strukturierte Interviews mit fünf Kernthemen: Kennen von Symptomen, Auswirkung der Diagnose, Unterstützung während der Behandlung, Wissen und Information, und Leben nach der Behandlung wurden in Focus-Gruppen-Meetings diskutiert (vgl. Kelsey, Owens, White 2004 S 273).

Als Ergebnis benennen die Autoren fünf Kategorien: (1) *der Weg hin zur Diagnose*: Einige Männer beschreiben die Prostatapunktion als unangenehm und als notwendiges Übel. Die Erkrankten wünschen sich mehr Information über das Vorgehen. (2) *eine zufriedenstellende Wahl treffen*: Die Teilnehmer beschreiben die Entscheidungsfindung als schwierigen Prozess. Die Konsultation von Experten wird nicht immer als hilfreich erlebt; der Chirurg empfiehlt chirurgische Interventionen, der Onkologe die Strahlentherapie. (3) *Erfahrungen der Bestrahlung*: Männer die sich der Brachytherapie unterzogen, beschreiben die Therapie als rasch vorübergehend mit kurzem Aufenthalt im Krankenhaus. Die folgenden, (bis zu sechs) Wochen wurden als große Belastung erlebt. Nebenwirkungen der Therapie, wie Hämatome, Schwellungen und Harnverhalten und Schmerzen beim Ejakulieren beeinträchtigte den Versuch zur Normalität

zurückzukehren. (4) *angetroffene Unterstützung*: Die krebskranken Männer sahen die Familie als eine zentrale Quelle der Unterstützung.

Zusätzliche Unterstützung erfuhren die Betroffenen durch die Interaktion mit dem Gesundheits- und Krankenpflegepersonal. Diese Interaktion nimmt Einfluss auf das Wohlbefinden, Selbstwertgefühl und vermittelt Sicherheit und das Gefühl von Akzeptanz. (5) *Umgang mit der Zukunft*: Große Wichtigkeit wird guten Nachsorgeeinrichtungen beigemessen (vgl. Kelsey, Owens, White 2004 S 274 ff.).

Kontinuum 5: Zusammenfassung

Informationsdefizite und unverständliche Diagnosemitteilungen führen zu ängstlichen Gefühlen. Einige Betroffene beschreiben einen Prozess der Informationssammlung, ebenso nennen Erkrankte Vermeidung von Information als mögliche Bewältigungsstrategie. Information dient dem Abbau von Angst, Wiedererlangung der Kontrolle, und ermöglicht Handlungsfähigkeit durch das Vermitteln von Sicherheit.

Das **Informationsbedürfnis** der Erkrankten ist unterschiedlich. Gespräche mit anderen Erkrankten bieten einerseits Unterstützung, andererseits wird das Leid anderer, mit der eigenen Vergänglichkeit in Verbindung gesetzt und führt im Weiteren zur Belastung. Das Internet wird von einigen Erkrankten als neues Medium zur Informationsquelle erschlossen. Die Erwartung an den gehobenen Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege ist es, Phänomene bereits vor dem Eintreten zu thematisieren, sowie Informationsmaterialien großzügiger und frühzeitiger zu verteilen. Voraussetzung für eine gelungene Begleitung durch Information ist eine effiziente, situationsangepasste, adäquate Information. Eine verständliche Sprache, störungsfreie Kontextbedingungen, kongruente Körperhaltung und ausreichend Zeit dienen der Informationsverarbeitung und im weiteren Sinne der Entscheidungsfindung.

5.1.6 Kontinuum 6: Belastung – Bewältigung

Lobchuk et al. (1999) erfassen das Erleben sowie Belastungen durch Begleitsymptome von Lungenkrebserkrankten in einer deskriptiven Studie mit dem Titel: „*Wahrnehmung der Symptombelastung bei Lungenkrebspatienten: 1. Übereinstimmung zwischen Patienten und den sie hauptsächlich pflegenden Angehörigen*“ (Lobchuk et al. 1999 S 352 ff.).

Erkrankten, sowie pflegende Angehörigen wurde eine Skala (Symptom Distress Scale) vorgelegt, welche dreizehn Items wie zum Beispiel, Müdigkeit, Intensität von Schmerzen, Häufigkeit der Übelkeit, Husten usw. in Form von Likert-Skalen beinhalten (vgl. Lobchuk et al. 1999 S 353).

Die Ergebnisse beider Ranglisten (Erkrankte und Angehörige) graduieren Müdigkeit, gefolgt von Husten, Schmerzhäufigkeit, Zukunftsperspektiven, Atmung und Schlaflosigkeit als am stärksten belastende Symptome. Pflegende Angehörige beurteilen die Belastungen aus ihrer Sicht etwas höher als die Betroffenen selbst. Im Weiteren erfassen die Autoren mittels eines Regressionsmodells den Einfluss des Einkommens, der Leistungsfähigkeit und der familiären Belastung auf die Symptombelastung von Lungenkrebserkrankten. Hierbei korreliert die familiäre Belastung als einzige Variable mit der Symptombelastung der Erkrankten (vgl. Lobchuk et al. 1999 S 356 ff.).

Janz et al. (2007) beschreiben in „*Symptom experience and quality of life of women following breast cancer treatment*“ (Janz et al. 2007 S 1348 ff.) die Lebensqualität von 1372 an Brustkrebs erkrankten Frauen. Die Datenerhebung erfolgt mittels Fragebogen. Das Instrument ist angelehnt an mehrere Skalen und erprobte Fragebögen, wie zum Beispiel den *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire* und den *Breast Cancer Specific Quality of Life Questionnaire*. Die Datenanalyse wird von der Computer Software SAS unterstützt (vgl. Janz et al. 2007 S 1348 ff.).

70% der Frauen erhielt einen brusterhaltenden chirurgischen Eingriff, 30% unterzogen sich einer Mastektomie. Bei 42,8% jener Frauen mit Mastektomie folgte eine Rekonstruktion. Bei 74% aller Teilnehmerinnen wurde eine axillare Lymphknotenentfernung durchgeführt. Zusätzlich hatten 62% der Frauen eine Bestrahlungstherapie, 27% eine Chemotherapie hinter sich gebracht. 56% aller Frauen waren zum Zeitpunkt der Befragung in Hormontherapie. 75% der Frauen benannten die Müdigkeit als negativste Erfahrung, gefolgt von dem Bedürfnis Pausen einzulegen (66%), Hitzewallungen (62%), Schlafstörungen (57%) und Schmerzen im Bereich der betroffenen Brust (53%). Weitaus weniger Frauen beschreiben das Erleben geschwollener Arme, Diarrhö, Übelkeit und Erbrechen. Mehr als 50% der erkrankten Frauen nennen mindestens eines der folgenden Symptome: Allgemeine Nebenwirkungen der Therapie (88%), Fatigue (82%), Symptome der Brust (72%), Auswirkungen auf den Arm (56%) und Schmerzen (52%). Die Autoren können keine bedeutenden Unterschiede der Symptomerfahrungen zwischen jenen erkrankten Frauen nach Mastektomie und jener Frauen mit brusterhaltenden Eingriffen ausmachen. Die Teilnehmerinnen ordnen Fatigue den größten Einfluss auf die Lebensqualität zu (vgl. Janz et al. 2007 S 1351 ff.).

Van der Molen (2000) erfasst in der phänomenologischen Studie „*Relating information-needs to the cancer experience. 1. Jenny’s story: a cancer narrative*“ (Van der Molen 2000 S 41 ff.) das Erleben krebserkrankter Menschen, die sich aus der Diagnose ergebenden Belange und Informationsbedürfnisse. Sechs von unterschiedlichen malignen Tumoren betroffene Erwachsene nahmen an ein- bis zweistündigen narrativen Interviews teil (vgl. Van der Molen 2000 S 42 f.).

Die Autorin zeigt anhand eines Interviews die Ergebnisse der Datenanalyse auf, da jenes die besonders komplexe Situation der an Krebserkrankten Menschen aufzeigt.

Die Ergebnisse lassen sich anhand von Themengruppen beschreiben. (1) *Persönliche Lebensgeschichte* (2) *Symptome und Todesängste*: Die Teilnehmerin verdrängen Symptome und assoziieren Krebs mit Leiden und Tod. (3)

Kommunikation und Untersuchung: Die Betroffene beschreibt Ängste vor der Durchführung von Untersuchungen und weist auf die Wichtigkeit von Informationen hin (vgl. Van der Molen 2000 S 44 f.).

„If I had known that I was going to see anybody as marvellous as she was and as nice and as sort of gentle and understanding, I would have gone months before.“ (Van der Molen 2000 S 44f.)

(4) *Diagnose:* Die Betroffene beschreibt eine Flut an Gedanken, welche die Diagnosestellung in sich bergen. Durch Professionisten erhaltene Informationen werden nicht verstanden und missinterpretiert. (5) *Körperbild:* Therapeutische Eingriffe verändern Körperbild und in weiterer Folge das Selbstbild. (6) *Eigene Identität und Beziehung:* Die Erkrankte beschreibt eine Veränderung der Selbstwahrnehmung und einen Wandel in der Beziehung zu anderen. (7) *Familie und finanzielle Unterstützung:* Die Teilnehmerin beschreibt die Belastung der Behandlung und das Unvermögen, ihrer Mutterrolle gerecht werden zu können. Durch das Krank sein entstehen Fehlzeiten als Arbeitnehmer und finanzielle Einbußen. (8) *Behandlung und Körperbild:* Körperliche Veränderungen und der Verlust von Funktionen, als Nebenwirkung der notwendig gewordenen Therapie stellen eine Belastung dar. (9) *Selbstverständnis:* Nach dem Krankenhausaufenthalt wächst das Bewusstsein mit der Diagnose Krebs zu leben. (10) *Information:* Die Erfahrung der Erkrankten ist es, dass ein Informationsfluss lediglich durch aktiv gestellte Fragen zu Stande kommt. Es sei wichtig, Vorgänge im Körper zu verstehen, um mit den Symptomen umgehen zu können, bzw. leben zu lernen (vgl. Van der Molen 2000 S 44 f.).

Glaus, Crow und Hammond (1999) erfassen in der explorativen Studie „*Müdigkeit/Fatigue bei gesunden und bei krebskranken Menschen*“ (Glaus, Crow, Hammond 1999 S 11 ff.) das Erleben der Müdigkeit von krebskranken Menschen um Konzepte aus der Sicht der Betroffenen zu generieren. Die Müdigkeit wird mit jener von Gesunden verglichen (vgl. Glaus, Crow, Hammond 1999 S 12).

Im Sinne der Grounded Theory wurden Ergebnisse der Analyse in die Erhebung eingewoben. Die Datenerhebung erfolgte durch unstrukturierte bis

halbstrukturierte Interviews. Die Ergebnisse sind 16 Themenkreise zuzuteilen, welche wiederum dreien Kategorien (physisch, affektiv oder kognitiv) zuzuordnen sind (vgl. Glaus, Crow, Hammond 1999 S 15). Am häufigsten ist das Erleben der Müdigkeit der physischen Kategorie zuzuordnen, gefolgt von den gefühlsmäßigen Eindrücken. Die am wenigsten oft genannte Kategorie ist die der kognitiv wahrgenommenen Empfindungen (vgl. Glaus, Crow, Hammond 1999 S 16).

Folgende Themenkreise wurden generiert: (1) Verlust an körperlicher Leistungsfähigkeit, (2) unübliche Müdigkeit, (3) Schwäche, (4) vermehrtes Bedürfnis, sich auszuruhen, (5) Traurigkeit, (6) Motivationsverlust, (7) erhöhtes Schlafbedürfnis, (8) Kampf gegen Inaktivität, (9) keine Energie, (10) Angst, (11) kein Kampfgeist, (12) Konzentrationsmangel, (13) Denkschwierigkeiten, (14) mentale Probleme (müde im Kopf) und (16) Unwohlsein (vgl. Glaus, Crow, Hammond 1999 S 16).

Die Autoren zeigen im Vergleich auf, dass sich die Müdigkeit für krebserkrankte Menschen als unangenehmes, krankheitsbegleitendes Symptom darstellt. Bei Gesunden ist die Müdigkeit durch Ruhe regulierbar, für Erkrankte lässt sich die belastende Müdigkeit nur unwesentlich durch Ruhe beheben (vgl. Glaus, Crow, Hammond 1999 S 19).

89 an Lungenkrebs erkrankte Menschen werden von Hill et al. (2003) in „*Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met?*“ (Hill et al. 2003 S 35 ff.) in strukturierten schriftlichen sowie mündlichen Interviews, zum Erleben ihrer kürzlich stattgefundenen Diagnosemitteilung befragt. Die Befragungen umfassen siebzehn spezielle Merkmale und fanden innerhalb von 28 Tagen nach Diagnosestellung statt. Als Antwortvorgaben dienen fünf stufige Likertskalen; von nicht beunruhigt bis zu höchst beunruhigt (vgl. Hill et al. 2003 S 35 ff.).

Die Ergebnisse der Analyse von siebzehn speziellen Merkmalen, wie die Einschätzung der Krankheit, der Belastung, der Energie, des Schmerzes, der Übelkeit und des Erbrechens usw., ergibt eine Zuordnung der Inhalte zu drei Kategorien: (1) *bedeutend* (2) *mittelmäßig bedeutend* (3) *weniger bedeutend* (vgl.

Hill et al. 2003 S 37 f.). Merkmale, welche der Kategorie bedeutend zugemessen werden, sind: (a) die Erkrankung selbst, (b) die Familie und (c) die Erkrankung in der Zukunft. Mittelmäßige Bedeutung messen die Betroffenen (a) der Belastung, (b) der Energie, (c) den Emotionen, (d) der Behandlung, (e) der Atemlosigkeit, (f) dem Schmerz und (g) der Mobilität bei. Die Autoren erfassen in der weniger bedeutenden Kategorie Merkmale wie (a) Husten, (b) Zukunft im Allgemeinen, (c) Appetit, (d) Aussehen, (e) Stuhlgang (f) Übelkeit und Erbrechen (vgl. Hill et al. 2003 S 37 ff.).

Hill et al. (2003) stellen die siebzehn Kategorien den Gesprächsinhalten der Gesundheitsprofessionisten gegenüber. Familie und krankheitsbedingte Zukunftsperspektive sind jene Inhalte der bedeutenden Kategorie, welche am geringsten von den Professionisten beachtet werden. Körperfunktionen und Beeinträchtigungen werden zu 70% Gesprächsinhalt im klinischen Setting, psychosoziale Merkmale, wie zum Beispiel Emotionen (~32%), oder Belastung (~28%), werden kaum angesprochen (vgl. Hill et al. 2003 S 39 ff.).

Chapple et al. (2002) beschreiben in „*Is ‘watchful waiting’ a real choice for men with prostate cancer? A qualitative study.*“ (Chapple et al. 2002 S 257 ff.) das Erleben der Erkrankung und die Entscheidungsfindung von 50 an Prostatakrebs erkrankten Männern. Die Wahl der Therapie fällt zwischen abwartend aufmerksamen Untersuchungen oder einer aktiven Behandlung. Die Datenerhebung wird mit Face-to-Face Interviews beschrieben, welche vom Zeitaufwand zwischen einer und drei Stunden lagen. Die Analyse der Transkripte wurde mit Hilfe eines Computer gestützten Verfahrens durchgeführt (vgl. Chapple et al. 2002 S 257 ff.).

Die Ergebnisse zeigen, dass die passive begleitende Untersuchung für weniger als die Hälfte der Teilnehmer eine Option war. Chapple et al. (2002) stellen die Resultate durch zwei Perspektiven dar. (1) *Perspektive der Männer, welche sich für die aktive Behandlung entschieden*: Die Betroffenen beschreiben die Motivation für die Wahl der aktiven Behandlung mit dem Ziel der Heilung. Die Erkrankten nennen ein Gefühl der Unsicherheit; die Option der aktiven

Behandlung bietet Handlungsfähigkeit. Nicht alle Erkrankten waren aus Sicht der Professionisten für eine andere Möglichkeit der Behandlung geeignet, oder wurden nicht über Wahlmöglichkeiten informiert. Zwei Männer trafen die Therapieentscheidungen durch Informationen, die sie sich über das Internet beschufen. Druck auf die Betroffenen wurde von Angehörigen und Partnern für die aktive Therapie ausgeübt. (2) *Perspektive derer, welche begleitend aufmerksame Untersuchungen wählten*: Der Vorteil von `watch and wait` gegenüber der aktiven Intervention, welcher oftmals von den Betroffenen genannt wird, ist das Vermeiden von Nebenwirkungen der Behandlung. Gefürchtet werden Symptome wie Impotenz und Inkontinenz. Viele Teilnehmer dieser Option verspürten Druck von außen, wie Familie und Chirurgen (vgl. Chapple et al. 2002 S 259 ff.). Ein Betroffener beschreibt die Situation wie folgt:

„Pressure comes from inside as well as outside. It comes from inside me, it comes from my own anxiety I suppose. It comes from outside certainly, from the support group, places like, well (...).“ (Chapple et al. 2002 S 262)

Magnusson et al. (1999) erfassen in „*A qualitative study to explore the experience of fatigue in cancer patients*“ (Magnusson et al. 1999 S 224 ff.) das Erleben von übermäßiger Müdigkeit bei fünfzehn krebserkrankten Menschen. Die Einschlusskriterien sind Erhalt von Chemotherapie im extramuralen Setting und Vorherrschen einer übermäßigen Müdigkeit. Die Datenerhebung erfolgt durch einmalige unstrukturierte offene Interviews, mit der Einstiegsfrage „*was bedeutet für Sie Fatigue?*“ sowie der Aufforderung, bei Ende des Interviews Fatigue mit nur einem Wort zu beschreiben (vgl. Magnusson et al. 1999 S 225 ff.).

Die Autoren erfassen einen Prozess mit drei Themenkreisen sowie Subgruppierungen, welche in unterschiedlichen Ausmaßen auftreten. (1) *Die Erfahrungen mit Fatigue*: (a) *Verlust*: Genannt werden Energieverlust, Verlust von Stärken, Kontrollverlust und Verlust des Wohlbefindens. (b) *Bedürfnisse*: Der Verlust resultiert in Bedürfnissen. Es gibt einen höheren Bedarf an Pausen, Ruhe und Schlaf. (c) *Unwohlsein*: Einige Betroffene beschreiben die Symptome ähnlich einem grippalen Infekt. (d) *Psychologische Belastung*: Angst und Gefühle der

Leere beschreiben die psychische Belastung. (e) *Emotionale Situation*: Die Erkrankten beschreiben eine fehlende Ausdauer, Mutlosigkeit und Missmut. (f) *Anormale Müdigkeit*: Zur übermäßigen Müdigkeit treten Schwindel, Schwerfälligkeit und weitere Symptome auf. (g) *Schwierigkeiten, initiativ zu sein*: Die TeilnehmerInnen geben eine allgemeine Passivität, Lustlosigkeit, Schwerfälligkeit an, sind energielos und können sich nicht motivieren, Geplantes umzusetzen. (2) *Konsequenzen von Fatigue*: (a) *soziale Einschränkungen*: Das Leid mit der übermäßigen Müdigkeit nimmt Einfluss auf soziale Kontakte. Gewohnte Treffen sind durch Fatigue nicht zu bewerkstelligen. (b) *beeinträchtigt Selbstwertgefühl*: Die Betroffenen fühlen sich unsicher und beschreiben Gefühle wie wertlos, nutzlos und überflüssig. (c) *Beeinträchtigte Lebensqualität*: Durch die Einschränkung werden die Erkrankten in ihrem gewohnten Tun begrenzt, die Frustration steigt, und sind in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt. (3) *Handlung*: Die TeilnehmerInnen beschreiben eine Vielzahl von *Bewältigungsstrategien*: genannt werden Beschäftigungen wie Kochen, Lesen und mehrfaches Einlegen von Ruhepausen.

Den TeilnehmerInnen gelang es kaum, Fatigue mit einem Wort zu beschreiben. Genannt wurden Begriffe wie Lustlosigkeit, Schwerfälligkeit, Mutlosigkeit, Teilnahmslosigkeit, Müdigkeit, Schläffheit und Gelichgültigkeit (vgl. Magnusson et al. 1999 S 227 ff.).

Dibble et al. (2003) erfassen in einer deskriptiven Studie „*Delayed Chemotherapy-Induced Nausea in Women Treated for Breast Cancer*“ (Dibble et al. 2003 S 41 ff.) die Übelkeit zwischen zweier Zyklen der Behandlung mit Chemotherapeutika bei dreihundertunddrei Frauen mit Brustkrebs. Die demographischen sowie die medizinischen Daten wurden mittels zweier Fragebögen, welche seit fünfzehn Jahren Anwendung finden, erhoben. Zusätzlich führten die Teilnehmerinnen persönliche Aufzeichnungen über das subjektive Erleben ihrer Übelkeit (vgl. Dibble et al. 2003 S 42 f.).

Als Vorlage für die Erhebung der Übelkeit diente eine Skala (Index of Nausea, Vomiting and Retching). Die Übelkeit stellt sich in beiden Zyklen als Problem für

die Betroffenen (82%) dar. Mehr als die Hälfte beschreiben heftige Übelkeit an den Tagen zwei, drei und vier (vgl. Dibble et al. 2003 S 43). Die Brustkrebspatienten beschreiben die schwerwiegendste Übelkeit am dritten Tag. Junge Frauen mit erhöhtem Körpergewicht sind signifikant häufiger im ersten Zyklus von der Übelkeit betroffen. Frauen, die in Alltagssituationen mit Stress Gefühlen reagieren, erleben die Übelkeit vermehrt in beiden Zyklen (vgl. Dibble et al. 2003 S 44 ff.).

Die Autoren empfehlen weiterführende Studien, beispielsweise um Zusammenhänge zwischen Angst, Stress und Übelkeit zu erfassen (vgl. Dibble et al. 2003 S 46).

Manuel et al. (2007) erfassen in einer Querschnittsstudie „*Younger Women's Perceptions of Coping with Breast Cancer*“ (Manuel et al. 2007 S 85 ff.) Bewältigungsstrategien junger Frauen mit Brustkrebs. Das Alter der Betroffenen war zwischen 25 und 50 Jahren. Die Datenerhebung bei 201 brustkrebserkrankten Frauen erfolgte mittels einer strukturierten und standardisierten Coping-Scale mit 32 Items, sowie durch sieben offen gestellte Fragen. Inhalt der offenen Fragen waren das Erleben von Beziehungen zum Personal, Beziehung zum Partner und Sexualleben, Beziehungen zu Familie und Freunden, angewandten Therapiemaßnahmen und Änderungen des Lebensstils (vgl. Manuel et al. 2007 S 85 ff.).

Positiv kognitive Neustrukturierung wird als meist genutzte Bewältigungsstrategie genannt. Einige der von den betroffenen Frauen genannte Copingstrategien waren nicht in der Skala inkludiert, sodass die Autoren jene genannten Bewältigungsstrategien kodierten und neu in die Skala übernahmen. Hierzu gehört, *körperliche Aktivität, Einholen von Informationen, Einlegen von Ruhephasen, Aufbauen von Kommunikationsnetzen und Nutzen komplementärmedizinischer Methoden*. Eine oftmals genannte Strategie, um mit Zorn, Depressionen und Angst umzugehen, ist die *soziale Unterstützung* und *körperliche Ertüchtigung*. Die betroffenen Frauen nennen *Umdenken* und *Kraft durch Spiritualität* als geeignete Strategien um mit Ungewissheit und Zukunftsängsten umzugehen. Strategien, um mit Schmerzen umzugehen, sind

positives Denken, das Einhalten von *Ruhephasen* und die Einnahme von *Medikamenten*. Die Wichtigkeit der *Unterstützung durch Familienmitglieder* und den *Freundeskreis* als Bewältigungsstrategie wird mehrfach genannt. Die Autoren weisen daraufhin, dass die Messung der Zweckmäßigkeit der Bewältigungsstrategien anhand der verwendeten Skalen nur bedingt möglich ist (vgl. Manuel et al. 2007 S 85 ff.).

Oxlad et al. (2008) erfassen in folgender Studie: „*I’m living with a chronic illness, not ... dying with cancer*“ mittels qualitativen Forschungsansatzes gegenwärtige Besorgnisse und Bedürfnisse, australischer Frauen nach abgeschlossener Primärtherapie (Operation, Chemotherapie, oder Strahlenbehandlung) bei Brustkrebs (vgl. Oxlad et al. 2008 S 1ff.).

Die zehn teilnehmenden Frauen wurden dreien Focusgruppen zugeteilt. Ein Fragenkatalog mit zehn offenen Fragen galt als Leitlinie für Gruppendiskussionen. Um über die Erfahrungen offen sprechen zu können, waren keine klinischen Professionisten anwesend (vgl. Oxlad et al. 2008 S 3).

Die Teilnehmerinnen beschreiben nach erfolgter Behandlung ein Gefühl der Leere und des Verloren seins.

„*There’s nothing, and so I fell into a huge hole.*“ (Oxlad 2008 S 4)

Die Ergebnisse sind fünf Kategorien zuzuweisen: (1) *Körperliche Folgen der Behandlung*: Zwei Folgen treten hervor: Einerseits Lymphstauungen und andererseits der Energieverlust, die Müdigkeit (Fatigue). Die Teilnehmerinnen benennen die unzureichende Information des Auftretens sowie Möglichkeiten der Prävention. Körperbildveränderungen aufgrund von Haarverlust wurde als weniger schwerwiegend erachtet. (2) *Vertraulichkeit, Intimität*: Besorgnis der vorzeitigen Menopause, welche mit Libidoverlust einhergeht, wurden ebenso identifiziert wie die Angst, nicht mehr sexuell attraktiv zu sein. (3) *Angst vor Rezidiven* (4) *Erkenntnisgewinn*: Die Frauen beschreiben durch die Belastung gewachsen zu sein. Ein weiterer Gewinn der Betroffenen ist den Moment zu genießen, im hier und jetzt zu leben. (5) *Optimistische vs. Pessimistische Zukunftsgedanken*: Die

Teilnehmerinnen beschreiben das Bedürfnis, von brustkrebskranken Langzeit-Überlebenden zu hören, oder diese persönlich zu treffen (Prinzip der Hoffnung) (vgl. Oxlad et al. 2008 S 4 ff.).

Oxlad et al. (2008) verwenden die Erkenntnisse der Gruppendiskussionen für die Gestaltung eines Journals für betroffene Frauen, um dem Bedürfnis der Aufklärung über Komplikationen, Nebenwirkungen und Lebenseinschränkungen gerecht zu werden (vgl. Oxlad et al. 2008 S 1).

Burns et al. (2007) erfassen in der deskriptiv phänomenologischen Studie „*Assessing the impact of late treatment effects in cervical cancer: an exploratory study of woman´s sexuality*“ das Erleben von dreizehn Frauen, welche sich zwei bis drei Jahre zuvor einer Strahlentherapie eines Zervixkarzinom unterzogen hatten. Halbstrukturierte Interviews dienten als Datenerhebung. Burns et al. (2007) benennen die weibliche Sexualität als ernst zu nehmendes Bedürfnis im Sinne der Lebensqualität und belegen durch weitere Studien den Einfluss psychologischer Aspekte nach gynäkologischen Eingriffen auf die Sexualität der Frauen (vgl. Burns et al. 2007 S 365 f.).

“I mean all that (bowel dysfunction) affects the relationship you have with your husband in the long run because you can’t be intimate when you’re going to the toilet every few minutes with the diarrhoea and sore down below. It’s terrible really.” (Burns et al. 2007 S 368)

...“When my bowels need to be moved I’ve to go instantly because there’s no controlling that.”... (Burns et al. 2007 S 367)

...“The pain itself after (“sexual intercourse”) is absolutely unbearable. I’m doubled in two and then I’m on the toilet all night for hours.”... (Burns et al. 2007 S 368)

Die Autoren definieren drei Ergebnisgruppen: (1) Die Auswirkung der Behandlung auf körperliche Funktionen (Inkontinenz und Darmdysfunktion), (2) ungünstige Auswirkung auf ihr Sexualeben und (3) die unzureichende Information über die Therapie und deren Folgen (vgl. Burns et al. 2007 S 367 f.).

Reb (2007) beschreibt in der Studie „*Transforming the Death Sentence: Elements of hope in women with advanced ovarian cancer*“ (Reb 2007 S 70 ff.) die Erfahrungen von zwanzig Frauen mit Ovarialkarzinom unter Chemotherapie. Im Mittelpunkt steht die Bewältigung der als Todesurteil wahrgenommenen Diagnose. Die Autorin verwendet bei der Beantwortung der Forschungsfrage ein nicht experimentelles Design der modifizierten Grounded Theory. Problemzentrierte Interviews mit offenen Fragen zum Erleben der Diagnose, zur Behandlung sowie zum Gefühl der Hoffnung dienten der Datenerhebung. Ergänzend werden demographische Daten mittels deskriptiver Statistik dargestellt (vgl. Reb 2007 S 71 f.).

Die Teilnehmerinnen beschreiben die Konfrontation mit der Diagnose gleichend einem Todesurteil. Die Diagnosestellung ändert die gewohnten Lebensstrukturen der Teilnehmerinnen. Viele Betroffenen geben einen Prozess der Bewältigung durch aktive Umwandlung des Todesurteils an. Reb (2007) beschreibt die Ergebnisse der Datenanalyse anhand dreier Phasen im Prozess der Umwandlung. (*Schock-Phase*): Die erste Phase beschreibt den Einfluss der Diagnosestellung anhand (a) *die Diagnose wird als Gefahr wahrgenommen*. (b) Oftmalig werden Gefühle des Überwältigt seins und *dem Sog erliegen* genannt. (c) Unterschiedliche Copingstrategien werden genannt, um *das Chaos zu überleben* (vgl. Reb 2007 S 73 f.). (*AfterSchock-Phase*): In der zweiten Phase erfassen die Betroffenen die Realität, durch: (a) *Das Zulassen der Angst*. Die erkrankten Frauen (b) *mobilisieren Ressourcen* wie Partner, Freunde und Familie. Einerseits dient die Familie als Unterstützung, andererseits geben die Teilnehmerinnen, an ihre Angehörigen vor den Belastungen schützen zu wollen. (c) *Dem Annehmen der Erkrankung* gehen Unsicherheit, Gefühle des Kontrollverlustes und Veränderungen von Beziehungsstrukturen voraus. (*Wiederaufbau Phase*): Die dritte Phase wird durch das Leben mit dem neuen Verhaltensmuster beschrieben. (a) Die Betroffenen entwickeln Bewältigungsstrategien um mit *der Ungewissheit umgehen* und (b) *ändern ihre Erwartungshaltung* sowie ihre Lebensziele. (c) Der Prozess *des Suchens nach dem Sinn* eröffnet eine neue Lebensperspektive. Die Frauen adaptieren ihre Lebensweise. Sie leben im hier und jetzt, einen Tag nach dem anderen (vgl. Reb 2007 S 74 ff.).

Cowley et al. (2000) interviewen in „*How woman receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer cope with their treatment: a risk management perspective*“ (Cowley et al. 2000 S 314 ff.) 12 an Brustkrebs erkrankte Frauen. Retrospektive, unstrukturierte Interviews dienen der Datenerhebung. Hauptthemen der Befragung sind das Erleben von Nebenwirkungen, Unsicherheit und Auswirkungen auf den Lebensstil (vgl. Cowley et al. 2000 S 316 ff.).

Die Autoren fassen die Beschreibungen des Erlebens der von Brustkrebs betroffenen Frauen in vier Themenkreisen zusammen. (1) *Unter Einfluss von Professionisten*: Wenige Frauen benannten den Erhalt einer Wahlmöglichkeit der Behandlungspfade und wurden nicht über Überlebensraten aufgeklärt. Einige betroffene Frauen vergleichen ihr Erleben der Situation und Behandlung mit der von bekannten, betroffenen Frauen. Die Frauen beschreiben fehlendes Wissen über adjuvante, kurative und palliative Therapien. Unwissenheit verursache Unsicherheit und Angst. (2) *Behandlungsphase*: Die Behandlungsphase der Teilnehmerinnen zeichnet sich durchgängig durch Furcht und Unsicherheit aus. Die erkrankten Frauen verwenden unterschiedliche Strategien, wie Humor, das Streben nach Normalität, Verbergen von Emotionen, und Ablenkung. Das angestrebte Ziel der meisten Teilnehmerinnen ist, ähnlich dem von chronisch Kranken: Normalität. (3) *Normalisierung*: Oftmalig beschreiben Teilnehmerinnen das Streben nach dem Erhalt bzw. der Wiedergewinnung der gewohnten Rollen, wie zum Beispiel der Berufstätigen. Die Teilnehmerinnen versuchen ihre Emotionen und Gefühle zu verbergen um Normalität zu wahren. Eine der gewählten Bewältigungsstrategien der betroffenen Frauen ist, sich und die eigene Behandlung mit anderen zu vergleichen (vgl. Cowley et al. 2000 S 317 ff.).

„I mean, when I was getting my chemo, and I seen other people, you know, er, I felt, well, to be quite honest, sitting watching other people used to cheer me up.“ (Cowley et al. 2000 S 318)

Der (4) *Achterbahneffekt* beschreibt emotionale Höhen und Tiefen der Betroffenen (vgl. Cowley et al. 2000 S 319 f.).

Ziel der explorativen Studie von Arman et al. (2001) „*Indications of change in life perspective among women with breast cancer admitted to complementary care*” (Arman et al. 2001 S 192 ff.) ist es, Änderungen der Lebensperspektiven von neunundfünfzig an Brustkrebs erkrankten Frauen im komplementärmedizinisch und pflegerischen Setting, aufzuzeigen. Die Teilnehmerinnen litten an inoperablem Brustkrebs, Metastasenbildungen oder Rezidiven. Die Datenerhebung erfolgte durch Interviews anhand offener Fragen in vier Themenkreisen (vgl. Arman et al. 2001 S 194 f.).

Die Ergebnisse werden in neun Gruppierungen dargestellt. (1) *Beziehungen*: Die Diagnosemitteilung nimmt Einfluss auf die Partnerschaft. Einerseits bietet die Erkrankung die Möglichkeit einer Vertiefung, andererseits die Gefahr eines Scheiterns der Beziehung. Die komplexe Situation zeigt den betroffenen Frauen neue Perspektiven von Beziehungen zu Partnern, Familienmitgliedern und Freunden auf. (2) *Selbstvertrauen und Gefühle von Stärke*: Die Erfahrungen der Erkrankung und die notwendig gewordene Behandlung erleben viele Teilnehmerinnen mit Selbstbestätigung und Gefühlen von Stärke. Wenige beschreiben eine anhaltende negative Beeinträchtigung. (3) *Stimmungslage*: Die betroffenen Frauen beschreiben Stimmungsschwankungen als Folge von Unsicherheit, Zerbrechlichkeit und Empfindsamkeit. Diese Sensibilität führt zu Veränderungen der Beziehungen (vgl. Arman et al. 2001 S 195 ff.). (4) *Lebensperspektiven*: Der Großteil der Teilnehmerinnen verzeichnet eine positivere Lebenseinstellung und vermehrtes Interesse an Spiritualität. (5) *Zusammenhängende Faktoren*: Die Frauen antworten auf die Frage des Zusammenhangs, zwischen ihrer Krankheit und ihrem bisherigen Leben mit einer Vielzahl von Erklärungen. Diese reichen von Zufall bis Selbstverschuldung. (6) *Wohlbefinden*: Die Teilnehmerinnen beschreiben ihre Möglichkeiten, Wohlbefinden zu schaffen, wie zum Beispiel Meditation, Entspannungsübungen, Vermeidung von Stress und Einhalten von speziellen Diäten. (7) *Rolle der Erkrankung auf das Leben*: Die Krankheit dominiert das (Er)Leben der Betroffenen. Rezidivangst, das Fortschreiten der Erkrankung und Todesangst sind häufige Begleiter. (8) *Bedeutsame Faktoren*: Beziehung zum Partner, Kreativität und soziale Aktivitäten sowie psychische und physische Gesundheit werden als bedeutsame Faktoren genannt. (9) *Keine Veränderungen*: Alle befragten Frauen berichten von Veränderungen in ihrem Leben (vgl. Arman et al. 2001 S 196 ff.).

Halkett et al. (2005) beschreiben in „*The experience of making treatment decisions for women with early stage breast cancer: a diagrammatic representation*“ (Halkett et al. 2005 S 249 ff.) die Beziehungen von Frauen mit Brustkrebs zu Ärzten und weiteren Menschen ihrer Umgebung als mögliche Einflussfaktoren, welche auf die Entscheidungsfindung der Behandlung Einfluss nehmen. Zwei Schlüsselkonzepte werden verwendet um die komplexe Situation der Entscheidungsfindung darzustellen. Das Erleben und Verständnis der Forscherinnen fließt ebenso ein wie recherchierte Literatur und Ergebnisse offener Interviews mit achtzehn betroffenen Frauen (vgl. Halkett et al. 2005 S 249 f.).

Das erste Konzept beschreibt die beeinflussenden Faktoren für erkrankte Frauen und Ärzte wie: das vorherrschende Wissen über die Erkrankung, die Reaktion auf die Diagnose, das Verstehen der Dringlichkeit, das Empfinden des Körperbildes, die Informationsvermittlung und die Unterstützung der Frauen. Die krebserkrankten Frauen reagieren auf die Diagnosestellung mit Gefühlen von Angst und Nicht-wahrhaben-wollen. Die Zukunft gestaltet sich als ungewisser Faktor (vgl. Halkett et al. 2005 S 250 ff.).

Das zweite Konzept erfasst als Ausgangspunkt der Entscheidungsfindung eine Diskussion zwischen Betroffenen und Ärzten mit einem Fundament aus respektvollem Umgang und Vertrauen. Während des Prozesses der Entscheidungsfindung sind die erkrankten Frauen durch ihre Werte, Prioritäten, Personen, welche mit ihnen in Beziehung treten und durch die Reaktionen des Umfeldes auf ihre Erkrankung beeinflusst. Das Resultat des Prozesses ist ein verändertes Selbstverständnis, sowie die Annahme der Diagnose und Akzeptanz des Körperbildes (vgl. Halkett et al. 2005 S 253 ff.).

Das Ziel der Studie von Karamouzis et al. (2007) ist es, in „*Quality of life in metastatic breast cancer patients under chemotherapy or supportive care: a single-institution comparative study*“ (Karamouzis et al. 2007 S 433 ff.) einzelne Parameter der Lebensqualität von brustkrebskranken Frauen mit bereits bekannter Metastasenbildung darzustellen. 210 betroffene Frauen beantworteten Fragebögen: eine Gruppe nach dem Erhalt von Chemotherapie und die andere

Gruppe im unterstützenden Palliativpflege-Setting. Die Autoren konzipierten den Fragebogen in Anlehnung an den *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire*, welcher 30 Fragen zu Themen wie Fatigue, Übelkeit und Erbrechen, Schmerz, Atemnot, Schlafstörungen und Diarrhö, sowie den *Quality of Life Questionnaire Breast* mit 23 Fragen, um das Erleben von Körperbild, Auswirkungen der Behandlung, Sexualität und Zukunftsperspektiven zu erforschen (vgl. Karamouzis et al. 2007 S 434 f.).

Zehn Teilnehmerinnen beantworteten den Fragebogen nicht zur Gänze und wurden aus diesem Grund ausgeschlossen. Das ergibt eine Teilnehmergruppe von je 100 Betroffenen. Das Durchschnittsalter der erkrankten Frauen beträgt 57 Jahre. Die Lebensqualität der Frauen im Palliativpflege-Setting ist statistisch signifikant schlechter als jene der Teilnehmerinnen mit Chemotherapie. Karamouzis et al. (2007) erfassen signifikante Unterschiede zugunsten der Rolle der Chemotherapie ($p= 0,007$), in emotionaler ($p= 0,004$), sozialer ($p= 0,02$) und kognitiver ($p= 0,002$) Wirkungsweise.

Die meisten erfassten Symptome wie Übelkeit und Erbrechen, Atemnot und Schlafstörungen weisen keine signifikanten Unterschiede auf. Die Ergebnisse zeigen einen vorteilhaften Einfluss der Chemotherapie auf Fatigue ($p= 0,01$), Schmerz ($p= 0,003$) und Appetitlosigkeit ($p= 0,01$). Die Autoren weisen auf einen besseren klinischen Zustand der Patientin mit Erhalt von Chemotherapie hin. Deutlich wird ein Unterschied der beiden Gruppen in finanziellen Belangen ($p= 0,007$): Betroffene mit Chemotherapie seien weniger negativ beeinflusst. Einen großen Unterschied der beiden Gruppen zeigen die Items Körperbild ($p= 0,001$) Symptome der Brust und der Arme ($p= 0,001$) (vgl. Karamouzis et al. 2007 S 435 ff.).

Molassiotis et al. (2008) erfassen in „*Understanding the concept of chemotherapy-related nausea: the patient experience*“ (Molassiotis et al. 2008 S 444 ff.) siebzehn krebskranke Menschen mit Chemotherapie im klinischen Setting. Ziel der Studie ist es, Übelkeit welche während der Therapiephasen auftritt, zu erfassen, die Bedeutung für den Einzelnen zu erkennen und die Bewältigungsstrategien

aufzuzeigen. Der Datenerhebung dienen Face-to-Face-Interviews, sowie Telefoninterviews anhand eines Interviewleitfadens mit fünf Kernthemen (vgl. Molassiotis et al. 2008 S 445 f.).

Die fünf Kernthemen des Interviewleitfadens stellen inhaltlich die fünf Themenkreise der Ergebnisdarstellung dar. (1) *Definition der Übelkeit*: Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer halten fest, dass es sehr schwierig sei, die Chemotherapie induzierte Übelkeit zu beschreiben (vgl. Molassiotis et al. 2008 S 446 f.).

„I more or less knew what to expect the second time (...) I had an idea of what was going to happen.” (Molassiotis et al. 2008 S 446)

Einige Betroffene versuchen die Erfahrungen der Übelkeit zu analysieren um einen Sinn zu erfassen oder schreiben der Übelkeit andere Ursachen zu. (2) *Erleben der Übelkeit*: Die Erkrankten verbinden die Beschreibung der Übelkeit mit zeitlich begrenzenden Begriffen wie Dauer, Frequenz und Vorhersagbarkeit. Jene Betroffene, die eine ausgeprägte Dauer und kurze Frequenz beschreiben, benennen einen großen Einfluss auf ihr tägliches Leben. Die Übelkeit wird von vielen beeinträchtigender als Erbrechen beschrieben. (3) *Symptome*: Folgende Symptome bringen die Betroffenen direkt mit der Übelkeit in Verbindung: Störungen des Geschmacksinnes, Appetitlosigkeit, Erbrechen und Luft aufstoßen. Die TeilnehmerInnen nennen weiterführende Symptome der Übelkeit, wie Schlafstörungen, Fatigue und Blähungen, schmerzhafter Hals, schwitzen, Müdigkeit, Schwindel und Kopfschmerz. (4) *Auswirkungen auf das tägliche Leben*: Auswirkungen der Übelkeit zeigen sich als Appetitlosigkeit, fehlender Genuss beim Konsum der Speisen und Fatigue. Eine ausgeprägte Form der Kraftlosigkeit wird durch die Unfähigkeit, aus dem Bett zu kommen, beschrieben. (5) *Bewältigung der Übelkeit*: Die Autoren können drei Kategorien der Bewältigung darstellen: (a) Handling durch Ernährung: Diätetische Maßnahmen sind die am häufigsten nichtmedikamentösen Maßnahmen, welche Motivation aufbringen müssen, um zu essen. (b) Medikamenteneinnahme, (c) individuelle Maßnahmen: Beschäftigung durch Kunst und Malerei (vgl. Molassiotis et al. 2008 S 446 ff.).

Kontinuum 6: Zusammenfassung

Die Erkrankung und damit verbundene therapeutische Eingriffe verändern das Körperbild, verändern die Selbstwahrnehmung und bergen einen Wandel sozialer Beziehungen. Der Verlust körperlicher Funktionen und Leistungsfähigkeit infolge von Nebenwirkungen der Therapien wie Müdigkeit, Übelkeit, Libidoverlust, Impotenz, Inkontinenz und anderen Symptomen stellen eine **Belastung** der Erkrankten dar. Die Erkrankung dominiert, durch Rezidiv- und Todesangst, das Leben der Betroffenen. Durch die Einschränkungen werden die Erkrankten in ihrem gewohnten Tun begrenzt, die Frustration und depressive Beschwerden steigen, womit die Lebensqualität beeinträchtigt wird.

Bewältigung der Belastung gelingt durch positiv kognitive Neustrukturierung. Viele Betroffene beschreiben einen Prozess der Bewältigung durch aktive Umwandlung der mit Tod assoziierten Diagnosemitteilung. Die Erkrankten adaptieren ihren Lebensstil; leben im hier und jetzt. Die Betroffenen nennen eine Vielzahl von Copingstrategien, wie das Einholen von Information, Beschäftigungen wie zum Beispiel Malerei, Lesen sowie das Einlegen von Ruhepausen. Die Beziehung zu Partnern, Freunden und Familie ist ein bedeutender Faktor zur Bewältigung der belastenden Situation.

5.1.7 Kontinuum 7: Krise – Erkenntnisgewinn

So und Chui (2007) erfassen in der phänomenologischen Studie „*Women's experience of internal radiation treatment for uterine cervical cancer*“ (So, Chui 2007 S 154ff.) die Erfahrungen von acht Frauen, welche sich einer Strahlenbehandlung bei Zervixkarzinom unterziehen. Telefoninterviews mit einer offenen Einstiegsfrage dienten der Datenerhebung (vgl. So, Chui 2007 S 156).

Die Autoren fassen die Ergebnisse der Analyse in drei Themengruppen zusammen: (1) *Isolation versus gesellschaftlicher Umgang*: Die Betroffenen

beschreiben die Isolation rund um die Behandlung als schwierigste Erfahrung. Die Therapie sei eine Art Schlacht, die sie alleine zu kämpfen haben. Weiter wird das Gefühl der Hilflosigkeit beschrieben; nicht zu wissen, wen und wie um Hilfe zu bitten. Hingegen wird die Interaktion mit Familienangehörigen und Pflegepersonen als wohltuend dargestellt (vgl. So, Chui 2007 S 156).

„(...) A nurse visited me and chatted with me. I really felt thankful. It made a great difference when a nurse was present and chatted with me when I was facing problems.“ (So, Chui 2007 S 157)

(2) *Unerträgliche Symptome, Leid versus Geduld und Bewältigung:* Alle Teilnehmerinnen äußerten quälende Schmerzen, meist im Rücken. Erbrechen, verringerter Appetit, Schlafstörungen und Müdigkeit waren hinzukommende belastende Faktoren. Dem gegenüber stellen die Teilnehmerinnen die Einsicht keine wirkliche Alternative zu besitzen. Positives zuversichtliches Denken dient der Bewältigung. (3) *Erkenntnisgewinn durch das Erfahren:* Einige Frauen waren sich vor der Therapie unsicher, ob sie diese Belastung durchstehen, während sie sich nach der Bestrahlung als stärker, als gewachsener beschrieben (vgl. So, Chui 2007 S 158).

Das Ziel von Sukegawa et al. (2008) ist es, den Angstlevel und psychische Beeinträchtigungen von Frauen mit Ovarialtumoren, wartend auf den chirurgischen Eingriff, zu erfassen. Erhoben werden in *„Anxiety and prevalence of psychiatric disorders among patients awaiting surgery for suspected ovarian cancer“* (Sukegawa et al. 2008 S 543 ff.) Daten von 27 Frauen mit malignen und benignen Tumoren der Eierstöcke prä- sowie postoperativ. Bei chirurgischer Diagnosesicherung eines malignen Geschehens wurden jene Frauen ein drittes Mal nach der Diagnosemitteilung Krebs und vor weiterführender Therapie, wie z.B. Chemotherapie, befragt. Die Datenerhebung erfolgte durch semistrukturierte Interviews. Die Autoren benennen die auf die Struktur der Fragestellungen Einfluss nehmenden Skalen (vgl. Sukegawa et al. 2008 S 543 ff.).

Die Ergebnisse lassen sich in drei Themenkreise zusammenfassen: (1) *Prävalenz von psychischer Beeinträchtigung und Angst, vor chirurgischen Eingriffen:* Neun der 27 Teilnehmerinnen (33%) weisen präoperativ eine Anpassungsstörung auf.

Sukegawa et al. (2008) erfassen 22 Frauen (~82%), welche Ängste vor dem chirurgischen Ersteingriff aus folgenden Gründen äußern: 20 Frauen nennen die Angst vor der Diagnose Krebs, elf Betroffene fürchten Komplikationen der Operation, acht Teilnehmerinnen nennen die Sorge von Veränderungen des täglichen Lebens nach der Operation, drei Frauen äußern Ängste betreffend ihrer Familie, zwei Erkrankte nennen körperliche Symptome wie Schmerz, und zwei weitere Betroffene die Auswirkungen auf ihre berufliche Tätigkeit. (2) *Änderungen nach chirurgischem Eingriff; Vergleich der betroffenen Frauen mit malignen und benignen Tumoren*: Bei zwölf der 27 Frauen wurde die Diagnose Krebs gestellt. Ein bedeutendes Ergebnis zeigt, dass sich präoperative Anpassungsstörungen bei vier von sechs Teilnehmerinnen nach der Diagnosemitteilung gelegt hatten. Bei drei von Krebs betroffenen Frauen wurde postoperative eine neue Anpassungsstörung, diagnostiziert. Die Autoren erfassen Auffälligkeit von Anpassungsstörungen prä-sowie postoperativ bei krebserkrankten Frauen im Vergleich zu jenen an benignen Tumoren erkrankten Frauen (vgl. Sukegawa et al. 2008 S 545 ff.).

Landmark und Wahl (2002) befragen in „*Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer*“ (Wahlmark, Wahl 2002 S 112 ff.) zehn norwegische Frauen mit neu diagnostiziertem Brustkrebs. Ziel der Studie ist es, das Erleben der Erkrankung Krebs zu beschreiben. Die Erhebung wurde mittels offener Interviews durchgeführt; die Analyse der Daten erfolgte durch Methoden der Grounded Theory (vgl. Landmark, Wahl 2002 S 113 ff.).

Die Ergebnisse zeigen unterschiedliche Erfahrungen in körperlichen, seelischen, sozialen und existentiellen Belangen. Der Einfluss auf das Erleben der eigenen Existenz und der Kampf ums Überleben sind oft genannte Inhalte der betroffenen Frauen. Während der Primärtherapie fokussiert sich die Energie auf den Überlebenskampf, sodass Zukunftspläne als schwierig erlebt werden. Die Autoren stellen das Erleben der Teilnehmerinnen in sechs Kategorien dar. Die Teilnehmerinnen beschreiben (1) *ungeahnte Kräfte* im Kampf gegen Krebs. Die

Erkrankung eröffnet neue Perspektiven. Die Autoren zeigen einen Zusammenhang des Lebenswillens mit Zukunftsperspektiven und der Furcht vor dem Verlust enger Beziehungen auf. (2) *Chaos der Gefühlswelt*: Die Belastung bei Zeitpunkt der Diagnosemitteilung stellt laut Landmark und Wahl (2002) eine Krise dar. Die Frauen beschreiben ihr Erleben als emotionales Ungleichgewicht, welches Einfluss auf die Bewältigung des Alltages nimmt. (3) *Veränderung körperlicher Funktionen*: Die Teilnehmerinnen beschreiben Veränderungen der Verdauung, Haut- und Schleimhautreaktionen und den Verlust der Brust, durch chirurgischen Eingriff. Die erkrankten Frauen nennen Gefühle wie Erschöpfung. (4) *Verlust der Weiblichkeit*: Die körperlichen Veränderungen können ein abgeändertes Selbstverständnis als Frau, eine veränderte Wahrnehmung mit sich bringen und Einfluss auf enge Beziehungen nehmen. (5) *Bedeutende Aktivitäten*: Die Ergebnisse zeigen ein Streben nach Normalität. Die Betroffenen wählen bedeutende Aktivitäten für Körper und Geist, um physische und geistige Stärke zu erreichen. (6) *Was auch immer geschehe...* Familie, Partner und Freundeskreis stellen eine wichtige Unterstützung dar. Den Beschreibungen der Betroffenen nach ist die gesamte Familie durch die Situation betroffen. Die erkrankten Frauen vermissen eine adäquate emotionale Unterstützung durch Gesundheitsprofessionisten für sich und für die gesamte Familie (vgl. Landmark, Wahl 2002 S 115 ff.).

DeFrank et al. (2007) erfassen in „*Body Image Dissatisfaction in Cancer Survivors*“ (DeFrank et al. 2007 S 625 ff.) die Unzufriedenheit des Körperbildes, körperliche und mentale Gesundheit und das Erleben der Sexualität von krebserkrankten Menschen. 399 von malignen Tumoren Betroffene (165 Männer, 234 Frauen) werden mittels Fragebogen evaluiert. Die Fragestellungen des Instrumentes sind angelehnt an den *Multidimensional Body Self-Relations Questionnaire* mit sieben Items mit 5 stufiger Antwortvorgabe, und den *Medical Outcomes Study Scale* (36 items- short form) zur Erfassung von Lebensqualität, sowie der *Medical Outcomes Study Sexual Functioning Scale* mit vier Items zur Erhebung sexueller Gegebenheiten. Die Datenerhebung wurde durch die Computer Software SPSS unterstützt (vgl. DeFrank et al. 2007 S 625 ff.).

Bei 63% der männlichen Teilnehmer war Prostatakrebs und bei 56% der weiblichen Teilnehmerinnen Brustkrebs diagnostiziert worden. Bei der Erhebung des Erlebens des Körperbildes äußern 54% der Frauen und 34% der Männer ein Unwohlsein und Unzufriedenheit des Körperbildes ohne Kleidung. Von Prostatakrebs betroffene Männer weisen eine signifikante höhere Zufriedenheit des Körperbildes auf als Männer mit Hautkrebs, oder kolorektalen Karzinomen ($p=0,004$). Das Erleben des Körperbildes der betroffenen Frauen ist maßgeblich von der Präsenz bzw. Absenz von Metastasenbildung, Rezidiven und zusätzlichen Erkrankungen bestimmt ($p=0,003$). DeFrank et al. (2007) erfassen eine Korrelation zwischen mentaler sowie körperlicher Gesundheit, sexueller Dysfunktion und dem Erleben des eigenen Körperbildes (vgl. DeFrank et al. 2007 S 625 ff.).

Richardson et al. (2007) beurteilen in einer randomisiert kontrollierten Studie „*The Role of Health-Related Quality of Life in Early Discontinuation of Chemotherapy for Breast Cancer*“ (Richardson et al. 2007 S 581 ff.) Veränderungen der Lebensqualität, und mögliche Auswirkungen auf 164 mit Zytostatika therapierten Frauen bei Brustkrebs. Die Forscher verwenden einen Fragebogen (BCQ- Breast Cancer Questionnaire), welcher zur Messung von chemotherapeutischen Nebenwirkungen konzipiert wurde. Dieses Instrument beinhaltet 30 Fragen aus sieben Bereichen der Lebensqualität: Konsequenzen des Haarausfalles, positives Wohlbefinden, körperliche Symptome, Schwierigkeiten und Unannehmlichkeiten, Fatigue, emotionale Störungen und Übelkeit (Richardson et al. 2007 S 582 f.).

Die Ergebnisse zeigen, dass ältere Frauen bzw. Betroffene von Nebenwirkungen wie Übelkeit, Stomatitis und Neurotoxizität eher zu einem vorzeitigen Therapieabbruch tendieren. Die Autoren stellen einen Zusammenhang zwischen Haarausfall und Therapieabbruch her, indem Frauen mit weniger starkem Haarverlust signifikant öfter geneigt waren, die Therapie vorzeitig abubrechen, als Frauen mit starkem bzw. vollständigem Haarausfall. Teilnehmerinnen, die ihre Situation mit guter Lebensqualität wahrnahmen, zeigten weniger Risiko die Therapie abubrechen (Richardson et al. 2007 S 584 f.).

Die prospektive klinische Studie von Nolte et al. (2006) „*A Randomized Clinical Trial of a Videotape Intervention for Women with Chemotherapy-Induced Alopecia: A Gynecologic Oncology Group Study*” (Nolte et al. 2006 S 305 ff.) untersucht 136 Frauen mit Haarausfall, verursacht durch Chemotherapeutika. Alle Frauen hatten ein gynäkologisch malignes Geschehen im Becken. Das erste Ziel der Studie war es, die Wirkung des Haarausfalles in Bezug auf Körperbild und Selbstachtung zu erfassen (vgl. Nolte et al. 2006 S 305 f.).

Als grundlegendes Gedankengut dient Orems Selbstpflegemodell, mit der Annahme dass Frauen Informationen über Haarausfall und Selbstpflegestrategien benötigen um ihrer Selbstpflege nachgehen zu können. Die Grundstichprobe wurde randomisiert in zwei Stichproben geteilt. Das zweite Ziel war es, einen Unterschied der beiden Gruppen zu erfassen, indem eine Gruppe als Intervention Selbstpflegestrategien, Informationen über Make-up und Perücken per Videofilm vorgeführt bekamen (vgl. Nolte et al. 2006 S 306 f.).

Die Ergebnisse weisen eine statistisch signifikante Änderung des Körperbildes der Frauen in der Interventionsgruppe auf. Kein Unterschied konnte im Selbstbild, der Selbstachtung der Frauen gemessen werden. Die Autoren halten fest, dass sich Chemotherapie induzierter Haarausfall ungünstig auf das Empfinden des Körperbildes der Frauen auswirkt und neue Interventionen als Bewältigungsstrategien zu entwickeln sind (vgl. Nolte et al. 2006 S 310).

Donovan und Flynn (2007) erheben in der phänomenologischen Studie „*What makes a Man a Man? The lived Experience of male Breast Cancer*” (Donovan, Flynn 2007 S 464 ff.) das Erleben der Erkrankung, von fünfzehn an Brustkrebs erkrankten Männern. Die Forscher befragen fünf betroffene Männer in semistrukturierten Interviews. Das Datenmaterial wird, mit Themeninhalten aus Korrespondenzen via E-mail mit weiteren zehn Erkrankten, ergänzt (vgl. Donovan, Flynn 2007 S 464 ff.).

Die Analyse ergibt sechzehn Kategorien des Erlebens. Die Kategorien werden von Donovan und Flynn (2007) durch vier Themenkreise dargestellt. (1) *Leben mit*

Brustkrebs: Das Erleben der Diagnosestellung stellt sich durch eine Sinnfrage, sowie eine tiefe Betroffenheit, dar. (2) *Kämpfen um Männlichkeit*: das Leben mit Erkrankung verändert die gewohnte Maskulinität. Die Therapie wirkt sich auf das Lustempfinden sowie die körperliche Funktion aus und beschneidet die Betroffenen in ihrem Selbstverständnis der Geschlechterrolle (vgl. Donovan, Flynn 2007 S 464 ff.).

„*This has killed my sex life (...) I get free Viagra but there is nothing there. There’s no feeling or anything like that and it’s terrible (...).*” (Donovan, Flynn 2007)

(3) *Verheimlichung*: Einige der erkrankten Männer verleugnen die Erkrankung, die aus ihrer Sicht einer Stigmatisierung gleich kommt.

„*I want to prove to everybody that MBC is not a ‘women’s disease’ and that a ‘normal’ man can have MBC.*” (Donovan, Flynn 2007)

(4) *Interaktion mit Professionisten des Gesundheitssystems*: Einige Männer beschreiben den Eindruck, durch die Professionisten von gewissen Bereichen der Einrichtung von den an Brustkrebs erkrankten Frauen separiert zu werden, um bei jenen kein Unbehagen zu verursachen (vgl. Donovan, Flynn 2007 S 464 ff.).

Frumovitz et al. (2005) vergleichen in „*Quality of life and sexual functioning in cervical cancer survivors*” (Frumovitz et al. 2005 S 7428 ff.) eine Gruppe von Frauen mit Hysterektomie mit jener Gruppe von Betroffenen mit einer Strahlentherapie. Den beiden Gruppen der erkrankten Frauen mit unterschiedlichen Therapieansätzen wird eine Kontrollgruppe ohne maligne Erkrankung gegenübergestellt. 74 Frauen mit malignem Tumor der Zervix und 40 Frauen der Kontrollgruppe wurden zu physischen und mentalen Komponenten der Lebensqualität und Sexualität befragt. Die telefonische Datenerhebung erfolgt durch geschlossene, strukturierte Fragestellungen mit Antwortvorgaben; das Instrument ist angelehnt an mehrere Skalen (vgl. Frumovitz et al. 2005 S 7430 f.).

Die Ergebnisse zeigen, dass Frauen mit Bestrahlung signifikant öfter depressive und körperliche Symptome, wie Hitzewallungen, vaginaler Trockenheit und Beschwerden des Harntrakts aufweisen, als Betroffene der beiden anderen

Gruppen. Ebenso äußern Betroffene mit Strahlentherapie mehrfach häufiger Ängste als jene mit chirurgischer Intervention. Im Wesentlichen nennen Frumovitz (2005) keine klimakterischen Unterschiede der Gruppen. Frauen mit gynäkologischem Bestrahlungsfeld äußern Schwierigkeiten, sexuelle Erregung zu erfahren, einen sexuellen Höhepunkt zu erreichen und sexuelle Zufriedenheit zu erleben. Verheiratete betroffene Frauen zeigen eine bessere körperliche und sexuelle Gesundheit. Das Erleben von Schmerzen dominiert im Vergleich aller Gruppen, die Gruppe der Betroffenen von Strahlentherapie. Frauen beider Therapiegruppen mit Nikotinkonsum dokumentieren weniger mentale Gesundheit und beschreiben mehr emotionale Belastungen und Gefühle von Stress (vgl. Frumovitz et al. 2005 S 7431 ff.).

Bei der Studie von Bailey et al. (2007) „*Watching, waiting and uncertainty in prostate cancer*“ handelt es sich um eine deskriptive Studie, welche mittels Interviews an zehn Männern durchgeführt wurde. Allen Teilnehmern war ein lokal begrenztes Prostatakarzinom diagnostiziert worden. Sie unterzogen sich einem alternativen Vorgehen, durch forcierte Kontrolluntersuchungen ohne invasiven Eingriff (vgl. Bailey, Wallace, Mishel 2007 S 736 f.).

Die Ergebnisse weisen Unsicherheit der Erkrankten betreffend Krankheit und der gewählten Behandlung auf. Die Männer benannten die Ungewissheit im Rahmen der Entscheidungsfindung, ob *watching and waiting* einem Eingriff vorzuziehen richtig sei. Das Fehlen von Krankheitsgefühl und Symptomen wie Schmerz wurde als Ungewissheit wahrgenommen.

“If I have the surgery, ist this living? Or if I don’t, do I want to suffer the potential agony cancer?” (Bailey, Wallace, Mishel 2007 S 738)

“(…)There were times when urinating wasn’t comfortable or the stream was very slow getting started. I was constantly concerned (...) was it getting worse (...)” (Bailey, Wallace, Mishel 2007 S 738)

Für einen anderen Teil der Erkrankten war genau diese Wahlmöglichkeit eine Chance, um beispielsweise berufstätig zu bleiben oder um sich weitere Optionen offen zu halten (vgl. Bailey, Wallace, Mishel 2007 S 737 ff.).

Wilson et al. (2008) beschreiben in „*Suffering with advanced cancer*“ (Wilson et al. 2008 S 1691 ff.) Gefühle des Leidens von Menschen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen im Palliativ-Pflege-Setting. Die Datenerhebung erfolgt durch Face-to-Face-Interviews mit semistrukturiertem Leitfaden. 381 an Krebs erkrankte Menschen werden über körperliche Symptome, psychische Probleme und soziale sowie existentielle Belange befragt (vgl. Wilson et al. 2008 S 1691 ff.).

Die Ergebnisse zeigen, dass die Hälfte der Teilnehmer (49,3%) ihr Erleben als nicht oder wenig leidend charakterisiert. Das Erleben von Leid, zeigt einen Zusammenhang mit den Items generelles Unwohlsein ($p= 0.56$), Schwäche ($p= 0.42$) und Schmerz ($p= 0.40$) (vgl. Wilson et al. 2008 S 1694 f.). Der Faktor Leid stellt sich unabhängig von Geschlecht, materiellem Status und religiösen Überzeugungen dar.

98 der Betroffenen, das sind 25,7%, schätzten ihr Leid als groß und extremes Problem ein. Jene weisen ein signifikant höheres Auftreten in beinahe allen Items auf. Die Autoren zeigen, dass jüngere Betroffene einen höheren Leidfaktor und professionell begleitete und beratene Menschen ein geringeres Leidniveau aufweisen. Mehr als die Hälfte der Erkrankten mit hohem Leidlevel (53,1%) erfüllen Kriterien für depressive oder Angststörungen. Im Vergleich sind es 14,5% mit niedrigem Leidlevel (vgl. Wilson et al. 2008 S 1691 ff.).

Eine offene Frage wurde letztlich an jene Teilnehmer gerichtet, welche ihrer Einschätzung nach einen geringen Faktor des Leidens aufweisen und sich körperlich zur Beantwortung in der Verfassung sahen. Die Inhalte der 182 Betroffenen werden von Wilson et al. (2007) in vier Kategorien zugeordnet; Körperliche Beeinträchtigung, soziale Belange, psychische Störungen und existentielle Belange. Die körperliche Beeinträchtigung steht durch Schmerz mit 69 Teilnehmern (37,9%) im Vordergrund. Die zweitgeringste Kategorie der sozialen Belange zeigt mit 21 Betroffenen (11,5%) Gefühle von Abhängigkeit auf (vgl. Wilson et al. 2008 S 1695 f.).

Hennoch, Bergman und Danielson (2008) bemühen sich in „*Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer*“ (Hennoch, Bergman, Danielson 2008 S 709 ff.) um eine Darstellung des Erlebens und der Bewältigung der Atemnot von krebserkrankten Menschen. Zwanzig von Lungenkrebs Betroffene beschreiben ihre Erfahrungen, sowie mit Atemnot als Einflussgröße auf das tägliche Leben in semistrukturierten Interviews. Die Autoren führen eine reduktive Analyse der erhobenen Daten durch (vgl. Hennoch, Bergman, Danielson 2008 S 710 f.).

Die Ergebnisse werden in zwei Themenkreisen, einerseits der Erfahrungen und andererseits der Bewältigung, zusammengefasst. (1) *Erfahrungen der Atemnot*: (a) Als *Provozierende Faktoren* gelten körperliche, psychosoziale und umgebungsbedingte Einflüsse. Aktivitäten des täglichen Lebens wie Körperpflege und das Gehen geringer Wegstrecken provozieren Atemnot. Dies beeinflusst die Lebensqualität. Die Betroffenen beschreiben Gefühle von Einsamkeit. (b) *Körperliche Manifestationen* wie Schmerz, Druck im Brustkorbbereich und Husten werden genannt. Für viele TeilnehmerInnen bedeutet das Atmen größte Anstrengung. (c) Kraftlosigkeit, Müdigkeit und Fatigue werden von den Erkrankten als unmittelbare Reaktionen benannt. Die Anstrengung führt zu Sorgen, Angst, Stress und nimmt negativen Einfluss auf die Konzentration. (d) Die *Langzeitreaktionen* der Atemnot werden als Einschränkung und Belastungen erfahren. Sie nehmen Einfluss auf sämtliche Lebensbereiche (vgl. Hennoch, Bergman, Danielson 2008 S 711 ff.).

„There are also physical limitations, so you become (...) isolated in some way.“ (Hennoch, Bergman, Danielson 2008 S 712)

Die Diagnose Lungenkrebs sorgt bei vielen Betroffenen für Hoffnungslosigkeit und Ungewissheit. (2) *Bewältigung der Atemnot*: (a) *Körperliche Strategien* werden versucht, in den Alltag einzubringen. So dient Wissen als Strategie. Aktivitäten sind Ressourcen entsprechend einzuteilen. (b) Die Erkrankten nennen *psychologische Strategien*, wie die *Situation* zu ignorieren, zu ertragen, sich abzulenken, oder die Situation der Erkrankung anzunehmen. (c) Zu den *medizinischen Strategien* zählen die Unterstützung durch Gesundheitsprofessionisten und der korrekte Einsatz von Medikamenten und Sauerstoff (vgl. Hennoch, Bergman, Danielson 2008 S 712 ff.).

Kontinuum 7: Zusammenfassung

Die Belastung der Diagnosestellung stellt durch das Chaos der Gefühlswelt, das emotionale Ungleichgewicht, die Unsicherheit, Ungewissheit, Angst und tiefe Betroffenheit für die Erkrankten eine **Krise** dar. Die Erkrankung Krebs verbunden mit unerträglichem Schmerz, Leid und körperlicher Veränderung führt zu verändertem Selbstverständnis und wird als Stigmatisierung erlebt.

Das Streben nach Normalität bildet einen Ausweg aus der Krise. Das Erfüllen der sozialen Rollen und das Nachgehen der gewohnten täglichen Aktivitäten bietet Zufriedenheit. Die Suche nach dem Sinn eröffnet neue Lebensperspektiven und birgt einen **Erkenntnisgewinn**. Einige Erkrankte nennen Unsicherheit nach der Diagnosemitteilung, während sie sich nach den bewältigten therapeutischen Interventionen als stärker, gewachsener und an Erfahrung reifer beschreiben.

5.2 Zusammenfassung

Pflegepersonen befinden sich im klinischen Setting in vorderster Linie als Vertraute krebserkrankter Menschen. Durch die multidimensionale Bandbreite von Untersuchungen, der Diagnosemitteilung, facettenreichen Interventionen, deren Nebenwirkungen und der ebenso betroffenen sozialen Umgebung werden hohe Anforderungen an die Profession Pflege gestellt. Pflegeforschung stellt ein Wissensgerüst bereit, um Betroffene in Krisen und belastenden Situationen adäquat zu unterstützen und zu begleiten. Die Diagnose birgt eine tiefe Betroffenheit der Erkrankten in sich. Diese Ergriffenheit setzt sich in Familie, nahe stehenden Personen und Gesundheitsprofessionisten fort.

Den Ausgangspunkt des systematischen Reviews stellte eine ausgedehnte Literaturrecherche im Zeitraum Oktober 2007 bis Mai 2008 in den Datenbanken Medline, Cinahl, Cochrane, Blackwell-Synergy und Dimdi dar. Einschluss fanden Studien, welche im Zeitraum 1999-2008 publiziert wurden, und deren Fokus auf dem Erleben der von Krebs betroffenen Erwachsenen lag. Ausschlussgrund waren Forschungsarbeiten mit Stichproben von Gesundheitsprofessionisten, Kindern, sowie Angehöriger und solche mit expliziter Überprüfung spezieller pflegerischer Interventionen. Von 180 gelesenen Abstracts entsprachen 60 Studien den Einschlusskriterien und bildeten die systematische Übersichtsarbeit. Die Kontinuen entstanden durch Beschlagwortung und Generalisierung der Kernaussagen jeder einzelnen Studie mittels einer eigens konzipierten Datenbank. 48 Schlagworte ergaben 7 übergeordnete Kontinuen des Krankheitserlebens der Diagnose Krebs.

Der systematische Review bietet Antwort auf die übergeordnete Forschungsfrage: *Welches Wissensgerüst bildet der Überblick von Forschungsarbeiten als Konstrukt der Erlebenswelt krebserkrankter Menschen?* Die Ergebnisse ergeben sieben Kontinuen und stellen einen dynamischen Prozess des Krankheitserlebens dar. (a) Kontinuum: *Krise – Erkenntnisgewinn*: Die Erkrankung Krebs wird als Krise erlebt. Körperliche Veränderungen und Schmerz sowie das nicht Erfüllen von Rollen wird als Stigmatisierung erlebt. Durch die Suche nach dem Sinn erfahren die Erkrankten einen individuellen Erkenntnisgewinn und neue Lebensperspektiven. (b) Kontinuum: *Belastung – Bewältigung*: Die Erkrankung

Krebs und die damit verbundenen Interventionen verändern das Körperbild. Die Erkrankung dominiert durch Rezidiv- und Todesangst und mögliche körperliche Symptome wie zum Beispiel: Inkontinenz, Impotenz, Übelkeit, Müdigkeit das Leben der Betroffenen. Die Bewältigung der Belastung gelingt durch positiv kognitive Neustrukturierung. (c) Kontinuum: *Kontrollverlust – Wiedererlangen von Kontrolle*: Die Abgabe von gewohnten Aktivitäten führt zu Gefühlen von Kontrollverlust. Der Kampf der Erkrankten, dem Rollenverständnis gerecht zu werden, führt zur Wiedererlangung der Kontrolle. Als Ziel definieren die Betroffenen, ihr Leben nicht von der Erkrankung dominieren zu lassen. (d) Kontinuum: *Vergänglichkeit – Zukunftsperspektive*: Die Diagnosemitteilung Krebs wird als Bedrohung der eigenen Existenz erlebt. Gedanken über die eigene Vergänglichkeit werden wach. Körperliche Symptome verstärken das Erleben existentieller Bedrohung. Die Erkrankten skizzieren einen Prozess der Neuorientierung durch Spiritualität und Unterstützung durch die Umgebung, welcher zur veränderten Selbstwahrnehmung bis hin zur Selbstfindung führt. Zuversichtliches nach vorne blicken eröffnet Zukunftsperspektiven. (e) Kontinuum: *Hoffnungslosigkeit – Hoffnung*: Veränderungen der sozialen Interaktion, ausgelöst durch körperliche Belange wie Müdigkeit stellen eine Belastung dar und gehen einher mit Gefühlen von Hoffnungslosigkeit. Betroffene, welche von sozialer Isolation berichten und große Schmerzen erfahren, nennen den Wunsch eines schnellen Todes. Gefühle von Hoffnung bieten eine Stütze. Weitere Unterstützung bieten Gespräche mit Familie, nahestehenden Personen und Gesundheitsprofessionisten. (f) Kontinuum: *Hilflosigkeit – Entlastung Anderer*: Der Begriff Hilflosigkeit wird oft synonym mit Begrifflichkeiten wie Hoffnungslosigkeit und Kraftlosigkeit verwendet. Gefühle von Hilflosigkeit wachsen durch den Eindruck des Kontrollverlustes. Trotz der Belastung durch die Diagnosemitteilung meiden einige Erkrankte Symptome zu äußern und, die Betroffenheit der sozialen Umgebung kund zu tun, um das Umfeld zu schützen. (g) Kontinuum: *Informationsdefizit – Informationsbedürfnis*: Informationsdefizite durch unzureichende, unverständliche und situationsunangepasste Informationsmitteilung führen zu Unsicherheit und Gefühlen von Angst. Das Informationsbedürfnis der Betroffenen ist unterschiedlich. Einige Erkrankte erschließen das Internet als neue Informationsquelle. Einerseits wird ein Prozess

der Informationssammlung beschrieben, andererseits nennen Betroffene die Vermeidung von Information als Bewältigungsstrategie.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Kontinuen Krise-Bewältigung und Vergänglichkeit–Zukunftsperspektive mit der Vehemenz, einer tiefen Betroffenheit und Lebensbedrohung, welche die Diagnose auslöst, Kennzeichen akuter Erkrankung sind. Die Hoffnung auf Heilung gilt als Bewältigungsstrategie. Die Möglichkeit der Erwerbstätigkeit unterstützt das Streben nach Normalität und das Erfüllen von gewohnten Aktivitäten des täglichen Lebens. Diese Ergebnisse unterstützen die Sichtweise, Krebs nicht als chronische Erkrankung zu werten (vgl. Tritter, Calnan 2002 S 162 ff.).

Der Stellenwert der Unterstützung durch Familie, Partner und Freunde ist unermesslich. In mehr als 15 Studien wird die Begleitung des sozialen Umfeldes als wichtige Copingstrategie genannt. Das Kontinuum Hoffnungslosigkeit-Hoffnung beschreibt die Negativeinwirkung sozialer Isolation auf das Krankheitserleben.

Die Ergebnisse unterstreichen Roys und Roberts (1981) Darstellung des Bewältigungsverhaltens (vgl. Roy, Roberts 1981 S 43 ff.). Die Betroffenen beschreiben, entsprechend dem Selbstkonzeptmodus, die Bewältigung körperlicher Symptome und das damit oft veränderte Körperbild, welche als Stigmatisierung erlebt wird durch adaptive Selbstwahrnehmung. Die Ergebnisse zeigen die Wichtigkeit, gewohnten Rollenverständnissen zu entsprechen und deren Aufgaben zu erfüllen. Das Streben nach Normalität ist eng an den Rollenfunktionsmodus geknüpft. Der Interdependenz-Modus unterstreicht die Ergebnisse der Bedeutung von sozialen Bindungen auf das Krankheitserleben der Betroffenen (vgl. Roy, Roberts 1981 S 43 ff., Fawcett 1996 S 434 ff.).

Ebenso bedeutend in der Begleitung durch Gesundheitsprofessionisten stellt sich das Kontinuum Informationsdefizit-Informationsbedürfnis dar. In 18 der 60 dargestellten Studien stellt sich die Information als wesentlichen Faktor dar. Die Betroffenen beschreiben die Informationsmitteilung als häufig verspätet, unzureichend bis unerfüllt und irreführend. Dieses Ergebnis lässt sich durch das Verständnis der Informationsverarbeitung skizzieren. Roth (2005) erkennt die Verarbeitung der Information als Prozess, durch interne Hypothesenbildung der Erkrankten (vgl. Roth 2005 S 30 ff.). Glasersfeld (2002) beschreibt den Menschen

als denkendes Subjekt, welches durch Erfahrung die Welt konstruiert (vgl. Glaserfeld 2003 S 9 ff.). Eine adäquate Informationsverarbeitung setzt das Zurückgreifen auf bekannte Strukturen voraus. Bei der Diagnosemitteilung wirken viele Eindrücke auf die Erkrankten ein; das Heranziehen von bekannten Strukturen gestaltet sich durch die Multidimensionalität der Erkrankung als schwierig. Die Assoziation mit der eigenen Vergänglichkeit, Leid, Schmerz und Stigmatisierung beginnt. Es bedarf an kontinuierlicher professioneller Begleitung der Erkrankten sowie der Familie, Partner und Freunde. Da die Informationsverarbeitung einen Prozess darstellt, entsteht die Notwendigkeit Informationen entsprechend des Verlaufs und angepasst an die Bedürfnisse der Betroffenen wiederholt anzubieten.

Die Betroffenen in Entscheidungsprozesse einzubeziehen bietet einerseits die Rückgewinnung der Kontrolle, stellt sich jedoch als zusätzliche Belastung dar, da die Fachkenntnis der Erkrankten, um die Interventionen abzuwägen, fehlt und durch das Erleben der tiefen Betroffenheit und Krise ein komplexer Vorgang der internen Hypothesenbildung beeinträchtigt ist (vgl. Tritter, Calnan 2002 S 162). Die Konsultation von Experten wird durch die Präferenzen der Disziplin als widersprüchlich und verwirrend empfunden (vgl. Kelsey, Owens, Whitte 2004 S 274 ff.).

Die Kontinuen lassen keinen Anspruch auf hierarchische Ordnung erkennen und sind sinngemäß Gegenpole. Die einzelnen Kontinuen stellen ein flexibles Konstrukt dar, welches das Erleben in Zusammenhängen deskribiert und nicht auf einzelne isolierte Elemente reduziert. Zusätzlich bieten die Kontinuen Raum für Auf- und Abwärtsbewegungen.

Zusammenfassend sei festgehalten, dass das Krankheitserleben einen Prozess mit gesunden und kranken Anteilen, welche abwechselnd im Vordergrund, stehen darstellt. In diesem Sinne stehen bei Diagnosestellung das Erleben der Krise und die Belastung durch körperliche Symptome im Vordergrund. Durch die Unterstützung der Umgebung, das Streben nach Normalität und Anpassung durch kognitive Neustrukturierung gelingen ein individueller Erkenntnisgewinn sowie die Bewältigung der Symptome. Wiederkehrende Gefühle der Krise und Belastung sind durch die Omnipräsenz der Erkrankung möglich.

6 Forschungsinteresse und Schlussfolgerung

Um eine Aussage über das Forschungsinteresse tätigen zu können, werden alle im Review enthaltenen Forschungsarbeiten einem Raster zugeordnet. Die Struktur ergibt sich aus Faktoren, welche induktiv durch Literatursichtung von 180 Abstracts resultiert. Die sechs Einzelerkenntnisse Somatik, Psyche, Umfeld, Untersuchung, Diagnose und Behandlung ergeben das Raster zur Deskription des Forschungsinteresses. Durch die Kombination der 6 Faktoren entstehen 9 komplexe Möglichkeiten der Zuordnung: Somatik/Untersuchung, Psyche/Untersuchung, Umfeld/Untersuchung, Somatik/Diagnose, Psyche/Diagnose, Umfeld/Diagnose, Somatik/Behandlung, Psyche/Behandlung und Umfeld/Behandlung (siehe Tabelle 3).

28 der 60 inkludierten Studien lassen einen Schwerpunkt der Bedeutung psychosozialer Aspekte erkennen. Das emotionale Erleben rund um die Erkrankung erfassen 33 Studien. Körperlichkeit stehen bei 17 Studien im Mittelpunkt des Forschungsinteresses. 10 Studien erfassen die Erkrankung Krebs im Kontext des Umfeldes. 4 Studien untersuchen das Erleben rund um die Abklärung zur Diagnosestellung und Untersuchung bei bereits diagnostizierter Erkrankung. Keine der verwendeten Forschungsanordnungen stellen Bezug zu sozialem Umfeld im Rahmen der diagnostischen Abklärung her.

22 der 60 eingeschlossenen Studien setzen einen Fokus auf das Erleben der Behandlung. 10 der 22 weisen einen Schwerpunkt körperlicher Belange während therapeutischer Interventionen auf (siehe Tabelle 3).

	Somatik	Psyche	Umfeld
Untersuchung	US/Somatik n= 1	US/Psyche n= 3	US/Umfeld n= 0
Diagnose	Diagnose/Somatik n= 6	Diagnose/Psyche n= 21	Diagnose/Umfeld n= 7
Behandlung	Behandlung/Somatik n= 10	Behandlung/Psyche n= 9	Behandlung/Umfeld n= 3

Die Aussagen über das Forschungsinteresse erfahren Einschränkungen durch die Einschlusskriterien der Literaturrecherche. Der Fokus der Stichproben der eingeschlossenen Studien liegt auf Erkrankte und schließt somit das Erleben der Angehörigen aus.

Die Wahrnehmung der Umgebung seien es Einflussfaktoren oder nahe stehende Personen bei Untersuchungen, der Diagnosestellung und der Behandlung werden aus der Sicht der Betroffenen kaum oder gar nicht berücksichtigt.

Lediglich 4 der 60 Studien zeigen ein Forschungsinteresse am Erleben diagnostischer Maßnahmen. Dieses Faktum erschließt ein neues mögliches Forschungsbetätigungsfeld. Das Erleben des Umfeldes aus der Sicht der Betroffenen bietet einen Ausgangspunkt für neues Forschungsinteresse. Hingegen ist das Erleben der Diagnosemitteilung bzw. der Bestätigung der Diagnose Krebs mit 21 Studien hoch frequentiert. Erfahrungen körperlicher Veränderungen bieten einen möglichen Wirkungsraum für Erhebungen der Pflegeforschung.

Eine Aussage über die Wirkung spezieller pflegerischer Interventionen kann die Zuordnung der einzelnen Studien nicht leisten, da der Fokus von Reaktionen auf Interventionen als Ausschlusskriterium galt und einer eigenen expliziten Literaturrecherche bedürfte.

Die vorliegende Diplomarbeit lieferte einen systematischen Überblick des Erlebens krebskranker Menschen. Der Bestand wissenschaftlicher Literatur zur Beschreibung der Erlebenswelt aus der Perspektive der Erkrankten ist in englischer Sprache groß. Dennoch ist eine ungenaue Begriffsklärung von Konzepten wie Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit zu erkennen. Es bedarf an Definitionen und Überprüfungen des Zutreffens jedes einzelnen Konzeptes auf das Krankheitserlebens durch die Pflegeforschung.

Die Betroffenen nennen mehrfach die Nutzung des Internets als Informationsquelle. Eine größere Einbindung des Internets, als Informationsplattformen durch Gesundheitsprofessionisten ist für die Zukunft anzudenken. Die Plattform würde eine anonyme Anlaufstelle darstellen, welche korrekte Informationen liefert und kontinuierliche Begleitung gewährleistet, sowie professionelle Ansprechpartner bereitstellt.

Das medizinische Wissen über körperliche Symptome und Veränderungen des Körperbildes, sowie Auswirkungen auf die Selbstwahrnehmung der Erkrankten stellt eine Voraussetzung für die professionelle Begleitung dar. Die Ergebnisse zeigen eine unzureichende und verspätete Information über körperliche Begleiterscheinungen der Erkrankung sowie therapeutischen Interventionen. Fort- und Weiterbildung speziell auf die Bedürfnisse der Betroffenen angepasst, ist zu forcieren.

Die professionelle Pflege ist in Österreich erfahrungsgeleitet. Ziel ist es in der Ausbildung, sowie durch Fort- und Weiterbildungen einen Wissenstransfer zu gestalten um das Wissen aus wissenschaftlichen Studien, welche das Erleben der Erkrankten deskribieren, zu vermitteln. Der Wissenstransfer fördert das Bewusstsein der Pflegepersonen und schult in Trainings, Beratungsgespräche, sowie allgemeine Kommunikationsformen. Gesprächsfertigkeiten bauen bei Pflegepersonen Gefühle der Unzulänglichkeit und Überforderung vor.

Die Anforderungen und Erwartungen der Betroffenen an die Profession Pflege sind hoch. Es bedarf an hoher Fachkompetenz durch theoretisches Wissen der Erlebenswelt krebserkrankter Menschen und der Fertigkeit das Wissensgerüst individuell in der direkten Kommunikation der Betroffenen umzusetzen. Als zielführende Strategien sind hierbei, eine angepasste Sprache, genügend Zeit zur Verarbeitung des Gehörten einzuplanen und wiederkehrende Fragen erneut zu bearbeiten bzw. wiederholend Informationen anzubieten, anzuführen. Zu beachten sind die Wünsche der Erkrankten, welche sich Person, Zeit und Inhalt der Gespräche selbst wählen möchten.

Ziel für die professionelle Begleitung krebserkrankter Menschen durch Pflegepersonen ist es, die Betroffenen in ihrer tiefen Krise aufzufangen, emotional zu begleiten, Familie, Partner und Freunde in den Pflegeprozess zu implementieren und durch effiziente Informationsweitergabe und Gesprächsbereitschaft, Sicherheit zu vermitteln, um Möglichkeit für Neustrukturierung und Anpassung zu bieten.

Literaturverzeichnis

- Akyüz, A., Güvenc, G., Üstünsöz, A., Kaya, T. (2008): Living with gynecologic Cancer: experience of women and their partners. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(3), 241-247
- Andreassen, S., Randers, I., Näslund, E., Stockeld, D., Mattiasson, A.C. (2006): Patients' experiences of living with oesophageal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 685-695
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Carlsson, M., Hamrin, E. (2001): Indications of change in life perspective among women with breast cancer admitted to complementary care. *European Journal of Cancer Care*, 10, 192-200
- Bailey, D. E., Wallace, M., Mishel, M. H. (2007): Watching, waiting and uncertainty in prostate cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 734-741
- Behrens, J., Langer, G. (2004): *Evidence-based Nursing*. Hans Huber, Bern
- Brandtstädter, J. (2007): *Das flexible Selbst*. Elsevier, München
- Burns, M., Costello, J., Ryan-Wooley, B., Davidson, S. (2007): Assessing the impact of late treatment effects in cervical cancer: an exploratory study of woman's sexuality. *European Journal of Cancer Care*, 16, 364-372
- Burns, N., Grove, S.K. (2007): *Understanding Nursing Research. Building an Evidence-Based Practice*. Saunders, Elsevier, Philadelphia, (4)
- Byrne, A., Ellershaw, J., Holcombe, C., Salmon, P. (2002): Patients' experience of cancer: evidence of the role of "fighting". *Patient Education Counseling*, 48(1), 15-21
- Chapple, A., Ziebland, A. (2002): Is watchful waiting a real choice for men with prostate cancer? A qualitative study. *BJU*, 90, 257-264
- Corbin, J.M. (2003): *The Body in Health and Illness*. *Quality Health Research*, 13(2), 256-267
- Corbin, J.M., Strauss, A. (1991): A Nursing Model for Chronic Illness Management based upon the Trajectory Framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*. 5(3), 155-174
- Corner, J. (2002): Nurses' experiences of cancer. *European Journal of Cancer Care*, 11, 193-199

- Cowley, L., Heyman, B., Stanton, M., Milner, S. J. (2000): How woman receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer cope with their treatment: a risk management perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 31(2), 314-321
- Danner, H. (2006): *Methoden geisteswissenschaftlicher Pädagogik*. Reinhardt Verlag, München
- DeFrank, J.T., Mehta, B.C., Stein, K.D., Baker, F. (2007): Body Image Dissatisfaction in Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*, 34(3), E36-E41
- Dibble, S., Israel, J., Nussey, B., Casey, K., Luce, J. (2003) Delayed Chemotherapy-Induced Nausea in Women Treated for Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 2, 40-47
- Donovan, T., Flynn, M. (2007): What makes a man a man? The lived experience of male breast cancer. *BJU*, 30(6), 464-470
- Dunnice, U., Slevin, E. (2000): Nurses' experiences of being present with a patient receiving a diagnosis of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 611-618
- Entwistle, V., Tritter, Q., Calnan, M. (2002): Researching experiences of cancer: the importance of methodology. *European Journal of Cancer Care*, 11(3), 232-237
- Fawcett, J., Watson, J., Neuman, B., Hinon Walker, P., Fitzpatrick, J.J. (2001): On nursing theories and evidence. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(2) 115-119
- Fawcett, J. (1996): *Pflegemodelle im Überblick*. Hans Huber, Bern
- Foerster, H. von, Glasersfeld, E. von, Hejl, P.M., Schmidt, S.J., Watzlawick, P. (2003): *Einführung in den Konstruktivismus*. Piper Verlag, München
- Frumovitz, M., Sun, C.C., Schover, L.R., Munsell, M:F., Jhingran, A., Whaton, T:J., Eifel, P., Bevers, T.B., Levenback, C.F., Gershenson, D.M. Bodurka, D.C (2005): Quality of life and sexual functioning in cervical cancer survivors. *Journal of clinical oncology*, 23(30), 7428-7436
- Fu, M.R., Xu, B., Liu, Y., Haber, J. (2008): Making the best of it': Chinese women's experiences of adjusting to breast cancer diagnosis and treatment. *Journal of Advanced Nursing*, 63(2), 155-165
- Glasersfeld, E. von (2003): Konstruktion der Wirklichkeit und des Begriffs der Objektivität. IN: Foerster, H. von, Glasersfeld, E. von, Hejl, P.M., Schmidt, S.J., Watzlawick, P. (2003): *Einführung in den Konstruktivismus*. Piper Verlag, München

- Glaus, A., Frei, I., Knipping, C., Ream, E., Browne, N. (2002): Was Krebskranke von den Informationen über Fatigue halten: eine Beurteilung durch Patienten in der Schweiz und England. *Pflege*, 15, 187-194
- Glaus, A., Crow, R., Hammond, S. (1999): Müdigkeit/Fatigue bei Gesunden und bei krebserkrankten. *Pflege*, 12, 11-19
- Gould, J., Wilson, S., Grassau, P. (2008): Reflecting on spirituality in the context of breast cancer diagnosis and treatment. *Canadian oncology nursing journal*, 18(1), 34-39
- Haas, M.B. (1999): The relationship between expectations and satisfaction: a qualitative study of patients' experiences of surgery for gynaecological cancer. *Health Expectations*, 2, 51-60
- Halkett, G.K.B., Arbon, P., Scutter, S.D., Borg, M. (2007): The phenomenon of making decisions during the experience of early breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 16, 322-330
- Halkett, G.K.B., Arbon, P., Scutter, S.D., Borg, M. (2005): The experience of making treatment decisions for women with early stage breast cancer: a diagrammatic representation. *European Journal of Cancer Care*, 14, 249-255
- Hart, C. (2006): *Doing a Literature Review*. Sage Publications, London
- Heidegger, M. (2002): *Die Grundprobleme der Phänomenologie*. Vittorio Klostermann, Frankfurt am Main
- Henoch I., Bergmann, B., Danielson, E. (2008): Experiences of breathlessness: a systematic review of the qualitative literature. *Psycho-Oncology*, 17(7), 709-715
- Hill, K.M., Amir, Z., Muers, M., Connolly, K. Round, C. (2003): Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met? *European Journal of Cancer Care*, 12, 35-45
- Hoffstadt, C.F., Peschke, F., Schulz-Buchta, A. (Hrsg.): *Von Sinnen und Sinn*. Projektverlag, Bochum/Freiburg, (3)
- Janz, N.K., Mujahid, M., Chung, L.K., Lantz, P.M., Hawles, S.T., Morrow, M., Schwartz, K., Katz, S.J. (2007): Symptom experience and quality of life of women following breast cancer treatment. *Journal of women's health*, 16 (9), 1348-1361

- Karamouzis, M.V., Ioannidis, G., Rigatos, G. (2007): Quality of life in metastatic breast cancer patients under chemotherapy or supportive care: a single-institution comparative study. *European Journal of Cancer Care*, 16, 433-438
- Kelsey, S.G., Owens, J., White, A. (2004): The experience of radiotherapy for localized prostate cancer: the men's perspective. *European Journal of Cancer Care*, 13, 272-278
- Kidd, L., Kearney, R., O'Carroll, R., Hubbard, G. (2008): Experiences of self-care in patients with colorectal cancer: a longitudinal study. *Journal of Advanced Nursing*, 64 (5) 469-477
- Kleibel, V., Mayer, H. (2005): *Literaturrecherche für Gesundheitsberufe*. Facultas, Wien
- Kvale, K. (2007): Do cancer patient always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(4), 320-327
- Landmark, B.T., Bohler, A., Loberg, K., Wahl, A.K. (2008): Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7b), 192-200
- Landmark, B.T., Wahl, A. (2002): Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1), 112-121
- Li, J., Lambert, V.A. (2007): Coping strategies and predictors of general well-being in women with breast cancer in the People's Republic of China. *Nursing and Health Sciences*, 9, 199-204
- Lindqvist, O., Widmark, A., Rasmussen, B.H. (2006): Reclaiming wellness- living with bodily problems, as narrated by men with advanced prostate cancer. *Cancer Nursing*, 29(4), 327-337
- Link, L.B., Robbins, L., Mancuso, C.A., Charlson, M.E. (2003): How do cancer patients who try to take control of their disease differ from those who do not? *European Journal of Cancer Care*, 13, 219-226
- Lobchuk, M.M., Kristjanson, L., Degner, L., Blood, P., Sloan, J.A. (1999): Wahrnehmung der Symptombelastung bei Lungenkrebspatienten: 1. Übereinstimmung zwischen Patienten und den sie hauptsächlich pflegenden Angehörigen. *Pflege*, 12, 352-361 Übersetzung: Camenzind, E.

- LoBiondo-Wood, G., Haber, J. (2002): Nursing Research. Methods and Critical Appraisal for Evidence- Based Practice. Mosby, Philadelphia, (6)
- Lueboonthavatchai, P. (2007): Prevalence and psychosocial factors of anxiety and depression in breast cancer patients. Journal of the Medical Association of Thailand, 90(10), 2164-2174
- Macnee, C.L., McCabe, S. (2008): Understanding Nursing Research. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia (2)
- Magnusson, K., Möller, A., Ekman, T., Wallgren, A. (1999): A qualitative study to explore the experience of fatigue in cancer patients. European Journal of Cancer Care, 8(4), 224-232
- Manuel, J.C., Burwell, S.R., Crawford, S.L., Lawrence, R.H., Phillips, D., Avis, E.A (2007): Younger women`s perceptions of coping with breast cancer. Cancer Nursing, 30(2), 85-94
- Matsuyama, R.K., Grange, C., Lyckholm, L.J., Utsey, S.O., Smith, T.J. (2007): Cultural perceptions in cancer care among African-American and Caucasian patients. Journal of the national medical association, 99(10), 1113-1118
- Mayer, H. (2007): Pflegeforschung anwenden. Facultas, Wien
- McIlfratrick, S., Sullivan, K., McKenna, H., Parahoo, K. (2007): Patients experiences of having chemotherapy in a day hospital setting. Journal of Advanced Nursing, 59(3), 264-273
- McIlfratrick, S., Keeney, S. (2003): Identifying cancer nursing research priorities using Delphi technique. Journal of advanced Nursing, 42(6), 629-636
- Meißner, A. (2008): Meta-Studien und ihre Synonyme. Pflege, 21, 31-36
- Meleis, A. (1999): Pflgeethorie. Gegenstand, Entwicklung und Perspektiven des theoretischen Denkens in der Pflege. Hans Huber, Bern, Übersetzung: Brock, E.
- Merleau-Ponty, M. (2003): Das Primat der Wahrnehmung. Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main
- Mitchell, T. (2007): The social and emotional toll of chemotherapy-patients` perspectives. European Journal of Cancer Care, 16, 39-47
- Molassiotis, A., Stricker, C.T., Eaby, B., Velders, L., Coventry, P.A. (2008): Understanding the concept of chemotherapy- related nausea: the patient experience. European Journal of Cancer Care, 7, 444-453

- Molen, B. van der (2000): Relating information-needs to the cancer experience. 1. Jenny's story: a cancer narrative. *European Journal of Cancer Care*, 9, 41-47
- Morse, J.M., Johnson, J.L. (1991): *The Illness Experience*. Sage Publications, California
- Nolte, S., Donnelly, J., Kelly, S., Conley, P., Cobb, R. (2006): A Randomized Clinical Trial of a Videotape Intervention for Women with Chemotherapy-Induced Alopecia: A gynecologic oncology group study. *Oncology Nursing Forum*, 33(2), 305-311
- Olsson, U., Bergbom, I., Bosaeus, I. (2002): Patients' experiences of the recovery period 3 months after gastrointestinal cancer surgery. *European Journal of Cancer Care*, 11(1), 51-60
- Oxlad, M., Wade, T.D., Hallsworth, L., Koczwara, B. (2008): I'm living with a chronic illness, not ... dying with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 17, 157-166
- Pahwa, M., Babu, N., Bhatnagar, S. (2005): Fighting cancer is half the battle... Living life is the other half. *Journal of Cancer Research and Therapies*, 1(2), 98-102
- Paterson, B.L. (2001): The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Scholarship*, 33(1) S 21-26
- Petersen, S., Heesacker, M., Marsh, R. deWitt (2001): Medical Decision Making Among Cancer Patients. *Journal of Counseling Psychology*, 48(2), 239-244
- Pinkert, C., Holtgräwe, M., Remmers, H. (2008): The needs of breast cancer patients for nursing support during initial stationary treatment. *Pflege*, 21(1), 7-15
- Polit, D.F., Beck, C.T. (2006): *Essentials of Nursing Research. Methods, Appraisal and Utilization*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, (6)
- Prince-Paul, M. (2008): Understanding the meaning of social well-being at the End of life. *Oncology Nursing Forum*, 35(3), 365-371
- Psyrembel, Willibald (Hrsg.) (2002): *Klinisches Wörterbuch*. Verlag de Gruyter, Berlin
- Ptacek, J.T., Ptacek, J.J. (2001): Patients' perception of receiving bad news about cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 19(21), 4160-4164
- Reb, A.M. (2007): Transforming the Death Sentence: Elements of hope in women with advanced ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(6), E70-E81

- Richardson, L.C., Wang, W., Hartzema, A., Wagner, S. (2007): The Role of Health-Related Quality of Life in Early Discontinuation of Chemotherapy for Breast Cancer. *The Breast Journal*, 13(6), 581-587
- Rogers, M. (1995): *Theoretische Grundlagen der Pflege*. Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, Übersetzung: Ammende, R.M.
- Roth, G. (2005): *Wahrnehmung: Abbildung oder Konstruktion*. IN: Schnell, R. (Hrsg.) (2005): *Wahrnehmung, Kognition, Ästhetik*. Transcript Verlag, Bielefeld
- Roy, C., Andrews, H.A. (1997): *Das Adaptationsmodell*. IN: Schaeffer, D., Moers, M., Steppe, H., Meleis, A. (Hrsg.) (1997): *Pflegetheorien. Beispiele aus den USA*. Hans Huber, Bern, Übersetzung: Enderwitz, U.
- Roy, C., Roberts, S.L. (1981): *Theory construction in nursing. An Adaption Model*. Prentice- Hall, Englewood Cliffs
- Rustoen, T., Moum, T., Wiklund, I., Hanestad, B.R. (1999): Quality of life in newly diagnosed cancer patients. *Journal of Advanced Nursing*, 29(2), 490-498
- Samarel, N., Fawcett, J., Krippendorf, K., Piacentino, J.C., Eliasof, B., Hughes, P., Kowitski, C., Ziegler, E. (2002): Women's perceptions of group support and adaptation to breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6) 1259-1268
- Sand L, Strang P, Milberg A. (2008): Dying cancer patients of powerlessness and helplessness. *Support Cancer Care*, 16, 853-862
- Schaeffer, D., Moers, M., Steppe, H., Meleis, A. (Hrsg.) (1997): *Pflegetheorien. Beispiele aus den USA*. Hans Huber, Bern
- Schmid-Büchli, S., Dassen, T., Halfens, R.J.G. (2005): Die Erfahrung, an Brustkrebs zu erkranken, und wie die betroffenen Frauen ihr Leben wieder unter Kontrolle bringen. *Pflege*, 18, 345-352
- Schnell, R. (2005): *Wahrnehmung, Kognition, Ästhetik*. Transcript Verlag, Bielefeld
- Scott Dorsett, D. (1991): The Trajectory of Cancer Recovery. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 5(3) 175-184
- Semple, C.J., Dunwoody, L., Kernohan, W.G., McCaughan, E., Sullivan, K. (2008): Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 63(1), 85-93
- Sesemann, B. (2006): *Wir reden also SINNd wir*. IN: Hoffstadt, C.F., Peschke, F., Schulz-Buchta, A. (Hrsg.): *Von Sinnen und Sinn*. Projektverlag, Bochum/Freiburg, (3)

- Shaha, M. (2003): Leben mit Darmkrebs. Eine ontisch- empirische Studie. *Pflege*, 16, 323-330
- So, W.K.W., Chui, Y.Y. (2007): Women's experience of internal radiation treatment for uterine cervical cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 60(2), 154-161
- Statistik Austria (Hrsg.) (2007): Jahrbuch der Gesundheitsstatistik. Verlag Österreich, GmbH, Wien
- Sukegawa, A., Miyagi, E., Asai-Sato, M., Saji, H., Sugiura, K., Matsumura, T., Kamijyo, A., Hirayasu, Y., Okamoto, N., Hirahara, F. (2008): Anxiety and prevalence of psychiatric disorders among patients awaiting surgery for suspected ovarian cancer. *Journal of obstetrics and gynecology research*. 34(4), 543-551
- Thomé, B., Esbensen, B.A., Dykes, A.K., Hallberg, I.R. (2004): The meaning of having to live with cancer in old age. *European Journal of Cancer Care*, 13, 399-408
- Tritter, J.Q., Calnan, M. (2002): Cancer as a chronic illness? Reconsidering categorization and exploring experience. *European Journal of Cancer Care*, 11, 161-165
- Wallace, M., Storms, S. (2007): The needs of men with prostate cancer: results of a focus group study. *Applied nursing research*, 20, 181-187
- Watson, R., Benner, P., Ketefian, S. (2008): *Nursing Research. Designs and Methods*. Churchill Livingstone, Elsevier, Philadelphia
- Wilson, K.G., Chochinov, H.M., McPherson, C.J., LeMay, K., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P.R., Macmillan, K., De Luca, M., O'Shea, F., Kuhl, D., Fainsinger, R.L. (2007): Suffering with advanced cancer. *Journal of clinical oncology*, 25(13), 1691-1697
- Winterbottom, A., Harcourt, D. (2004): Patients' experience of the diagnosis and treatment of skin cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 48(3), 226-233
- Zimbardo, P.G., Gerrig, R.J. (2004): *Psychologie*. Pearson Studium, München
Übersetzung: Graf, R., Nagler, M., Ricker, B.

Abbildungsverzeichnis

Tab. 1	Darstellung der 60 inkludierten Studien.....	20
Tab. 2	Darstellung der einzelnen Kontinuen.....	32
Tab. 3	Darstellung des Forschungsinteresses (n= 60 Studien).....	92
Abb. 1	Datenbank Medline, mit Recherchebeispiel Boole´sche Operatoren: AND und NOT.....	Anhang
Abb.2	Datenbank Medline, mit Recherchebeispiel Boole´sche Operatoren: AND; Eingrenzung durch das Benennen von Limits.....	Anhang
Abb.3	Datenbank Medline, mit Recherchebeispiel Boole´sche Operatoren: AND; Eingrenzung durch das Benennen von Limits.....	Anhang
Abb.4	Eingabemaske der Datenbank mit Datensatz Masek, Hojdelewicz [©] 2008.....	Anhang
Abb.5	Eingabemaske der Datenbank mit Datensatz und Beschlagwortung Masek, Hojdelewicz [©] 2008.....	Anhang
Abb.6	Eingabemaske der Datenbank mit Schlagwortabfrage Masek, Hojdelewicz [©] 2008.....	Anhang
Abb. 7	Modelldarstellung, <i>Reclaiming wellness</i>	27

Anhang

Abb. 1

World Wide Web	Suchbegriffe	Hits	
	<i>cancer AND nursing</i>	16342	Abb. 1 Zeigt die Operation mit AND und NOT
	<i>cancer patient AND nursing</i>	7485	
Medline	<i>cancer patient AND nursing</i>	6912	
	<i>NOT medicine</i>		

Die Auswahl grenzt das Bearbeitungsgebiet ein, jedoch erscheint die Trennung von der Medizin aus pflegewissenschaftlicher Perspektive als künstlich und nicht Ziel führend.

Abb. 2

World Wide Web	Suchbegriffe	Hits	
	<i>living with cancer</i>	24977	Abb. 2 Zeigt die Operation mit AND und Limits.
	<i>living with cancer AND nursing</i>	1634	
Medline	<i>-" Limits: Trial, Review...</i>	473	
	<i>-" published in the last 10 years</i>	379	

Die Suchbegriffe erweisen sich als möglich, die Rücküberprüfung zeigt jedoch, dass *living with* bereits eine durch den Forscher ungewollt gesetzte Selektion darstellt.

Abb. 3

World Wide Web	Suchbegriffe	Hits	
	<i>experience AND cancer</i>	48363	Abb. 3 Zeigt die Operation mit AND und Limits.
	<i>experience AND cancer AND nursing</i>	1465	
Medline	<i>-" Limits: Trial, Review...</i>	408	
	<i>-" published in the last 10 years</i>	302	

Die Suchstrategie mit *experience und cancer* bestätigt sich in der Überprüfung der Abstracts.

Abb. 4

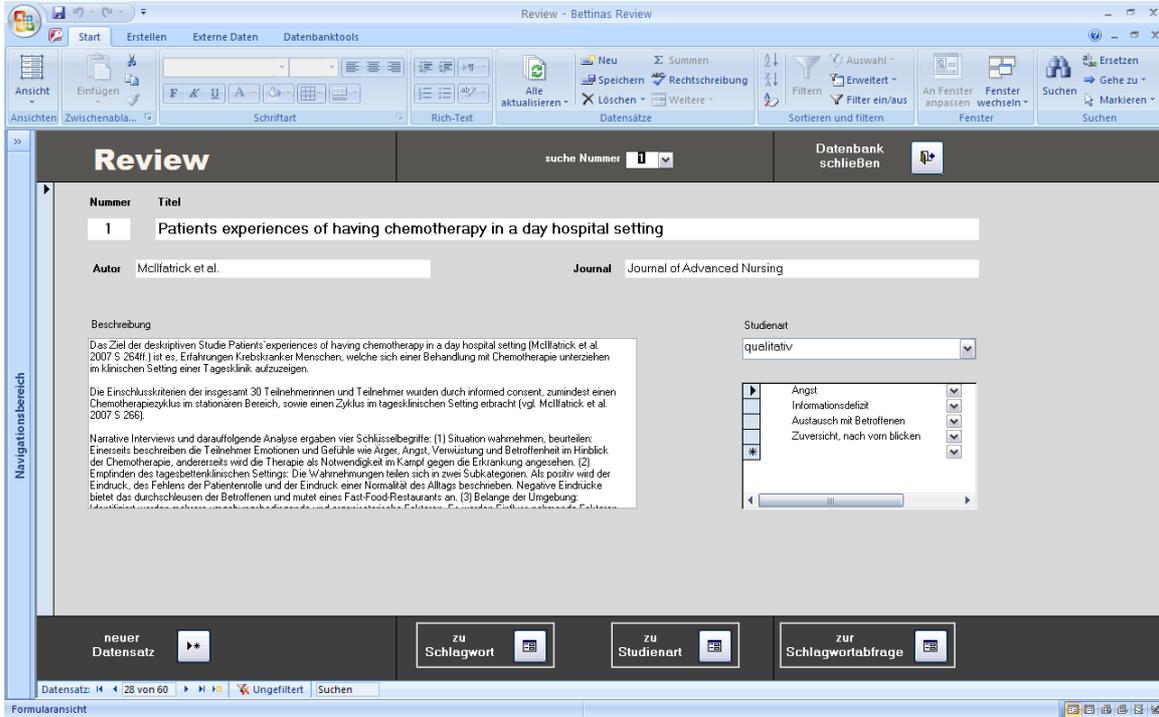


Abb. 5

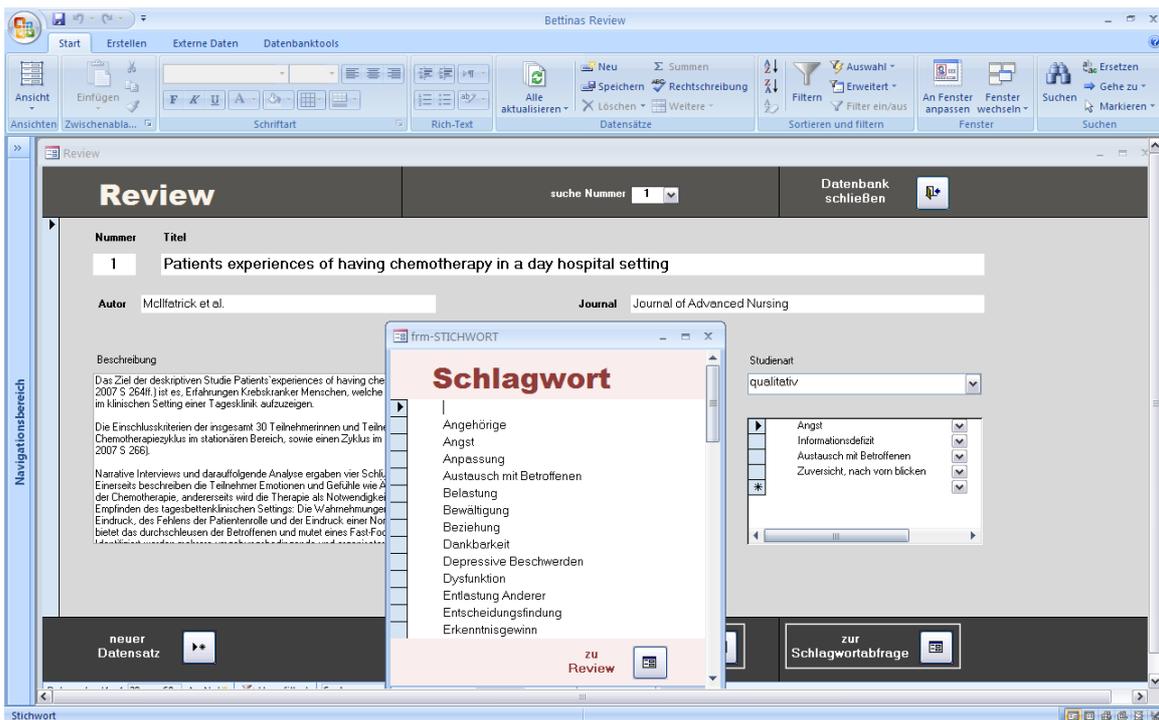
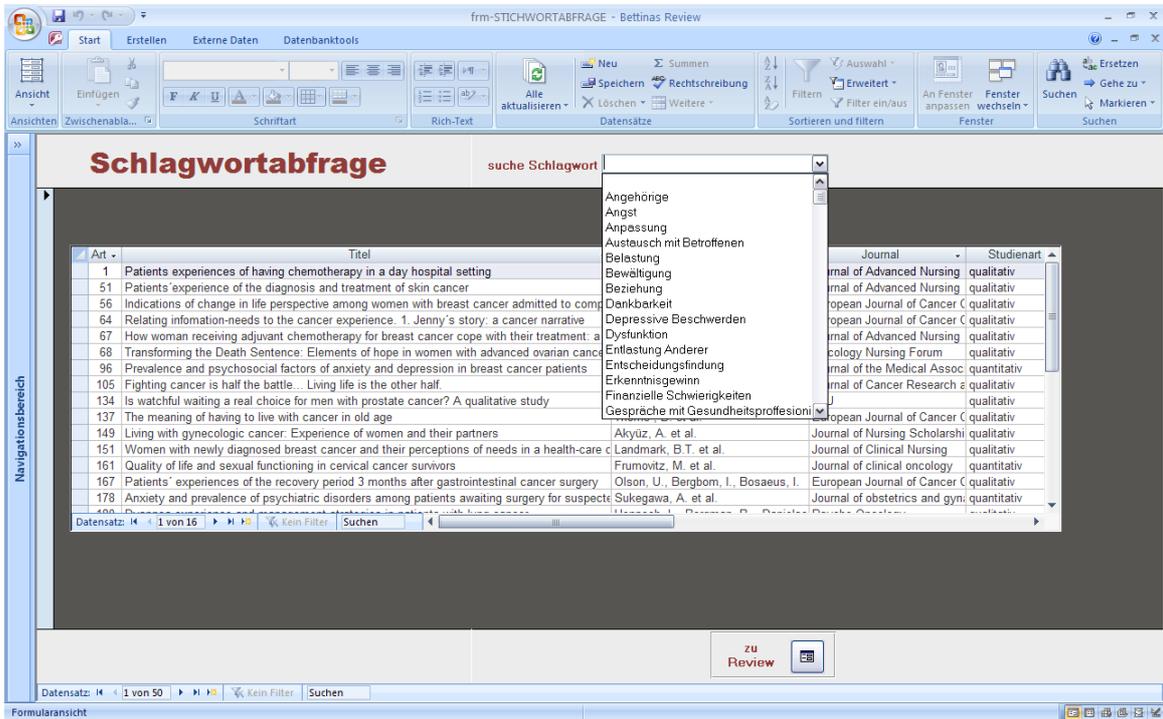


Abb. 6



Curriculum Vitae

Bettina Hojdelewicz

geboren: 04.08.1978, in Voitsberg, Steiermark

Berufspraxis:

Seit 3/2007	Schule für Gesundheits- und Krankenpflege am Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel
5/2004 – 2/2007	KH Hietzing, II. Chirurgische Abteilung
10/2003 - 4/2004	AKH Wien, Universitätsklinik für Chirurgie Klinische Abteilung für Transplantation Intensivstation
7/2002 - 9/2003	KH Hietzing, II. Chirurgische Abteilung
10/1998 - 6/2002	LKH-Univ. Klinikum Graz, Universitätskliniken für Unfall- und Allgemeine Chirurgie

Ausbildung:

seit 10/2004	Studium der Pflegewissenschaft und Psychologie
9/2004 - 11/2005	Weiterbildung „Onkologische Pflege“ (800 Std.)
9/2003 - 7/2004	Studienberechtigungsprüfung Psychologie VHS
10/1995 - 9/1998	Allgm. Gesundheits- und Krankenpflegeschule, LKH-Univ. Klinikum Graz, Verband Rotes Kreuz
1992-1994	Schule für Soziale Dienste der Diözese Graz
1988-1992	Bundesgymnasium Köflach
1984-1988	Volksschule Bärnbach

Spezielles Verfahren:

- Erfolgreich absolviertes Potentialermittlungsverfahren mit Förder-Assessment-Center (KAV 13.12.2004)