

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

**Soziale Unterstützung bei Leiden bei Krebs –  
eine systematische Literaturanalyse.**

Verfasserin

Claudia Deininger

angestrebter akademischer Grad:

Magistra (Mag.)

Wien, 2009

Studienkennzahl lt. A 057 122

Studienblatt:

Studienrichtung lt. Pflegewissenschaft

Studienblatt:

Betreuerin / Betreuer: Dr. Maya Shaha



## ABSTRAKT

Intensive und komplexe Behandlungsmethoden bei der Krebstherapie führen zu einer höheren Überlebensrate und zu einer Zunahme des Leidens bei Krebs. Das Lindern des Leidens bei Krebs ist ein Auftrag der Pflege. Im Sinne einer Evidenzbasierten Pflege wird Wissen um das Leiden bei Krebs generiert und mit der Theorie der sozialen Unterstützung verbunden. Es werden in internationalen Datenbanken Pflegeinterventionen zu den Kategorien telefonische Beratung, psychosoziale Unterstützung, Verstärkung des emotionalen Ausdrucks und Massage gefunden. Diese Interventionen werden den Bereichen kognitive, evaluative und emotionale Unterstützung und Wertschätzung zugeordnet. Es wird gezeigt, dass durch soziale Aktivität der Selbstwert und die Eigeninitiative gesteigert werden. Dadurch wird Kontrolle über die Situation erlangt und Entscheidungsfreiheit erreicht, Ängste und Unsicherheit werden reduziert. Die Erfahrung von Transzendenz ermöglicht auf einer tieferen Ebene Entspannung und Trost und ist auch für Pflegepersonen sinnstiftend und erfüllend. Positive Erfahrungen wirken auf einer weiteren Ebene im gesellschaftlichen Raum und verändern kollektive Sichtweisen.

## ABSTRACT

Intense and complex ways of treating cancer lead to both higher surviving rates and increasment of the suffering experience in cancer. Alleviation of the suffering in cancer is a nursing task. Goal of evidenced based nursing is to generate knowledge on the suffering experience in cancer in the context of the social support theory. Nursing interverntions are found in international databases in the categories telephone counseling, psychosocial support, enhancement of emotional expression and massages. These interventions are classified into the domains of cognitive, evaluative, emotional support and appraisal. It has been shown that self esteem and one's own initiative are increased by social activity. In that way self controll and self-determination are reached, fears and uncertainties are reduced. The experience of transcendency makes a deeper level of relaxation and comfort possible and is both fulfilling and meaningful to the nursing staff. Positive experiences also have an effect on social and collective ways of thinking.

# Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	7
1.1	Fragestellung.....	10
1.2	Ziel und Zweck.....	10
1.3	Ausblick.....	12
2	Stand der Literatur.....	13
2.1	Die Vermeidung des Begriffs ‚Leiden‘.....	14
2.2	Mit Leiden verwandte Konzepte: Unsicherheit, Hoffnungslosigkeit, Sinnlosigkeit.....	15
2.3	Kulturelle Aspekte des Leidens.....	17
2.4	Die innere Welt des leidenden Menschen.....	18
2.5	Bedeutung für die Beziehungen.....	19
2.6	Leiden im terminalen Krebsstadium.....	22
2.7	Bedeutung für die Pflege.....	23
2.7.1	Aushalten des Leidens.....	25
2.7.2	Die menschliche Verbindung.....	26
2.7.2.1	Das Leiden bezeugen.....	26
2.7.2.2	Die Pflegebeziehung im Leidensprozess.....	27
2.7.2.3	Erfahrungen aus der Praxis.....	28
3	Theoretischer Rahmen.....	29
3.1	Dimensionen sozialen Unterstützung.....	32
3.1.1	Kognitive und evaluative Unterstützung.....	32
3.1.2	Emotionale Unterstützung.....	33
3.1.3	Wertschätzung.....	34
4	Methode.....	34
4.1	Grundsätzliche Überlegungen.....	34
4.2	Suchstrategie.....	35
4.2.1	Analyse.....	37
4.2.1.1	Analyse nach Krebsformen.....	37
4.2.1.2	Analyse der Messinstrumente.....	38

4.2.1.3	Gender-Analyse.....	39
4.2.1.4	Analyse der Interventionszeitpunkte.....	40
4.2.1.5	Analyse der Interventionsdauer.....	41
4.2.1.6	Analyse der Ergebnisse.....	42
4.2.2	Bewertung.....	43
4.3	Persönliche Erfahrungen im Arbeits- und Suchprozess.....	45
5	Ergebnisse.....	47
5.1	Teil 1: Tabelle im Anhang.....	47
5.2	Teil 2: Ausführung der Ergebnisse.....	48
5.2.1	Vorstellung der einzelnen Interventionsgruppen.....	49
5.2.1.1	Telefonische Beratung und Information.....	49
5.2.1.2	Psychosoziale Unterstützung.....	50
5.2.1.3	Emotionaler Ausdruck.....	53
5.2.1.4	Massage .....	54
6	Diskussion.....	56
6.1	Anregungen für die weitere Forschung.....	59
6.2	Beantwortung der Forschungsfragen.....	61
6.3	Bedeutung für die Praxis.....	68
6.4	Schlussfolgerungen.....	70
	Literatur.....	71
	Anhang.....	77



# 1 Einleitung

In Österreich erkranken jährlich etwa 36.000 Menschen an Krebs. Männer sind etwas häufiger betroffen als Frauen. Für beide Geschlechter stellen bösartige Tumorerkrankungen, nach den Herz-Kreislaufkrankungen, die zweithäufigste Todesursache dar. Insgesamt geht die Mortalitätsrate zurück, das Krebsrisiko nimmt dennoch zu. Die Zunahme des Krebsrisikos ist auf das steigende Lebensalter zurückzuführen. (Statistik Austria, 2009) Es ist anzunehmen, dass die Lebenserwartung auch zukünftig weiter ansteigen wird. Die Bedeutung der Krebserkrankungen, mit allen Folgen und Auswirkungen auf den einzelnen Menschen und die Gesellschaft, wird daher auch in Zukunft bei der Planung und Gestaltung der Gesundheitsversorgung weiter zunehmen.

Bei rund einem Drittel der österreichischen Tumorpatientinnen und –patienten kann der Tumor lokalisiert werden, bei einem Viertel ist die Organgrenze durchbrochen. Bei einem Viertel der Patientinnen und Patienten kann das Tumorstadium nicht festgestellt werden. 13% haben Fernmetastasen und bei 6% liegt eine systemische Neoplasie vor. Bei etwa 10% wird erst nach dem Tod eine Krebserkrankung festgestellt. (Statistik Austria, 2009)

Die kurativen Behandlungsmethoden bei Krebs haben sich durch die Medizin in den letzten drei Jahrzehnten durch intensive Forschung weiterentwickelt. Das hat zu einer höheren Überlebensrate geführt. Fochtman (2006) meint, dass die Intensivierung der Behandlung zu einer Intensivierung der Nebeneffekte führt. Körperliche, psychologische, soziale und spirituelle Probleme haben in ihrer Komplexität zugenommen. Diese Probleme können nicht als naturgegeben angenommen werden. Das Konzept des Leidens findet in der Pflege breite Anwendung, es wird in seiner Ausdehnung und Anwendung jedoch oft vage und unklar. Es müssen klare Aussagen über das Konzept des Leidens getroffen werden. (Fochtman, 2006)

Obwohl die Statistik eine andere Aussage zulässt, ist der Satz: „Sie haben Krebs“ nach wie vor gleichbedeutend mit einem Todesurteil. Jeder kennt jemanden mit Krebs und hat die verheerenden Auswirkungen der Behandlung und der

Erkrankung miterlebt. Entgegen aller Bemühungen und Entwicklungen, Krebs als eine heilbare Erkrankung wie jede andere auch darzustellen, ist Krebs mit Leiden, Schmerzen und Tod assoziiert. Leiden kommt in allen Phasen der Krebserkrankung vor. Ferrell & Coyle (2008) sehen einen Auftrag der Pflege darin, diese Sichtweisen zu ändern, indem zukünftigen Patienten Mitleid, Trost und Fürsorge durch die Pflege entgegengebracht wird. Die Pflege sieht den Menschen ganzheitlich und hat einen engen und unmittelbaren Kontakt zu den leidenden Menschen und deren Angehörigen.

Käppeli (2007) beschreibt das Transzendente in der Pflege als kraftvolle Ressource für die Wirksamkeit pflegerischer Bemühungen. Zum Beispiel wenn es manchen Menschen, die von schwerer Krankheit betroffen sind, gelingt, ihre Krankheit als etwas zu betrachten, das ihre Entwicklung fördert, und nicht als etwas, das sie bekämpfen müssen. (Käppeli; 2007)

Die Forschung hat den Anspruch, die Pflege in der Praxis darin zu unterstützen, mit dem Leiden umzugehen und Vorschläge zu machen, wie das Leiden gelindert werden kann. Kahn & Steeves (1995) sehen es als wichtig an, ein Bewusstsein für das Leiden zu entwickeln und die tägliche Pflegearbeit in einen weiteren Zusammenhang zu stellen. Pflegekräfte sind selbst von Leiden betroffen. Perspektiven und Interventionen zu entwickeln ist ein wichtiger Beitrag zur Linderung des Leidens auf beiden Seiten. (Kahn, Steeves; 1995)

Es wird in der Literatur angesprochen, dass Pflegekräfte eine wichtige Rolle für leidende Menschen spielen. Sie sind unmittelbar mit dem Leiden konfrontiert und haben Einblick in die Lebenssituation und das persönliche Umfeld der Patientinnen und Patienten. Von Pflegepersonen wird erwartet, dass sie Leiden erkennen und lindern können, Leidenslinderung wird als Schlüsselfunktion der Pflege verstanden. Die Pflege wird dafür verantwortlich gemacht, die Menschen, die am meisten verletzlich und vom Leiden betroffen sind, heraus zu filtern, um sie entsprechend zu unterstützen. Das Leiden ist von Mensch zu Mensch und in den einzelnen Krankheitsphasen unterschiedlich. (Hughes, 2006; zit.n. Ferrell; 2008; Kahn, Steeves; 1995)

Die Pflege kann und soll hier Fähigkeiten entwickeln, die es auch anderen



ermöglichen, den existenziellen und spirituellen Blickwinkel einnehmen zu können. (Arman, Rehnsfeldt; 2006)

Von Pflegeforschern wird angesprochen, dass maßgeschneiderte Interventionen entwickelt werden sollen, um den Teufelskreis zu unterbrechen, der aus Unsicherheit entsteht und zu Kontrollverlust führt. (Shaha, Cox, Talman, Kelly; 2008; McCorkle, Dowd, Ercolano, Schulman-Green, Williams, Siefert, Steiner, Schwartz; 2009)

Die ethische Haltung in der Pflege impliziert, dass das Leiden der Krebspatientinnen und –patienten ernst genommen wird. Es ist daher wichtig, weiterhin mit den Krebspatientinnen und -patienten gemeinsam, mit den Erfahrungen aus der Praxis und den Erkenntnissen der Wissenschaft und Forschung nach geeigneten Wegen zu suchen, um das Leiden zu lindern.

Aus der Krankheitssituation können Depressionen mit allen katastrophalen Folgen entstehen. Das führt in der extremsten Form zu Selbstmord oder zum Verlangen nach Sterbehilfe. Wie Akechi, Okamura, Yamawaki & Uchitomi (2001) aufzeigt, sind nahezu 50% der Krebspatientinnen und –patienten mit Depression mit Selbstmordgedanken konfrontiert.

Die Theorie der sozialen Unterstützung liefert wertvolle Hinweise darüber, wie positive und hilfreiche Interaktionen beschaffen sind. Günstige Auswirkungen von sozialer Unterstützung, vor allem innerhalb der Familie und besonders von der Partnerin und vom Partner, sind allgemeiner Konsens. Die Voraussetzungen für das Gelingen von sozialer Unterstützung liegen nicht nur in besonders guten sozialen Fertigkeiten der oder des Unterstützenden. Die Vorerfahrungen der oder des zu Unterstützenden und bestimmbare Phänomene des Mensch-Seins beeinflussen den Erfolg von sozialer Unterstützung.

Die vorliegende Arbeit erklärt und beschreibt das Thema ‚Leiden bei Krebs‘ und gibt einen systematischen Überblick zu ‚Pflegeinterventionen und soziale Unterstützung zur Linderung des Leidens bei Krebs‘. Es gibt wenig Forschung zum Thema, diese Arbeit fasst die vorhandene Literatur zusammen und ergänzt die Pflegeforschung, so dass eine weitere Auseinandersetzung stattfinden kann.

## 1.1 Fragestellung

Die vorliegende Arbeit entwickelt den Forschungsbereich ‚Soziale Unterstützung bei Leiden bei Krebs‘ weiter. In die Auseinandersetzung mit der vorhandenen Literatur zum Thema ‚Leiden bei Krebs‘ wird die ‚Theorie der sozialen Unterstützung‘ eingebunden.

Darüberhinaus beschäftigt sich diese systematische Literaturübersicht sich mit folgenden Fragen:

Kann eine Definition für ‚Leiden bei Krebs‘ gefunden werden?

Welche Pflegeinterventionen und Formen sozialer Unterstützung zur Linderung des Leidens bei Krebs wurden in der Literaturrecherche gefunden?

Welche Bereiche des Leidens bei Krebs können durch Interventionen abgemildert werden?

Welche Interventionen bei Leiden bei Krebs können in die tägliche Pflegepraxis eingebaut werden?

## 1.2 Ziel und Zweck

Ziel und Zweck dieser systematischen Literaturübersicht ist es,

- die vorhandenen Erkenntnisse über das Leiden bei Krebs zu beschreiben und eine Definition zu Leiden bei Krebs zu entwickeln. In der Literatur soll nach Hinweisen gesucht werden, wie das Leiden bei Krebs beschaffen ist. Es kann angenommen werden, dass das Leiden bei Krebs aus verschiedenen Strukturen besteht, verschiedene Ebenen hat und bestimmten Einflüssen unterliegt. Kahn & Steeves (1996) meinen, dass es nicht leicht ist, über Leiden zu reden oder zu schreiben. Leiden stellt eine persönliche

Bedrohung dar. Der Sinn des Lebens wird in Frage gestellt und die eigene Verletzlichkeit dringt in das Bewusstsein. Daher ist es leichter, das Gespräch über das Leiden zu vermeiden. (Kahn, Steeves; 1996) Leiden ist nach Houldin (2000) ein allgegenwärtiges Konzept des Lebens (Houldin, 2000) Die Vermeidung eines allgegenwärtigen Lebenskonzeptes ist ebenfalls nicht leicht. Die Vermeidung bindet jene Energie, die sehr gut in einen Erkenntnisgewinn investiert ist. Denn das, was erkannt, beleuchtet und verstanden wird, verliert zumindest einen Teil seiner Bedrohung.

- Mitleiden, Trost, Einfühlungsvermögen und soziale Kompetenz sind Kernpunkte der Pflege. (Käppeli, 2007; Stewart, 1993; zit. n. Peterson, Bredow; 2009) Die Beschaffenheit der Wechselwirkungen der Beziehungen wird in der Theorie der sozialen Unterstützung zusammengefasst und mit der Literatur zu ‚Leiden bei Krebs‘ verbunden. Interventionen, die darauf abzielen, das Leiden bei Krebs zu verringern, stehen mit der Theorie der sozialen Unterstützung in engem Zusammenhang. Unter diesem Gesichtspunkt werden in internationalen Datenbanken nach Pflegeinterventionen und Formen sozialer Unterstützung zur Linderung des Leidens bei Krebs gesucht. Die Ergebnisse werden dargestellt, bewertet und analysiert. Empfehlungen für die Praxis, die Lehre, die Wissenschaft und Forschung und für das Management zur weiteren Entwicklung von Interventionen und Strategien zur Verringerung des Leidens bei Krebs werden gegeben.
- Die einzelnen Bereiche des Leidens sollen in ihrer Unterschiedlichkeit in Verbindung mit dem Zeitpunkt des Auftretens im Behandlungsverlauf beschrieben werden. Dadurch wird festgestellt, welche Pflegeinterventionen und Formen sozialer Unterstützung zur Linderung des Leidens bei Krebs zu welchem

Zeitpunkt sinnvoll sind und in welcher Weise sie angeboten werden können.

In einer Meta-Analyse von Meyer & Mark (1995) wurde die Effektivität von psychosozialen Interventionen bei Krebs beschrieben und kategorisiert.

Die Formen der von Meyer & Mark (1995) beschriebenen Interventionen sind kognitiv-behaviorale Interventionen, nicht-kognitiv und nicht-behaviorale verbale Psychotherapie und Beratung, Patientenschulungen, soziale Unterstützung und andere Interventionsformen, wie zum Beispiel Musiktherapie. (Meyer, Mark; 1995) Für das Selbstbewusstsein der Pflege ist es von Bedeutung einen Erkenntnisgewinn zu generieren, der darauf abzielt, wie Pflegeinterventionen und Formen sozialer Unterstützung zur Linderung des Leidens bei Krebs in die tägliche Pflegepraxis integriert werden können.

Ferrell & Coyle (2008) thematisieren das Selbstbewusstsein der Pflege in einem ethischen Kontext und betonen die Bedeutung der Weiterentwicklung der ‚Stimme der Pflege‘. Diese Arbeit ist ein Beitrag dazu.

### **1.3 Ausblick**

Zunächst werden Forschungsarbeiten zum Thema ‚Leiden bei Krebs‘ betrachtet. Dabei wird klar, dass Leiden nicht als privates Problem zu sehen ist, sondern als Folge eines schwerwiegenden Geschehens in einem multidimensionalen Ausmaß. Die Interaktion mit dem leidenden Menschen hat Einfluss auf das Leiden. Diese Erkenntnisse werden weiterentwickelt und die Theorie des ‚Social Support‘ wird in die Überlegungen einbezogen. Der Hauptteil dieser Arbeit ist die Recherche und die Auswertung der gefundenen Daten zu Interventionen bei Leiden bei Krebs unter den Aspekten des ‚Social Support‘. Die Daten werden strukturiert dargestellt und diskutiert. Aus den gewonnenen Erkenntnissen

werden Rückschlüsse gezogen und Implikationen gegeben. Eine Definition für Leiden bei Krebs soll gefunden werden.

## 2 Stand der Literatur

Die erste grundlegende Auseinandersetzung mit dem Thema ‚Leiden als Folge von Krankheit‘ wurde von Eric Cassell 1979 ins Leben gerufen. An einem wissenschaftlichen Institut für Ethik und Medizin startete ein umfassendes Forschungsprojekt zum Thema „Tod, Leiden und Wohlfühlen“, das die weitere wissenschaftliche Beschäftigung mit dem Thema ermöglichte.

Cassell's grundlegende Erkenntnisse sind:

- Das große Interesse an Tod und Sterben ist im Grunde genommen die Verweigerung, ein noch schmerzlicheres Thema als den Tod zu betrachten: das Leiden selbst. (Cassell; 1982)
- Leiden erfasst die ganze Person in seiner bio-psychischen und sozialen Einheit, nicht nur den Körper. Leiden inkludiert Schmerz, kann aber nicht darauf reduziert werden.
- Leiden ist mit einem Selbstkonflikt verbunden, der die Integrität der Person gefährdet. Der innere Zwang, sich einer schweren Krankheit unterwerfen zu müssen und die Kontrolle zu verlieren, stellt eine massive Bedrohung des Menschen in seiner Ganzheit dar.
- Die Anerkennung und Unterstützung des Prozesses der Sinnfindung als fundamentale Dimension des Mensch-Seins ist eine Voraussetzung, um Krankheit zu verstehen und Leiden lindern zu können.
- Es ist eine Verpflichtung der Medizin, Leiden zu lindern. Der Auftrag wird verfehlt. Medizin und Pflege werden mehr und mehr technisiert und weniger personalisiert. Moderne Medizin ignoriert die

transzendente Dimension und somit den Geist des menschlichen Lebens. (Cassell; 1991)

## **2.1 Die Vermeidung des Begriffs ‚Leiden‘**

Forscher und Forscherinnen sind sich darüber einig, dass der Selbstbericht die geeignete Methode ist, um Leiden zu erfassen.

Wenn Patientinnen und Patienten zu ihrem Leiden befragt werden, zeigt sich, dass sie erst darüber nachdenken müssen oder nachfragen, was damit gemeint ist. Das Wort Leiden ist im Krankenhaus ein entferntes Wort für Krebspatientinnen und -patienten. (Rydahl-Hansen; 2005)

Kahn & Steeves (1995) kritisieren, dass systematisches Wissen über Leiden bei Krebs nicht in ähnlicher Weise fortgeschritten ist wie über die besonderen Formen des Leidens, etwa Verlust, terminale Krankheitsphase oder psychische Qualen. Sie sehen in den besonderen Formen des Leidens bildlich ausgedrückt die Bäume, im Leiden sehen sie den Wald. Der Wald ist jedoch mehr als die Summe seiner Bäume. Leiden ist mehr als das Vorkommen einzelner Symptome.

Nach Arman & Rehnsfeldt (2006) wird der Begriff Leiden durch Begriffe wie Schmerz, Angst, Depression, PTSD (post traumatic stress disorder) oder Krise ersetzt. Leiden wird in einzelne behandelbare Symptome aufgespalten und die entsprechenden wissenschaftlich erforschten therapeutischen Methoden werden angewandt. In den Diagnosen entstehen Ungenauigkeiten. Mantovan, Rauter & Müller (2009) schreiben in einem Review zur Reduzierung der Angst im Palliativbereich, dass zwischen pathologischer und existenzieller Angst unterschieden werden muss, weil andere Behandlungsformen erforderlich sind. Im medizinischen Setting wird hauptsächlich die pathologische Angst fokussiert. Die Behandlung von existenzieller Angst wird vernachlässigt. Eine Herausforderung für die Pflege ist es, zwischen Trauer und Depression, Angst

und Hoffnungslosigkeit, Furcht und Traurigkeit zu unterscheiden. (Mantovan, Rauter, Müller; 2009)

Skott (2008) weist darauf hin, dass die Patientinnen und Patienten relativ schnell die ‚Sprache der Medizin‘ lernen und verinnerlichen. Sie wissen, welche Symptome sie mit den Ärzten besprechen können und welche Symptome sie besser verschweigen. Es werden bestimmte Symptome in einer bestimmten Ausdrucksweise besprochen, die sich jedoch von der Alltagssprache der Patientinnen und Patienten unterscheidet. So entstehen Einschränkungen in der Wahrnehmung und in der Mitteilung, die nicht näher thematisiert werden und ein Nachteil für Patientinnen und Patienten sind. (Skott; 2008) Leiden wird auch nicht als Symptom gesehen, sondern als innewohnender Teil einer schweren Erkrankung. (Ferrell, Coyle; 2008) In der Psychoonkologie wird kritisiert, dass Leiden als selbstverständlich bei einer Krebserkrankung und der damit verbundenen extrem belastenden Behandlung angenommen wird und daher zu wenig für die weitere Entwicklung spezifischer Interventionen unternommen wird. (Dorfmueller, Dietzfelbinger; 2009).

## **2.2 Mit Leiden verwandte Konzepte: Unsicherheit, Hoffnungslosigkeit, Sinnlosigkeit**

Unsicherheit entsteht durch die Unvorhersehbarkeit einer Situation, wenn zu wenig oder unklare Information vorhanden ist. Im gesamten Krankheitsverlauf einer Krebserkrankung entstehen aus unterschiedlichen Ursachen immer wieder neue Quellen von Unsicherheit. Shaha, Talman & Kelly (2008) finden es wichtig, dass die Patientinnen und Patienten im Laufe der Zeit mehr Selbstkontrolle bezüglich Behandlung und Entscheidungsfindung entwickeln können und darin auch Unterstützung finden. Die Kommunikation, die spezifische Unterstützung und der individuelle Zugang zu den Krebspatientinnen und -patienten sind hier besonders wichtig. Weniger soziale Unterstützung führt zu mehr Unsicherheit. (Shaha et al.; 2008)

Nach Morse & Penrod (1999) ist durch Unsicherheit die Entwicklung von Hoffnung blockiert. Die Person kann zwar vage ein Ziel für die Zukunft erkennen, sieht aber keinen Weg dahin zu kommen, weil entsprechende Informationen fehlen. Information allein und das Erkennen der Situation reicht jedoch nicht aus. Es muss zusätzlich noch ein emotionaler Schritt gemacht werden. Das, was ‚im Kopf‘ erkannt wird, muss auch ‚im Herzen‘ gespürt werden. Auch diese emotionalen Prozesse können und sollen durch spezifische Interventionen unterstützt werden. (Morse, Penrod; 1999)

Lazarus & Folkman (1984) sehen Hoffnungslosigkeit als einen Zusammenbruch der Coping-Kapazität. Hoffnungslosigkeit und Leiden entstehen demnach aus einem Verlust an Sinn im Leben, wenn die Person über einen längeren Zeitraum hindurch nicht weiß, was sie tun kann. Die Suche nach Information, Problemlösung und die unmittelbaren Aktivitäten werden als Problem fokussiertes Coping zusammengefasst. Eine parallele Kategorie dazu ist das emotional fokussierte Coping. Es wird soziale Unterstützung gesucht und eine kognitive Neubewertung der Situation wird möglich. Dabei gelingt es, aus der belastenden Situation vorübergehend innerlich zu entweichen. Es entwickelt sich eine tiefere Wertschätzung für das Ereignis. Die Bedeutung des Ereignisses für die unbegreifliche Vergangenheit, für die sich wandelnde Gegenwart und für die unwiderruflichen Veränderungen der Zukunft wird anerkannt. (Lazarus, Folkman; 1984)

Die von anderen Personen zur Verfügung gestellte soziale Unterstützung kompensiert negative Effekte von Stress durch die Einbettung in einen sozialen Zusammenhang, es entsteht Geborgenheit. (Wallston, Alagua, DeVellis; 1983; Cohen, Syme; 1985; Hobfoll, Stokes; 1988) Diese Aussagen spiegeln die Puffer-Theorie von Bowlby (1971; zit.n. Peterson, Bredow; 2009) wider. Darin wird ausgedrückt, dass verstärkte soziale Unterstützung die Genesung fördert. Der spezifische Effekt von sozialer Unterstützung wird in Krisensituationen deutlich. Belastungszustände werden soweit abgeschwächt, dass potenzielle psychische Störungen vermieden werden können.

House (1981) beschreibt den positiven Einfluss der sozialen Unterstützung bei einem belastenden Ereignis, z.B. bei einer Krebserkrankung:



- Die belastende Situation wird als weniger bedeutsam wahrgenommen.
- Einer Stresssituation wird gelassener begegnet.
- Es entsteht ein beruhigender Einfluss auf das neuroendokrine System.
- Gesundheits-bewusstes Verhalten wird gefördert.

Ungünstige Bewältigungsstrategien, wie zum Beispiel das Grübeln, nehmen durch verstärkte emotionale Unterstützung ab. Die Bedrohungsabwehr nimmt zu, eine optimistische Haltung wird verstärkt. Schwarzer & Leppin (1997) fanden einen Zusammenhang zwischen Bewältigungsverhalten und sozialer Unterstützung bei Krebs. Es wurde mehr soziale Unterstützung geleistet, wenn die erkrankte Person selbst aktiv um eine Problemlösung bemüht war.

Zusammenfassend sind drei Bereiche zu erkennen, die die Basis für Interventionen bei Krebspatientinnen und –patienten darstellen. In der spezifischen Krankheitssituation muss Information nicht nur zugänglich gemacht, sondern auch aktiv angeboten werden. Patientinnen und Patienten werden dadurch ermutigt, wieder mehr Kontrolle über ihre Erkrankung und ihren Körper zu gewinnen. Soziale Unterstützung verbessert die Krankheitsverarbeitung und nährt die Hoffnung, eine Neubewertung der Situation wird möglich. Existenzielle Themen, Spiritualität und Transzendenz anzusprechen bedeutet, den Prozess der Sinn- und Bedeutungsfindung zu unterstützen, indem ein weiterer und höherer Zusammenhang gefunden wird. Es werden positive Auswirkungen des schwerwiegenden Ereignisses erkannt, es entsteht eine positive Bewertung der Krankheitserfahrung und eine tiefere Wertschätzung für das Ereignis und in weiterer Folge für das Leben.

### **2.3 Kulturelle Aspekte des Leidens**

Nach Houldin (2000) hat Leiden spezifische kulturelle Ausprägungen. Je nach kultureller Gruppe wird das Leiden anders ausgedrückt und verstanden. Nur

Menschen aus derselben Kultur leiden unter ähnlichen Umständen ähnlich, und drücken das Leiden ähnlich verbal und nonverbal aus. (Kahn, Steeves; 1995)

Skott (2008) analysiert die sprachlichen und kulturellen Einflüsse der Kommunikation über Symptome zwischen Ärzten und Patienten. Worte für Symptome sagen etwas aus, bewirken etwas und sind in ihrer Verwendung von verschiedenen Faktoren beeinflusst. Die Medizin geht davon aus, dass es eine einheitliche Sprache über Symptome gibt und dass die wahrgenommene Empfindung verbal ausgedrückt werden kann. Medizinische Diagnostik und Kategorisierung verlangen nach einer einheitlichen Ausdrucksweise. Es wird angenommen, das Gesagte ist das gefilterte Wissen über die Krankheit selbst. Metaphern, die in der Alltagssprache für Symptome verwendet werden, könnten in der medizinischen Sprache für irrelevant gehalten werden. Nach Skott (2008) sind wichtige Hinweise über Krankheitssymptome oft nur in symbolischer Form zugänglich.

Die Aussagekraft von Symptomen geht weit über die körperliche Verfassung hinaus. Die Wahrnehmung, die Erfahrung von Stress mit medizinischem Wissen, die kulturellen Einflüsse, die persönlichen Bedeutungen und die eigene Geschichte schwingen in den Gesprächen über Symptome zu jeder Zeit mit. Einen weiteren Einfluss übt die 'Power' eines Gesprächs aus. Die Autoritätsverhältnisse, das Machtgefälle, der Zeitpunkt und die Interpretation des Gesagten beeinflussen die Qualität eines Gespräches. (Skott, 2008)

## **2.4 Die innere Welt des leidenden Menschen**

Krebspatientinnen und Krebspatienten beschreiben den Zustand des Leidens als schwarzen Tunnel ohne Ende. Sie können keinen Weg heraus finden. Sie fühlen sich geschlagen, den Elementen ausgeliefert und sind überwältigt von der unvorstellbaren Last, die sie tragen. (Morse, Penrod; 1999)

Morse & Penrod (1999) beschreiben die innere Welt des Leidens bei Krebspatientinnen und Krebspatienten:

Mit der Zeit beginnt die Person die Situation zu begreifen und erkennt, dass die Situation real ist. Die Situation wird hinsichtlich der Auswirkungen auf Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft bewertet. Überwältigt von der Schwere des Vorkommnisses ist das vage Ziel durch Unsicherheit verloren gegangen, und es gibt keinen Ausweg. Dadurch beginnt die Person emotional zu leiden. Die Tiefe des Leidens ist Verzweiflung und völlige Hoffnungslosigkeit. Ein Ziel ist unvorstellbar, die emotionale Erfahrung ist überwältigend. Während des Prozesses des Leidens sickert die Realität ein, die Person stückelt sich eine neue Realität zusammen und lernt hinter die Dinge zu sehen. Zur selben Zeit sucht die Person von anderen bemitleidet zu werden, die in einer ähnlichen Lage sind. Sie sucht formale Unterstützung, etwa bei Selbsthilfegruppen und Beratungen. Wenn die Gegenwart mehr real wird, wendet sich die Person von der vergangenen Erfahrung ab und wendet sich der Gegenwart zu. In kleinen Schritten wird eine neue Zukunft entwickelt. Leiden ist Teil eines Heilungsprozess. (Morse, Penrod; 1999)

Skott (2008) meint, dass das selbst gewählte Verstummen im klinischen Bereich eine wichtige Dimension im Leiden der Patienten einnimmt. Ein ontologischer Aspekt ist es, selbst den unmerklichen Hilferuf in einem aufgespaltenen und unverständbaren Leben wahrzunehmen.

## **2.5 Bedeutung für die Beziehungen**

Die Auswirkungen von Leiden auf die Beziehungen und Verbindungen der Krebskranken werden in einigen Studien über das Leiden angesprochen. (Younger, 1995; Lindholm et al.; 2002; Arman et al.; 2004)

Menschen leiden dann am meisten, wenn sie ihre Leidenserfahrung nicht mitteilen können und isoliert sind. Arman et al. (2004) nennen dieses Phänomen 'doubled suffering'. Es ist nicht leicht, andere Menschen zu finden, die sich auf den Leidensprozess eines an Krebs erkrankten Menschen einlassen.

Leiden kann in verschiedener Weise ausgedrückt werden. Es ist nicht möglich, menschliches Leiden zu lindern, wenn es nicht ausgedrückt wird. Wenn sich Menschen für die Liebe zu ihren Freunden, Freundinnen und Verwandten öffnen können und wenn es eine Sinnfindung gibt, wird das Leiden gelindert. (Arman et al.; 2004)

In einer qualitativen Untersuchung von Wilson (1991) wurden Ehemänner, deren Frauen Chemotherapie bekamen, über ihre Erfahrungen gefragt. Die Männer sprachen von einem ‚unaufhörlichen Albtraum‘. Es wurden drei Stufen identifiziert, die für die jeweilige Situation bezeichnend sind:

- Die Bedrohung erkennen,
- Einsatz im Kampf gegen den Feind,
- Verwundet werden (becoming a veteran).

In einer Untersuchung über die Auswirkungen auf die Beziehungen der Angehörigen zu an Brustkrebs erkrankten Frauen haben Lindholm et al. (2002) herausgefunden, dass sich das Gefühl für die ganze Familie komplett verändert. Das Leiden belastet die Beziehungen zu den Angehörigen. Das Leiden der Angehörigen steht an zweiter Stelle, obwohl sie ein ähnliches Gefühl von Schock, Angst, Furcht und Schuld erleben, wie die Frau selbst. Die Traurigkeit über den erlittenen und drohenden Verlust berührt, schmerzt und verletzt zutiefst. Die Situation bringt die Angehörigen näher zusammen, oder sie werden einander fremd. Manche Angehörigen fühlen sich als Gefangene der Situation, manche ärgern sich über den Egoismus der Frau, andere geben auf und ziehen sich zurück. Die Frau will ihre nächsten Angehörigen schützen, daher versucht sie, die nächsten Angehörigen nicht in ihr Ringen und Leiden zu involvieren. Sie möchte die Angehörigen aus ihrer Innenwelt draußen halten und möchte keinen Trost und keine Rücksicht, gleichzeitig möchte sie sie nahe und dauernd bei sich

haben. Auch die Angehörigen untereinander fühlen sich als Gefangene der Situation und wollen sich gegenseitig schützen. Es entsteht ein Teufelskreis zwischen dem eigenen Leiden und der Erwartung des Beistands. Die unerträgliche Witzlosigkeit des Leidens und die Suche nach dem Herz und den fundamentalen Kräften des Lebens stehen sich gegenüber. In der Ernsthaftigkeit des Leidens offenbart sich die höchste Form der Realität. Dieser Ernsthaftigkeit gegenüberzustehen und ihr, in für beide Teile stimmiger Form, stand zu halten, stellt eine große Herausforderung in der Beziehung zwischen Krebspatientinnen und Krebspatienten und deren Angehörige dar. Diese Auseinandersetzung führt zu einem Zugewinn an emotionaler Tiefe und Aufrichtigkeit. (Lindholm et al.; 2002)

Soziale Unterstützung im Familien- und Freundeskreis ist eine wichtige Ressource zur Reflexion der Krankheitserfahrung, Validierung von Gefühlen, Polsterung des Selbstwerts und Vermittlung von Verständnis. (Laireiter; 1993) Dennoch kann soziale Unterstützung aus unterschiedlichen Gründen misslingen. Es kann ein Mangel an sozialen Fertigkeiten vorhanden sein. Ambivalente Reaktionen der oder des Betroffenen, die nicht auf Fehlleistungen des Unterstützungsgebers zurückzuführen sind, kommen in der Equity-Theorie (Adams; 1963; zit.n. Schwarzer, Leppin; 1989) zum Ausdruck. Menschen streben nach gleichwertigen Beziehungen, ein Beziehungsgefälle führt zu negativen Emotionen. Es ist für eine kranke Person oft nicht absehbar, wann sie die erhaltene Hilfeleistung wieder ausgleichen kann. Dadurch wird ein Unterstützungsbedarf gar nicht oder erst spät mitgeteilt.

Das „trade-off“ Modell besagt, dass sich eine Person weniger geachtet und geschätzt fühlt, je mehr sie einseitige instrumentelle Hilfe in Anspruch nimmt, auch wenn diese Einschätzung nicht richtig ist. (Schwarzer, Leppin; 1989) Nach der Reaktanztheorie von Behnke (1996) will die Person die Entscheidungsfreiheit aufrecht erhalten. Ist dies nicht möglich, entsteht eine Abneigung gegen die Unterstützungsquelle oder eine Abwertung der Unterstützung selbst.

Schwarzer & Leppin (1989) meinen, dass negative Folgen von sozialer Unterstützung dadurch vermieden werden, wenn die unmittelbare Bedrohung, die von einem aktuellen Problem ausgeht, verringert werden kann. Gleichzeitig soll

jedoch erreicht werden, dass die betroffene Person selbst in Zukunft erfolgreich mit dem Problem umgehen kann, ohne auf fremde Hilfe angewiesen zu sein.

## **2.6 Leiden im terminalen Krebsstadium**

Das Leiden von unheilbar Kranken wurde von Daneault, Lussier, Mongeau, Paillé, Hudon, Dion, Yelle (2004) in drei Kerndimensionen beschrieben. Der vergebliche Versuch, die Kontrolle wieder zu gewinnen, gipfelt in der grausamen Gewissheit, dass ‚nichts mehr getan werden kann‘. Die Patientinnen und Patienten machen die Erfahrung, dass ihnen ‚Leid zugefügt‘ wird und sie wie von einem ‚Feind gequält‘ werden, und fühlen sich einer übermächtigen Gewalt ausgesetzt. Es entsteht eine unermessliche Verletzlichkeit durch die Gewalt der terminalen Erkrankung. Von Verlusten geschwächt und mit Überlastung konfrontiert, entsteht das Gefühl der Überwältigung und/oder des Mangels. Alle Bereiche der Existenz sind von Angst besetzt, die zu erwartende Zukunft ist eine permanente Quelle zusätzlichen Leidens. Furcht und Unsicherheit werden zu einem Teil des täglichen Lebens. Nicht zu wissen, wie lange das Leiden noch ausgehalten werden muss, führt dazu, sich einen baldigen Tod zu wünschen.

Die Autorinnen und Autoren schlagen vor, achtsam und behutsam mit den Kranken zu kommunizieren, die Ressourcen der Kranken einzuschätzen und Informationen zu geben, ohne die Wahrheit herunter zu spielen. Zuversicht, Vertrauen und Hoffnung müssen kontinuierlich genährt werden, auch wenn ein hoher Aufwand dafür notwendig ist. (Daneault et al.; 2004)

Eine terminale Diagnose ist nach Kahn & Steeves (1996) eine Interpretation von Ergebnissen des Leidens. Die Bedeutung, die einer terminalen Diagnose zugeschrieben wird, beeinflusst das Leiden. Die Bedeutungsfindung im Leidensprozess ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass Leiden gelindert werden kann.

Morita, Murata, Kishi, Miyashita, Yamaguchi & Uchitomi (2009) definieren psycho-existenzielles Leiden als Schmerz, der vom Untergang des Seins und der Vernichtung der Bedeutung des Selbst ausgelöst wird. Durch den Verlust von Sinnfindung entsteht Verlust von Selbstständigkeit, Verlust von Beziehungen zu anderen und Verlust der Zukunft. Bedeutungsfindung ist das Kernkonzept des spirituellen Wohlfühlens und ein wesentlicher Auftrag der Pflege im Palliativbereich. (Morita et al.; 2009)

Alle Patienten erleben Trauer. Georgesen (1996) sieht die Trauer als Charakteristik von spirituellem Leiden. Familienangehörigen von Patientinnen und Patienten wurde im Rahmen einer Studie Trauerberatung, spirituelle Beratung, Wissensvermittlung, Krisenintervention und begleitete Lebensrückschau angeboten. Die aktive Teilnahme am Trauerprozess nährte die Hoffnung, die Möglichkeit des Todes wurde als Weg zu persönlichem Wachstum gesehen. (Georgesen; 1996)

Nach Kahn & Steeves (1995) wird die Erfahrung des Leidens von einem intrapersonalen und einem interpersonalen Prozess getragen. Der intrapersonale Prozess bezieht sich auf ein inneres Ringen, das darin besteht, auszuhalten, durchzuhalten und zu ertragen, was zu ertragen ist, und dennoch bis zum Tod das Beste zu tun, um sich an die Situation anzupassen und das Leiden zu verringern. Der interpersonale Prozess ist durch die Bemühungen der Pflege und der Fürsorge gekennzeichnet, die in einem Kreislauf wiederum durch die Bewältigung, die Bedeutungsfindung und das Leiden motiviert wird. Wenn die Bemühungen erfolgreich sind, gelangt Leiden in ein Gleichgewicht mit Heilung. (Kahn, Steeves; 1995)

## **2.7 Bedeutung für die Pflege**

Leidenslinderung und Bedeutungsfindung in der Krankheit sind aus historischer Sicht ein grundlegender zur Pflege gehörender Auftrag. Nach Rydahl-Hansen

(2005) ist das Konzept des Leidens zentral in der Pflege seit Florence Nightingale. Pflegeforscher und Pflegeforscherinnen sind sich darin einig, dass das Lindern von Leiden eine der Pflege innenwohnende Aufgabe ist und dass es mehr Forschung zum Thema Leiden geben sollte. (Rydahl-Hansen, 2005)

Parallel zu den religiösen Traditionen der Pflege sind Beistand geben, Bedeutung finden und Handeln die Antworten der Pflege auf leidende Menschen. Donley (1991; zit.n.Ferrell, Coyle; 2008) schreibt, dass die Kunst und das Mysterium des Heilens, das Heilige, in der Pflege verloren gegangen ist und dadurch ein Verlust an Werten und Sinn entsteht. Ferrell & Coyle (2008) weisen auf einen Mangel an philosophischem Zugang hin, der sich von der Ausbildung weg auf das gesamte Rollenbild der Pflege erstreckt.

Für die Pflege sind Mitleiden, soziales Lernen und soziale Kompetenz als wesentliche Aspekte von sozialer Unterstützung von Bedeutung. (Stewart, 1993; zit.n.Peterson, Bredow; 2009) Die Analyse der sozialen Unterstützung erfolgt interdisziplinär, sie ist für die Pflegeliteratur und für die sozialpsychologische Literatur bedeutsam. Die Forschung liefert den Pflegepersonen Wissen über die wirkungsvollsten Maßnahmen zur sozialen Unterstützung und über spezifische Interventionen. In den letzten Jahren wird der Begriff der sozialen Unterstützung abstrakter verwendet und beinhaltet Ziele, Qualität und Quantität der sozialen Unterstützung, des Verhaltens und der sozialen Systeme.

Pflegepersonen haben Zugang zum sozialen Netzwerk der Patientinnen und Patienten. Die Pflege arbeitet gegebenenfalls mit der Familie zusammen, kann die Familie einschätzen und kann Patientenbedürfnisse feststellen. Durch das Interesse der Pflege an der Umwelt von Patientinnen und Patienten entwickelt sie Interaktionen und Interventionen für die spezifische Unterstützung, beispielsweise bei kritischen Übergängen, schmerzlichem Verlust, Tod und Verletzlichkeit. Dabei ist die Theorie der sozialen Unterstützung für die Weiterentwicklung der Pflege von Bedeutung. Durch entsprechende Kommunikation können Pflegepersonen soziale Unterstützung fördern und Patienten unmittelbar stärken. Positive Konsequenzen daraus wären u. a. höherer Selbstwert, bessere Bewältigung und Verminderung von Angst und



Depression. (Langford, Bowsher, Maloney, Lillis; 1999; zit.n.Peterson, Bredow; 2009)

### **2.7.1 Aushalten des Leidens**

Käppeli (1998a; S.225) schreibt, dass es „sowohl bei den Kranken als auch bei den Betreuern um das Aushalten der Unbeantwortbarkeit der Frage nach dem Leiden (geht). Es ist wichtiger, einen konstruktiv-kreativen Umgang mit dem Leiden und eine Form von Beistand zu entwickeln, als eine Antwort auf die Frage nach dem Warum bereit zu halten.“

Leiden auszuhalten ist auch für die Pflege eine Herausforderung. Der Sinn des Lebens wird durch den Kontakt mit einem leidenden Menschen in Frage gestellt und die eigene Verletzlichkeit und Verwundbarkeit wird gespürt. Das Leiden eines anderen Menschen rührt an den eigenen existenziellen Ängsten und Erfahrungen. Diese Prozesse sind belastend und schmerzhaft. Daher vermeiden Pflegepersonen, die mit dem Leiden von Patienten und Angehörigen konfrontiert sind, die Auseinandersetzungen mit dem Thema. (Copp, 1974; zit.n.Kahn, Steeves; 1995)

Ähnliches trifft auch auf die Pflegeforschung zu. Nach Arman & Rehnsfeldt (2006) befürchten viele Forscherinnen und Forscher, dass das Leiden der Patientinnen und Patienten durch ihre Fragen erst zu Tage gefördert wird und haben Angst vor den aufbrechenden Emotionen, weil sie damit nicht umgehen können.

Wie die Ethik- und Pflegeforschung zeigt, möchten Patientinnen und Patienten über ihr Leiden gefragt werden. Dadurch öffnet sich die innere Welt des oder der Leidenden und es werden Interpretationen über die Erfahrung gefunden. Es wird nur so viel Leid offenbart, wie es für die jeweilige Person verkraftbar ist. Leidende

sind sehr empfindsam darauf, wie einfühlsam und Anteil nehmend ihnen zugehört wird. (Arman, Rehnsfeldt; 2006)

Nach Halldórsdóttir (1999) ist es nicht möglich, menschliches Leiden zu lindern, wenn es nicht ausgedrückt wird, wenn es keine Sinnfindung gibt und wenn die Menschen sich nicht für die Liebe zu ihren Freunden, Freundinnen und Verwandten öffnen können.

### ***2.7.2 Die menschliche Verbindung***

Das Paradigma, dass die einzig wahre Leidensminderung durch die Befreiung der Person von der Krankheit stattfindet, ist im Besonderen bei Krebs nicht aufrecht zu halten. Pflegekräfte in der Onkologie bieten eine menschliche Verbindung in der überwältigenden Realität der Verletzlichkeit und Gebrochenheit. Halling (2000; zit.n. Käppeli, 2007) sieht Leiden als ein Band, das die Gemeinschaft der Leidenden und die mitleidenden Betreuerinnen und Betreuer verbindet und ihnen Solidarität und Trost gibt.

#### ***2.7.2.1 DAS LEIDEN BEZEUGEN***

Ferrell & Coyle (2008) thematisieren das Bezeugen des Leidens und die wertvolle Stimme der Pflege als heilsamen Dienst an den leidenden Menschen. Die Entdeckung der Stimme der Pflege ist eine Entwicklung, die es Pflegepersonen ermöglicht, das kollektive Pflegewissen auszudrücken und die Natur der Pflegepraxis zu verstehen. Um die Entwicklung der Stimme der Pflege fortzusetzen, müssen die Pflegepersonen frei darüber sprechen können, was sie über das Leiden wissen. Kommunikation ist mehr als Information und beinhaltet das Zuhören und das Bezeugen des Leidens.

Wenn Leiden unmittelbar nicht gemildert werden kann, kann es in hoher Bewusstheit bezeugt werden. Durch die Anwesenheit, durch das Begleiten und durch das Mitleid entsteht eine Halt gebende Brücke von Mensch zu Mensch. (Ferrell, Coyle; 2008)

#### *2.7.2.2 DIE PFLEGEBEZIEHUNG IM LEIDENSPROZESS*

Einstellungen und Sichtweisen der Pflegepersonen beeinflussen das Leiden von Krebspatientinnen und -patienten. Es ist ein Wunsch der Patientinnen und Patienten, dass die Distanziertheit der Pflegepersonen abgebaut wird, die durch die Unnahbarkeit der Professionalität zustande kommt. Auch der Umgang mit der Unsicherheit des Behandlungserfolgs wird von Krebspatientinnen und -patienten kritisch gesehen. (Beatty, Oxlad, Koczwara, Wade; 2008)

Die Würde der Patientinnen und Patienten ist sehr leicht im Pflegeprozess zu verletzen, wenn sie nicht in allen Situationen ernst genommen werden. Die ganzheitliche Sicht auf den Menschen mit seinen Erfahrungen und Bedürfnissen ist wichtig. Es entsteht Druck, wenn die Pflegekräfte auf Grund ihrer Autorität entscheiden, was für die Patientinnen und Patienten gut ist. Die Ausübung von Macht hängt mit dem Einsetzen von Autorität, Routinen und Faktenwissen zusammen. Pflegepersonen verfügen über die Macht, die Patientinnen und Patienten zu ermutigen oder zu entmutigen. Eine Pflegebeziehung ist dann besonders gefährdet das Leiden der Patientinnen und Patienten zu übergehen, wenn es der Pflegekraft an freier Wahl mangelt und sie den Eindruck hat, 'nichts davon zu haben'. (Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin, Eriksson; 2004)

Leiden lindern zu können setzt Leidenschaft voraus, ein Mensch, der selbst leidet, kann kein leidenschaftlicher Heiler sein. (Halldórsdóttir, 1999) Für Pflegepersonen ist es daher wichtig, selbst in einer guten und lebensfreudigen Verfassung zu sein, wenn sie Leiden lindern wollen.

Käppeli (1992, zit.n. Siegwart, 1998) findet folgende Voraussetzungen für die Pflegepersonen, um mit der Komplexität des Leidens der Patientinnen und Patienten umzugehen:

- überzeugt sein von der Bedeutung der Pflege für die Bewältigung von Leiden,
- sich auf zwischenmenschliche Verbindlichkeiten einlassen, um die Patienten zu ermutigen sich mitzuteilen,
- weniger Anspruch auf Kontrolle haben, sich wohl fühlen ohne enge Strukturen,
- umfassendes Wissen haben, analytische Fähigkeiten besitzen, Probleme kreativ in einem großen Denk-, Entscheidungs-, und Handlungsspielraum lösen.

Die Umgebung, in der der Prozess des Leidens stattfindet, beeinflusst das Leiden einer Person entweder positiv oder negativ. Es muss mehr darauf geachtet werden, wie sich die Umgebung auf das Leiden auswirkt. In jedem einzelnen Fall muss überprüft werden, inwieweit die Ausstattung und Einrichtung den Bedeutungsfindungsprozess erleichtern und somit das Leiden lindern kann. Besondere Aufmerksamkeit soll darauf gerichtet werden, dass die Organisation, die das Leiden lindern soll, nicht eine potenzielle Quelle des Leiden ist, beispielsweise wenn die Interaktionen mit den Patientinnen und Patienten zunehmend zu mehr und mehr innerem Rückzug und letztendlich zur totalen Isolation führen. (Kahn, Steeves; 1995)

### *2.7.2.3 ERFAHRUNGEN AUS DER PRAXIS*

Kahn & Steeves (1995) erzählen die Geschichte eines jüngeren an Krebs erkrankten Mannes, für den eine Wanduhr zu einem Halt- und Struktur gebenden Gegenstand wird. Die Uhr wird zu jedem Krankenhausaufenthalt in der Tasche mitgebracht, nachdem er die Erfahrung machen musste, dass keine Uhren in den Zimmern vorhanden sind.

Viele kraftvolle Geschichten bezeugen Interventionen der Pflege, die Patienten, Patientinnen und Angehörigen Linderung des Leidens und darüber hinausgehend Versöhnung mit dem Schicksal ermöglicht hat. Im ‚caring moment‘, dem Kristallisationspunkt der Pflegebeziehung, berührt der Geist der Pflegeperson den Geist des Kranken. Diese geistige Berührung ist das eigentlich Heilende an der pflegenden Beziehung und verleiht ihr Tiefe. Viele Pflegenden erleben das Teilen von transzendenten Momenten mit Schwerkranken und ihren Angehörigen als besonders wertvolle Erfahrungen, die sie veranlassen zu sagen, pflegen bedeute für sie ein Privileg. (Käppeli, 2007)

Auch Ferrell & Coyle (2008) beschrieben eine derartige Pflegesituation. Der Schwester gelingt es, die Stimmung zu erspüren, das Richtige im richtigen Moment zu sagen und zu tun und ermöglicht dadurch Mutter und Tochter ein letztes Mal gemeinsam Tee zu trinken.

Diese Pflegeinterventionen entstehen durch Erfahrung, Mut und Offenheit und aus dem Erkennen der Bedeutung einer Situation. Die Möglichkeiten, die in einer Situation vorhanden sind, richtig einzuschätzen und den entscheidenden Zugang zu finden wird von Käppeli (2007) mit einem Hinweis auf Viktor Frankl als Selbsttranszendenz bezeichnet. Darunter ist ein über sich selbst Hinaustreten zu verstehen, indem Vergangenheit und Gegenwart überbrückt werden können. Die Zukunft wird vorweg genommen. Dadurch wird man, was man sein könnte, realisiert sein Potenzial und ermöglicht Trost, Hoffnung und Beruhigung für sich und für die anderen. (Käppeli, 2007)

### **3 Theoretischer Rahmen**

Die Theorie der sozialen Unterstützung beschreibt die Beschaffenheit und die Wechselwirkungen von sozialen Beziehungen. Wissen um die Möglichkeiten der Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und über den Umgang mit Krankheitszuschreibungen dient den Patientinnen und Patienten, deren

Angehörigen und in besonderer Weise den Pflegenden in der Ausübung ihrer Profession. Mitleiden, soziales Lernen und soziale Kompetenz sind wesentliche Aspekte von sozialer Unterstützung, die für die Pflege von Bedeutung sind. (Stewart, 1993; zit.n.Peterson, Bredow; 2009) Die Herausforderung für die Theoriebildung besteht darin, ein Konzept zu erstellen, zu definieren und soziale Unterstützung zu messen. (Bloom, 1990; zit.n.Peterson, Bredow; 2009)

Der Maßstab der sozialen Unterstützung ist nach Peterson & Bredow (2009) die Empfindung des Empfängers. Dieser Standpunkt wird kontroversiell diskutiert. Schwarzer & Leppin (1997) meinen, dass soziale Unterstützung ein mehrdimensionales Konstrukt ist, das nach Form, Quelle, Verfügbarkeit, Häufigkeit, Wahrnehmung und Erhalt zu unterscheiden ist.

In der Puffer-Theorie wird ausgedrückt, dass verstärkte soziale Unterstützung negative Effekte von Stress vermindert und dadurch die Genesung fördert. Es wird zwischen potenzieller und realisierter sozialer Unterstützung unterschieden. Es gibt einen Zusammenhang zwischen potenzieller Unterstützung und dem Anpassungsverhalten an die Krankheit. Die potenzielle soziale Unterstützung einer Person wird als Haupteffekt bezeichnet. Damit ist die Intensität des Eingebunden-Seins in einen sozialen Rahmen gemeint. (Bowlby, 1971; zit.n.Peterson, Bredow; 2009)

Die Attachment-Theorie geht davon aus, dass die Fähigkeit soziale Unterstützung geben und annehmen zu können, in der frühen Kindheit im Rahmen des Bindungsprozesses gelernt wird. Das dabei entstandene Gefühl von Sicherheit dient dabei als Basis. (Bowlby, 1971; zit.n.Peterson, Bredow; 2009)

Aus frühen Beziehungserfahrungen entwickeln sich innere Repräsentanzen (internal working models), die sich sowohl auf die eigene Person als auch auf andere Personen beziehen. Konnte sich ein sicherer Bindungsmodus entwickeln, nimmt die Person die Welt als gut und unterstützend wahr und sich selbst als liebens- und achtenswert. Auf dieser Basis entwickeln sich auch die späteren Beziehungen und das Hilfesuch- und Unterstützungsverhalten in Krisensituationen. Unsicher gebundene Personen hingegen misstrauen anderen und gehen keine engen sozialen Beziehungen mehr ein. Ambivalent gebunden

Personen verhalten sich ängstlich und anklammernd. Dadurch erhalten diese beiden Gruppen weniger soziale Unterstützung und Entlastung in Krisensituationen und sind anfälliger für Angst und Depression. Ambivalent und unsicher gebundene Personen können weniger gut soziale Unterstützung anbieten. (Bowlby; 1969)

Frühkindliche Bindungsmuster beeinflussen somit den Umgang mit kritischen Situationen. Die subjektive Belastung einer Person hängt davon ab, ob eine Situation als herausfordernd oder als bedrohlich wahrgenommen wird. Diese Einschätzung beeinflusst die Wahl der Coping-Strategie. Bei hoher emotionaler Unterstützung nimmt günstiges Bewältigungsverhalten zu. (Lazerus, Folkman; 1984)

Nach Peterson & Bredow (2009) gibt es eine große Bandbreite an Theorien über die soziale Unterstützung. Das zeigt einen Mangel an Übereinstimmung über das Wesen der sozialen Unterstützung auf. Positive und hilfreiche Interaktionen sind der Kernpunkt der sozialen Unterstützung, das geht aus allen Definitionen hervor. Soziale Unterstützung kann negativ sein, wenn sie sich ungünstig auf Patientinnen und Patienten auswirkt, beispielsweise wenn der Selbstwert untergraben wird. Konflikthafte soziale Netzwerke, fehlende Unterstützung, falsch gelenkte, unpassende Ratschläge, sowie die Vermeidung von sozialer Unterstützung bewirken ein negatives Ergebnis. Emotionale Spannung wirkt sich ebenfalls negativ aus, beispielsweise wenn Druck entsteht, weil der Anbieter persönlich zu sehr involviert ist oder sich zu viel aufbürdet. (Peterson, Bredow; 2009)

Schwarzer und Leppin (1989) meinen, dass negative Folgen von sozialer Unterstützung dadurch vermieden werden, wenn die unmittelbare Bedrohung, die von einem aktuellen Problem ausgeht, verringert werden kann. Gleichzeitig soll jedoch erreicht werden, dass die betroffene Person selbst in Zukunft erfolgreich mit dem Problem umgehen kann, ohne auf fremde Hilfe angewiesen zu sein. Wenn die Person selbst aktiv wird und sich eigenständig mit einem Problem befasst, motiviert sie dadurch ihr Umfeld und erhält mehr sozialer Unterstützung.

### **3.1 Dimensionen sozialen Unterstützung**

Es werden von den Autoren unterschiedliche Kategorisierungen vorgenommen. Die für diese Arbeit relevanten Dimensionen der sozialen Unterstützung werden in den folgenden Kapiteln zusammengefasst und vorgestellt.

#### **3.1.1 Kognitive und evaluative Unterstützung**

Informationen zum Umgang mit Belastungen und spezifischen Problemen zu erhalten ist für viele Patientinnen und Patienten von großer Bedeutung. Die Patientinnen und Patienten erhalten Anleitungen, Aufklärung, Rat und Hilfe und profitieren vom Wissen der Professionalisten und von den bisher gemachten Erfahrungen anderer. Information zu bekommen führt zu mehr Kontrolle. Es werden Wege aufgezeigt, wie mit der Krankheit umgegangen werden kann. Dadurch wird ein Ziel für die Zukunft gefunden und es werden Ängste und Unsicherheit reduziert. Es wird mehr Klarheit gewonnen, die Aufmerksamkeit wird auf die unmittelbare Situation gelenkt und darauf, was als nächstes getan werden kann. Sinngebung und Sinnerklärung ermöglichen mehr Verständnis für die Situation, die Bewertung der Situation verlagert sich von der Bedrohung in Richtung Herausforderung. Es kommt zu einer Ermutigung und Verstärkung des eigenständigen Problemlösungsverhaltens und zur Selbsthilfe. (Peterson, Bredow; 2009; Helgeson, Cohen; 1996; Laireiter, 1993)



### **3.1.2 Emotionale Unterstützung**

Emotionale Unterstützung beinhaltet verbale und nonverbale Kommunikation. Anwesenheit, Empathie, Berührt-Sein und Verständnis sind Formen von emotionaler Unterstützung. Emotionale Unterstützung führt zu größerer Bewusstheit und zu einer Intensivierung von Beziehungen. Es werden Sinn und Bedeutungen für die subjektive Krankheitserfahrung gefunden. Die Patientin oder der Patient soll sich wertvoll und geliebt fühlen. Dies ist die meist gewünschte Unterstützung von den Patientinnen und Patienten, besonders wenn krankheitsbezogene Probleme und Sorgen besprochen werden können. Dadurch wird ein besserer Umgang mit der Krankheit erreicht. Emotionale Prozesse forcieren die psychische und physische Krankheitsanpassung. Das Selbstwertgefühl wird gesteigert, Kontrolle und optimistische Zukunftseinstellungen werden erlangt. Es werden Gründe und Bedeutungen für die subjektive Krankheitserfahrung gefunden. Bedarf an emotionaler Unterstützung ist innerhalb der Familie am größten. Der Familie fällt eine wichtige Aufgabe zu, die sie jedoch oft nicht adäquat lösen kann. Hier kann durch Unterstützung der Familien ein besserer Umgang erreicht werden. Es ist überaus wichtig jemanden zu finden, mit dem man über die Krankheit reden kann, besonders über die entstehenden negativen Gefühle.

Es werden fünf Quellen für emotionale Unterstützung genannt: Freundinnen und Freunde, Familienmitglieder, Pflegepersonen, medizinisches Personal und andere Personen. Zuhören, verstehen, Liebe ausdrücken, Ermutigungen über Probleme zu reden und die Patientin oder den Patienten so annehmen, wie sie oder er ist, sind zentrale Elemente der emotionalen Unterstützung und begünstigen einen Zustand des Wohlfühlens. (Peterson, Bredow; 2009; Helgeson, Cohen; 1996)

### **3.1.3 Wertschätzung**

Peterson & Bredow (2009) beschreiben diese Dimension von sozialer Unterstützung. Durch Bestärkung, Wertschätzung und Bestätigung von Aussagen und Aktionen verstärkt sich das Gefühl für Selbstsicherheit und Selbstbestätigung. Der Bereich ‚Wertschätzung‘ kann als Teil der emotionalen Unterstützung gesehen werden, geht aber noch darüber hinaus. Es werden gegebenenfalls existenzielle und spirituelle Themen bearbeitet und eine Wertschätzung für die Krankheitserfahrung wird gefunden. (Peterson & Bredow; 2009)

## **4 Methode**

Die Wahl der Methode orientiert sich an der Fragestellung. Diese systematische Literaturübersicht thematisiert soziale Unterstützung bei Leiden bei Krebs und Pflegeinterventionen und Formen sozialer Unterstützung zur Linderung des Leidens bei Krebs. Darüberhinaus soll geklärt werden, welche Interventionen im Rahmen der täglichen Pflegepraxis durchgeführt werden können.

### **4.1 Grundsätzliche Überlegungen**

Eine systematische Literaturübersicht hat einen quantitativen Zugang. In den internationalen Datenbanken wird quantitativ erhoben, welche und wie viele Hinweise in der Literatur zu einem bestimmten Thema zu finden sind. Ein Thema wird so bearbeitet, dass nach und nach Schlüsselwörter gefunden werden können. Diese Schlüsselwörter sind für das weitere Vorgehen von Bedeutung.

Zunächst erweitert sich der Themenkreis. In der kontinuierlichen Auseinandersetzung wird das Thema wieder eingeeengt. Es werden Ausschlusskriterien festgelegt. Die Ausschlusskriterien ergeben sich aus der Fragestellung. Die Fragestellung verfeinert sich dadurch. Es muss geklärt werden, wie das Thema genau verstanden wird. Dabei wird auch eine Antwort auf die Frage gefunden, welche Überschneidungen mit anderen Themenbereichen zugelassen werden und welche Überschneidungen dem Rahmen der Arbeit nicht angemessen sind. In diesem Zusammenhang wird der ausgewählte theoretische Rahmen eingebunden. Der theoretische Rahmen bildet die für diese Arbeit zugrunde gelegte Theorie ab, und wird mit den Aussagen aus der Literatur in Beziehung gesetzt. Schlüsselwörter dieser Theorie können ebenfalls für die weitere Suche nach Datenmaterial verwendet werden und die Datenbankrecherche wird erneut fortgesetzt. Es wird nun systematisch ermittelt, wie viele Daten gefunden werden und wie viele Daten davon für die eigene Forschung zurückbehalten werden können, weil sie den Kriterien entsprechen. Es werden alle Studien gelesen. Nun erfolgt eine Einteilung der gefundenen Literatur. Es werden Gruppen gebildet, die sich entweder an den Inhalten, dem Studiendesign, den Patienten- und Patientinnengruppen oder an den Ergebnissen orientieren. Es wird eine Entscheidung getroffen, welche Gruppeneinteilung einerseits für das Thema, und andererseits bei diesen ermittelten Studien, sinnvoll ist. Die einzelnen Arbeiten werden in Tabellen aufgelistet, verglichen, bewertet und kommentiert. In weiterer Folge werden die Ergebnisse diskutiert, es werden Stärken und Schwachstellen identifiziert, der Theoretische Rahmen wird eingearbeitet und Anregungen für die weitere Forschung, die Lehre, die Praxis und für das Management gegeben.

## **4.2 Suchstrategie**

Diese systematische Literaturübersicht thematisiert ‚soziale Unterstützung bei Leiden bei Krebs‘ und ‚Pflegeinterventionen und soziale Unterstützung zur

Linderung des Leidens bei Krebs'. Die Literatursuche wurde von März 2009 bis Juli 2009 in den Datenbanken ‚medline‘ und ‚scopus‘ durchgeführt.

Es wurden folgende Suchbegriffe verwendet:

(neoplasms / cancer AND nursing / nurse AND caring / care) AND (suffering OR desolation OR enduring OR worry OR uncertainty) AND (hope OR mindfulness OR relief OR consolation OR existential concerns) AND (intervention AND social support AND psychosocial AND emotional support AND informational support)

medline	suffering OR enduring OR desolation OR worry	social support OR emotional support OR informational support	mindfulness OR relief OR consolation
cancer AND nursing AND intervention	92 Ergebnisse, 4 behalten	137Ergebnisse, 6 behalten	45 Ergebnisse, 1 behalten

scopus	suffering OR enduring OR desolation OR worry	social support OR emotional support OR informational support	mindfulness OR relief OR consolation
cancer AND nursing AND intervention	31 Ergebnisse, 1 behalten	188Ergebnisse, 4 behalten	156 Ergebnisse, 4 behalten

Zu ‚Pflegeinterventionen und sozialer Unterstützung zur Linderung des Leidens bei Krebs‘ wurden nur Studien bearbeitet, die zwischen dem Jahr 2001 und Juli 2009 erschienen sind.

Es wurden nur englisch- und deutschsprachige Studien bearbeitet.

Die Ausschlusskriterien waren:

- Interventionen, die primär an Angehörige oder pflegende Angehörige gerichtet sind,
- Interventionen, die an Krankenpflegepersonen gerichtet sind,
- Interventionen, die nicht durchgängig an Krebspatientinnen und –patienten untersucht wurden,
- ausschließlich von Psychotherapeutinnen und -therapeuten durchgeführte Interventionen, sowie
- keine Intervention oder
- keine Ergebnisse.

### **4.2.1 Analyse**

Die Analyse der Studien erfolgte nach den Krebsformen, den Messinstrumenten, nach Gender, dem Zeitpunkt der Intervention im Behandlungsverlauf, der Dauer der Intervention und den Ergebnissen.

#### **4.2.1.1 ANALYSE NACH KREBSFORMEN**

Hinsichtlich der unterschiedlichen Krebsformen der Studienteilnehmerinnen und –teilnehmern wurden bei 2 Studien keine näheren Angaben gemacht, weil es

sich um Krebspatientinnen und Krebspatienten auf Palliativstationen handelte. (Gessert, Baines, Kuross, Clark, Haller; 2004; Ando, Tsuda, Morita; 2006)

In einer weiteren Studie wurden keine Angaben über die Krebsform gemacht, sondern nur über das Geschlecht (Billhult, Dahlberg; 2001). Alle anderen Studien machten Angaben über die Krebsform. 2 Studien sprachen ausschließlich Eierstockkrebs-Patientinnen an (Cox, Bull, Cockle-Hearne, Knibb, Potter, Faithful; 2008)

McCorkle et al. (2009), Listing, Reißbauer, Voigt, Klapp & Rauchfuß (2008) und Stanton, Dnroff-Burg, Sworowski, Collins, Branstetter, Rodriguez-Hanley (2002) untersuchten die Auswirkungen von Interventionen, die ausschließlich an Frauen mit Brustkrebs durchgeführt wurden. Eine Studie untersuchte die Auswirkungen der Intervention an Brustkrebspatientinnen und schloss einige Kolorektalkrebs-Patientinnen in die Studie mit ein (Weis, Brocai, Heckl, Seuthe-Witz, Wechsung, Stiller, Linhart, Schmitt, Specht; 2007). Eine Studie untersuchte ausschließlich Kolorektalkrebspatientinnen (Macvean, White, Pratt, Grogan, Sanson-Fisher; 2006), eine Studie testete die Intervention an Patientinnen und Patienten mit Kopf- und Halstumoren (Björklund, Sarvimäki, Berg; 2008) und eine Studie wurde mit Prostatakrebspatienten durchgeführt (Mishel, Belyea, Germino, Stewart, Bailey, Robertson, Mohler; 2002). 3 Studien untersuchten die jeweilige Intervention an einem gemischten Sample aus Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichen Krebsformen (Marcus, Garrett, Kulchak-Rahm, Barnes, Dortch, Juno; 2002; Öhlen, Holm, Karlsson, Ahlberg; 2004; Li-Chun, I-Chuan, Chieh-Hsing; 2004). Patientinnen mit gynäkologischen Krebsformen waren dabei jeweils am überaus häufigsten vertreten.

#### *4.2.1.2 ANALYSE DER MESSINSTRUMENTE*

Die Analyse der Messinstrumente der quantitativen Studien ergibt ein sehr uneinheitliches Bild. Mishel et al. (2002) verwendeten zur Erfassung von

Nebenwirkungen der Behandlung und der Unsicherheit fünf verschiedene standardisierte Messinstrumente (MMSE; MUIS; SCS; KR20; SDS). Weis et al. (2007) testeten mit EORTC; QOL C30; HADS und TSK; sowie mit einem selbstentwickelten Fragebogen. McCorkle et al. (2009) untersuchten die Studienteilnehmerinnen mit den Fragebögen DT; QOL SF-12; SDS und MUIS. Jeweils zwei standardisierte Messinstrumente verwendeten Cox et al. (2002) mit FACT O; ESC; HADS und einem zusätzlichen selbst entwickelten Fragebogen und Macvean et al. (2006) untersuchte mit HADS; SCNS und der ‚nine-item-colorectal-cancer-symptom-checklist‘. Stanton et al. (2008) verwendeten die beiden Instrumente FACT und ‚profile of mood state‘. Gessert et al. (2004) testete die Patientinnen und Patienten mit ‚comfort assessment‘ und Ando et al. (2006) untersuchten mit dem standardisierten Messinstrument SELT-M.

Messinstrumente: MMSE: Mini-Mental State Examination; MUIS: Mishel Uncertainty of Illness Scale; SCS: Self-Control Scale; KR20: Cancer-Knowledge Scale; SDS: Symptom Distress Scale; FACT (O): Quality of Life Scale (Ovarian Cancer); ESC: Experience and Satisfaction with Care Questionnaire; HADS: Hospital Anxiety and/or Depression Scale; SCNS: Supportive Care Needs Survey; SELT-M: Skalen zur Erfassung der Lebensqualität bei Tumorpatienten; EORTC QOL C30: Erfassung der Lebensqualität; TSK: Skalen zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung; DT: Distress Thermometer; QOL SF-12: 12 Fragen zu physischer und mentaler Gesundheit.

#### *4.2.1.3 GENDER-ANALYSE*

Der Genderaspekt ist im klinischen Bereich von zunehmendem Interesse. Durch die Gender-Analyse können Aussagen darüber getroffen werden, ob durch unbeabsichtigte Einschränkungen des sozialen Geschlechts die Zielgruppe nicht durchgängig erreicht werden konnte. Weitere Überlegungen zu den Gender-Aspekten klären die Ursachen auf, aus welchen Gründen potenzielle Zielgruppen nicht erreicht werden konnten.

Der Gender-Aspekt wurde nur in einer Studie (Marcus et al.; 2007) angesprochen. Darin wurde angemerkt, dass der Begriff ‚psychosozial‘ aufgrund von Geschlechterstereotypen verstärkt Frauen anspricht und Männer tendenziell ausschließt.

Aus der oben angeführten Analyse der Krebsformen wird deutlich, dass wesentlich öfter Frauen in den Studien untersucht wurden als Männer. Es wurde lediglich eine Studie gefunden, deren Intervention ausschließlich an Männer gerichtet worden war. (Mishel et al.; 2002) Das Verhältnis von Frauen zu Männern, die an den Interventionen der zurückbehaltenen Studien teilnahmen, beträgt ungefähr sechs zu eins. Ein ähnliches Bild ergibt sich auch im Geschlechterverhältnis der Forscherinnen und Forscher.

Das lässt den Schluss zu, dass es sich bei den hier analysierten Daten um tendenziell an Frauen gerichtete Interventionen handelt und dass daraus keine für beide Geschlechter gleichermaßen gültigen Aussagen abgeleitet werden können.

#### *4.2.1.4 ANALYSE DER INTERVENTIONSZEITPUNKTE*

Das Leiden bei Krebs ist von Mensch zu Mensch und in den einzelnen Krankheitsphasen unterschiedlich. (Hughes, 2006; zit.n. Ferrell; 2008; Kahn, Steeves; 1995) Es besteht daher zu den verschiedenen Zeitpunkten ein anderer Bedarf an Unterstützung.

Die Patientengruppe des Gruppenangebotes von Weis et al. (2007) war erstmalig erkrankt, hatte keine Metastasen, und die Behandlung lag nicht länger als 18 Monate zurück. Die Langzeit-Evaluation der Telefon-Beratung von Marcus et al. (2002) und das Review von Listing et al. (2008) hatten keine Einschränkungen im Hinblick auf den Behandlungszeitpunkt.



7 Studien untersuchten Interventionen, die nach einem chirurgischen Eingriff und während oder nach der aktiven Behandlung angeboten wurden. (Öhlén et al.; 2004; Li-Chun et al.; 2004; Björklund, Sarvimäki; 2008; McCorkle et al.; 2009; Billhult, Dahlberg; 2002; Mishel et al.; 2002) Macvean et al. (2006) untersuchte die Intervention bei Patientinnen und Patienten, welche 4 Monate nach der Diagnose standen.

Die Studien von Stanton et al. (2008); Cox et al. (2002) boten Interventionen an, die ausschließlich nach Abschluss der Behandlung durchgeführt wurden. 2 weitere Studien testeten Interventionen im Palliativbereich (Gessert et al.; 2004; Ando, et al.; 2006).

Es kann daher die Aussage getroffen werden, dass die meisten Interventionen nach der Diagnose und nach dem chirurgischen Eingriff, jedenfalls während oder kurze Zeit nach der aktiven Behandlung stattfanden und untersucht wurden.

#### *4.2.1.5 ANALYSE DER INTERVENTIONSDAUER*

Die Analyse der Dauer einer Intervention ist von Bedeutung, um eine Aussage über die Zugänglichkeit, die Kosten und den Aufwand insgesamt machen zu können.

Die kürzeste Interventionsdauer war ein persönliches 60-90 minütiges Gespräch. Drei Interventionen waren für je 4-wöchentliche Sitzungen konzipiert, und eine zu 6-wöchentlichen Sitzungen. Die Intervention ‚leichte Massage‘ fand an 10 aufeinanderfolgenden Tagen statt. Eine Intervention bestand aus wöchentlichen telefonischen Anrufen über 8 aufeinanderfolgende Wochen, eine telefonische Intervention bestand aus Anrufen im Abstand von jeweils 3 Monaten. Die Gruppenintervention bestand aus 12 thematisch gegliederten Sitzungen.

Über die individuellen Interventionen, die Evaluationen und das Review kann hinsichtlich der Dauer der Intervention keine Aussage gemacht werden.

#### 4.2.1.6 ANALYSE DER ERGEBNISSE

Um einen Gesamteindruck über die Ergebnisse der Studienlage zu erhalten, werden die Ergebnisse analysiert. Es gibt insgesamt kaum Überschneidungen die Messinstrumente betreffend, dadurch wurden ähnliche Ergebnisse jeweils anders bezeichnet. Die positiven Auswirkungen der Interventionen werden überblicksweise in vier Bereiche zusammengefasst.

Auf eine Verringerung des Leidens im spirituellen und existenziellen Bereich wirkten sich die Interventionen von McCorkle et al. (2009) und Ando et al. (2006) positiv aus. Hier wurde ‚gesteigertes spirituelles Wohlfühlen‘ beziehungsweise ‚Abmildern der existenziellen Notlage‘ nach der Intervention gefunden. Ebenfalls zum existenziellen Bereich gehören ‚Angst vor der Zukunft, Sorgen um die Angehörigen und um unerledigte Dinge‘, eine Verringerung des Leidens in diesen drei Gebieten wurde von Gessert et al. (2004) festgestellt.

Leiden auf sozialer Ebene konnte in drei Studien abgemildert werden (Cox et al.; 2008; Weis et al.; 2007; Björklund et al.; 2008) Es wurden nach der Intervention verbesserte Beziehungen zur Pflege, über das Angebot hinausreichende Sozialkontakte beziehungsweise verbesserte Kontaktfähigkeit zu Netzwerk und Umwelt festgestellt.

Es hat sich in der Literatur gezeigt, dass das Leiden an Unsicherheit verringert wird, wenn Kontrolle (wieder-)gewonnen werden kann. Es entsteht Hoffnung und aktive Beteiligung, die Zukunft wird vorstellbar. Verbesserte (Selbst-)Kontrolle wurde in drei Studien nach der Intervention festgestellt, wobei zwei qualitative Studien (Björklund et al.; 2008; Li-Chun et al.; 2004) und eine quantitative Studie von Mishel et al. (2002) zu diesen Ergebnissen kamen. Eine Verbesserung im Problemlösungsverhalten konnte in zwei quantitativen Studien als Ergebnis nachgewiesen werden. (Macvean et al.; 2006; Mishel et al.; 2002) Die ‚Verwendung von Strategien zur Problemlösung‘ und ‚einen Plan erstellen‘ wurde in einer qualitativen Studie (Li-Chun et al.; 2004) gefunden.

Eine Verringerung des Leidens im bio-psychischen Bereich wurde in zwei quantitativen Studien herausgefunden. (Stanton et.al; 2002; Reißbauer et al.; 2008) Es wurde verringerte Medikation und körperliche Beschwerden sowie schmerzreduzierende und angstlösende Wirkung nach der Intervention gefunden. Eine leichte Steigerung der globalen Lebensqualität und verbesserte psychische Befindlichkeit wurde von Weis et al. (2007) und Cox et al. (2008) gefunden. Die Studie von Billhult & Dahlberg (2001) weist auf ein gewonnenes ‚Gefühl für Stärke‘ und ‚sich gut fühlen‘ hin. Björklund et al.; (2008) fanden verbessertes Selbstwertgefühl nach der Intervention. Die Auswertung der Daten der Evaluation von Öhlén et al. (2004) ergab, dass die Krebspatientinnen und Krebspatienten mehr Verständnis für ihre Gefühle und Reaktionen, größere Distanz zur Krankheit und zur Lebenssituation und weniger Angst hatten.

#### **4.2.2 Bewertung**

Die Bewertung der Studien dieser Literaturanalyse wurde nach dem ‚rating system for the hierarchy of evidence‘ von Melnyk & Fineout-Overholt (2005) durchgeführt. In dieser Skala gibt es sieben Ebenen. Das jeweilige Evidenzniveau einer Studie richtet sich nach dem Design. Das Design ist an die Forschungsfrage gebunden.

Eine Studie der dreizehn Studien, die in diese Recherche eingeschlossen wurden, ist ein systematischer Review. Der Review besteht aus 14 Studien im randomisiert-kontrollierten oder Cross-over-Design. (Listing et al.; 2008) Diese Studie ist mit Level I zu bewerten.

Fünf Studien sind randomisiert-kontrollierte Studien (RCT) und sind auf der Bewertungsskala nach Melnyk et al.; (2005) Level II.

Davon sind 2 Studien an 239 Patienten, beziehungsweise 249 Patientinnen durchgeführt worden, das sind angemessen hohe Fallzahlen. (Mishel et al.; 2002;

Weis et al.; 2007) Die Studie von McCorkle et al. (2009) vergleicht an 149 Frauen die Auswirkungen von zwei Interventionen mit der Kontrollgruppe. Eine weitere RCT-Studie wurde an 60 Personen in einem aufwändigen und guten Design getestet. (Stanton et al.; 2002) Die RCT - Pilotstudie von Gessert et al. (2004) bietet mit 42 teilgenommenen Personen, wovon 24 die Studie abgeschlossen haben, ein vergleichsweise kleines Sample. Bei dem Thema ‚Ethischer Wille‘ und der Patientengruppe aus dem Palliativbereich erscheint die Fallzahl jedoch dennoch angemessen.

Level IV beschreibt das Evidenzniveau einer Case-Control - oder Kohortenstudie. In dieser Literaturübersicht sind 5 Level IV – Studien einbezogen. 2 Studien sind Evaluationsforschungen bestehender Beratungseinrichtungen.

Marcus et al. (2002) werteten die Daten von 1838 Anruferinnen und Anrufern einer Beratungseinrichtung aus. Drei weitere Studien untersuchten die Ergebnisse spezifischer Interventionen mit standardisierten Fragebögen und entsprechender Stichprobengröße. (Ando et al. 2006; Macvean et al.; 2006; Cox et al.; 2008) Qualitative und deskriptive Studien sind nach der Bewertungsskala von Melnyk, et al. (2005) mit Level VI zu bewerten. Es wurden 4 qualitative und deskriptive Studien in diese Literaturübersicht eingeschlossen und mit Level VI bewertet. Öhlén et al. (2004) untersuchten die Auswirkungen einer psychosozialen Beratung an 43 Personen mit Krebs mit einem selbst konzipierten Fragebogen in einem multimethodischen deskriptiven Design. In einer Studie wurden Einzelgespräche mit qualitativen Methoden untersucht, die sich an einem modifizierten und weiterentwickelten pädagogischen Konzept orientieren. (Li-Chun et al.; 2004; Björklund et al.; 2008) Eine weitere Studie untersuchte qualitativ die Auswirkungen einer leichten Hand- oder Fußmassage an stationär behandelten Krebspatientinnen. (Billhult, Dahlberg; 2001) Björklund et al. (2008) stellten qualitativ die Sicht von Krebspatienten auf ein Gesundheitsförderungsprogramm dar.

### 4.3 Persönliche Erfahrungen im Arbeits- und Suchprozess

Ich habe im Sommersemester 2009 an einem Diplomandinnenkolloquium unter der Leitung von Dr. Maya Shaha und Mag. Helga Zellhofer teilgenommen. Dabei wurde eine mit Krebs assoziierte Themenauswahl vorgestellt. Ich habe mich für das Thema ‚Leiden bei Krebs‘ entschieden und mit der Auseinandersetzung mit dem Thema begonnen. Das Thema wird auf unterschiedliche Weise in den verschiedenen Disziplinen kommuniziert. Seit etlichen Jahren wird die Lebensqualitätsforschung in der Psychoonkologie weiterentwickelt, in der Medizin ist die Forschung unter dem Begriffskomplex Symptomdistress, Angst und Depression seit vielen Jahren fortgeschritten. In der Pflegewissenschaft wird das Thema ‚Leiden bei Krebs‘ in einen sehr weit reichenden Rahmen gestellt. Beispielsweise werden soziologische, spirituell-religiöse, anthropologische, feministische, sprachwissenschaftliche und edukativ-therapeutische Bereiche thematisiert. Es gibt einzelne Arbeiten über das Leiden bei Kindern mit Krebs, das Leiden der Verwandten und über das Leiden der Pflegekräfte selbst. Ein größerer Forschungsbereich ist in der Palliativpflege zu finden, einige Arbeiten befassen sich mit Teilaspekten des Leidens. Die meisten Arbeiten thematisieren spezielle Krebsformen und Krankheitsstadien.

Unter diesen vielschichtigen Zugängen und Ansätzen hat sich für mich eine Sichtweise herauskristallisiert, wie das Lindern des Leidens bei Krebs gesehen werden kann. Ich sehe das Lindern des Leidens als Schnittmenge aus drei Kernbereichen. Diese drei Bereiche sind:

Die Einstellungen und Überzeugungen eines Menschen, die einem starken gesellschaftlichen und kulturellen Einfluss unterliegen,

die Schmerzen und Qualen, Befürchtungen und Zweifel, denen ein Mensch durch die Erkrankung und Behandlung ausgesetzt ist und

die Qualität der Begegnungen mit anderen Menschen, die in dieser Situation stattfinden und die Erfahrungen, die in dieser Situation gemacht werden. Die äußeren Begegnungen und die inneren Erfahrungen beeinflussen sich wechselseitig.

Es kann nur der Ausdruck des Leidens gesehen werden, das Leiden selbst bleibt unsichtbar. Das Erkennen des Leidens, das Aushalten des Leidens und die Beziehungen, die geschaffen werden, sind entscheidend, um Leiden zu lindern. Für die Praxis und die Pflegewissenschaft ist medizinisches, sozialpsychologisches, therapeutisches, pädagogisches Wissen um die Möglichkeiten der Leidenslinderung, ein interdisziplinärer Austausch und die kontinuierliche Weiterentwicklung der Wissenschaft und Forschung von Bedeutung.

Ich habe nach Interventionen der Pflege gesucht, die in die tägliche Pflegepraxis eingebaut werden können. Es hat sich gezeigt, dass es auf diesem Gebiet für meine Arbeit wenige verwertbare Ergebnisse gibt. Ich habe die Fragenstellung trotzdem aufrechterhalten, weil ich sie für das Thema und den Forschungsbereich für essentiell halte.

Es hat sich nicht als sinnvoll erwiesen, einzelne Krebsformen in Bezug auf Interventionen gegen Leiden zu fokussieren. Dazu ist die Studienlage ebenfalls zu wenig ausgebaut. Es kann angenommen werden, dass die Krebsform, auf das Leiden und auf die Art der sozialen Unterstützung bezogen, Auswirkungen hat.

Ich habe zahlreiche Hinweise in der Literatur gefunden, wie Leiden gelindert werden kann, konnte jedoch viele nicht in meine Übersicht aufnehmen, weil die Studien nicht ausschließlich an Krebspatientinnen und –patienten durchgeführt wurden, oder weil das Abmildern von Angst und Depression die vordergründige Zielsetzung war. Ich möchte einige dieser Interventionen hier anführen, um zu zeigen, dass viel Potenzial vorhanden ist, das hinsichtlich der zukünftigen Forschung zur Linderung des Leidens bei Krebs weiter entwickelt werden kann. Dazu gehören Interventionen wie Aromatherapie, Musiktherapie oder musikalischer Lebensrückblick, verschiedene Massageformen, Reiki, das Beten und kunsttherapeutische Methoden. Auch Tiere können eine Leidenslinderung bewirken, das gilt sowohl für die eigenen Tiere, für Therapietiere, als auch für Tierfilme, im Besonderen für die Darstellung von spielenden jungen Katzen. Es wurden die Auswirkungen eines in einer Palliativstation auf einem Flat-Screen

dargestellten Aquariums untersucht und positive Effekte auf die Stimmungslage gefunden. Klassische Psychotherapieformen und neue, eigens für Krebspatientinnen und -patienten oder für Palliativpatientinnen und -patienten entwickelte, wurden ebenfalls nicht in meine Arbeit aufgenommen. Diese würden den Rahmen sprengen und den Anspruch der Umsetzbarkeit in die tägliche Pflegepraxis nicht gerecht werden.

Besonders schade finde ich, dass einige Studien, die für diese Arbeit bedeutungsvoll gewesen wären, nicht im Volltext über den Literaturlieferdienst erhältlich waren. Dazu gehört ‚Storytelling‘, das Geschichtenerzählen am Krankenbett zur Linderung des Leidens bei Krebs.

An dieser Stelle möchte ich auch erwähnen, dass ich eine weit über die für mich in der relativ kurzen Zeit vorstellbare Datenmenge bearbeitet habe. Das war und ist für mich eine große Bereicherung. Im Diplomandinnenkolloquium unter der Leitung von Dr. Maya Shaha und Mag. Helga Zellhofer wurden sämtliche Informationen gegeben und es konnten alle Fragen besprochen werden. Die Vorgehensweise zur Bearbeitung einer systematischen Literaturübersicht ist dabei sehr klar geworden. Darüberhinaus bestand die Möglichkeit, über e-Mail zu kommunizieren. Die positive Stimmung während des Seminars und das vermittelte Gefühl des Selbstverständlichen der Machbarkeit dieser Arbeit haben für mich den Effekt gehabt, subjektiv über mich selbst hinauszuwachsen.

## **5 Ergebnisse**

### **5.1 Teil 1: Tabelle im Anhang**

Die gefundenen und zurückbehaltenen Ergebnisse wurden in vier Tabellen, geordnet nach Gruppen, aufgelistet. In den Tabellen sind Angaben über die Autoren und Autorinnen, das Jahr, das Herkunftsland der Studien, das

Studiendesign, den Level des Evidenzniveaus, den Pflegebereich, die Studiendauer, die Messinstrumente, die Patientinnen- und Patientengruppe, die Intervention, die Ergebnisse und die Kommentare zu den 14 gefundenen Studien enthalten.

## **5.2 Teil 2: Ausführung der Ergebnisse**

14 Studien entsprachen den Kriterien und wurden in diese systematische Literaturübersicht aufgenommen. Es wurde jede Studie gelesen, und nach dem jeweiligen Evidenzniveau bewertet. Autor, Studiendesign, Land, Stichprobengröße, die Messinstrumente, der Gegenstand der Forschung und die Ergebnisse wurden in einer Tabelle zusammengefasst. Jede Studie wurde kommentiert. Die Studien wurden verglichen, analysiert und Gruppen zugeordnet. Es wurde ein Überbegriff für jede Gruppe gesucht, der das gemeinsame Hauptthema der Intervention widerspiegelt. Es wurde zwischen 4 Gruppen unterschieden:

- ‚Telefonische Beratung und Information‘
- ‚Psychosoziale Unterstützung‘
- ‚Verstärkung des emotionalen Ausdrucks‘
- ‚Massage‘

Unter den 14 in diese Literaturübersicht aufgenommenen Studien sind 4 qualitative Studien und 10 quantitative Studien. 3 Studien sind Pilotstudien und 2 Studien sind Evaluationsstudien bestehender Einrichtungen. Eine Studie ist ein systematisches Review von RCT-Studien, 8 Studien sind Interventionsstudien mit oder ohne Kontrollgruppe. 6 Studien wurden in Europa durchgeführt, davon sind 2 aus Deutschland, 3 Studien sind aus Schweden und eine ist aus England. 5 Studien sind aus den USA, jeweils eine stammt aus Japan, Taiwan und Australien. 5 Studien sind RCT -Studien, davon sind 4 aus den USA und eine davon ist aus Deutschland.



Alle Studien wurden im Zeitraum 2001 – 2008 veröffentlicht.

## **5.2.1 Vorstellung der einzelnen Interventionsgruppen**

### **5.2.1.1 TELEFONISCHE BERATUNG UND INFORMATION**

Es wurden 4 Studien in diese Gruppe aufgenommen.

Telefonische Beratung als Angebot zur Nachsorge oder als Serviceangebot für Krebspatienten und andere Betroffene hat das Ziel, eine Unterstützung im Umgang mit den sozialen, psychischen und physischen Folgen einer Krebserkrankung anzubieten. Die Entwicklung von Problemlösungsstrategien und die Verminderung von Unsicherheit, Angst und Depression sind die wesentlichsten Ergebnisse dieser Forschungsarbeiten. Weitere Themen, die in diesen Studien angesprochen werden, sind das Erkennen eines Rückfalls, die Vermittlung zwischen Patientinnen und Patienten und Ärztinnen und Ärzten, sowie insgesamt verbesserte Beziehungen.

Telefonische Beratung wird als niederschwelliges Angebot gesehen, ist leicht verfügbar, findet in der vertrauten Umgebung und anonym statt. Die Evaluation der ‚*Cancer Information and Counseling Line*‘ hat ergeben, dass 75% der Anrufe von kaukasischen Frauen mit guter Bildung waren. Dass das Angebot für Männer weniger attraktiv ist, wird mit Gender Stereotypen begründet. Warum telefonische Beratung von der unteren Bildungsschicht weniger angenommen wird, muss in weiterer Forschung geklärt werden. (Marcus et al.; 2001)

Die telefonische Nachsorge bei Krebspatientinnen und Krebspatienten hat einen spezialisierten Zugang und liefert individuelle und maßgeschneiderte Informationen. Exemplarisch wird die Pilotstudie von Cox et.al (2008) herausgegriffen. Es wurden 56 an Eierstockkrebs erkrankte Frauen nach der Behandlung telefonisch von einer Krankenpflegeperson betreut. Die Termine

wurden vereinbart. Die Ergebnisse des Bluttests und krankheitsbedingte körperliche und psychologische Probleme wurden besprochen. Die Themen, die besprochen wurden, waren beispielsweise das Körperbild, die Ernährung, die Angst vor einem Rückfall und familiäre Disposition, die Sexualität, die finanzielle Situation, die Arbeit und die Spiritualität. Es wurden spezifische Informationen gegeben und bei Bedarf wurden die Frauen an andere spezialisierte Einrichtungen weiterverwiesen. Die Messinstrumente waren FACT O (Erfassung der Lebensqualität), ESC (Erfahrung und Zufriedenheit mit der Pflege), sowie offene Fragen. Der emotionale Teilbereich der Lebensqualität und die Beziehung zur Pflege wurden durch diese Intervention statistisch signifikant verbessert.

Dieses Beispiel macht deutlich, dass sich die Gruppe ‚telefonische Beratung und Information‘ mit der Gruppe ‚psychosoziale Unterstützung‘ in den Ergebnissen überschneidet. Dennoch scheint eine Trennung zwischen telefonischer und persönlicher Intervention sinnvoll. Die Zugänglichkeit, die Intensität und die Qualität eines direkten menschlichen Kontakts haben eine andere Dimension.

### *5.2.1.2 PSYCHOSOZIALE UNTERSTÜTZUNG*

Persönliche Einzel- oder Gruppeninterventionen, die das Ziel haben Krebspatientinnen und Krebspatienten in ihrem Selbstwertgefühl zu stärken, die Kontaktfähigkeit und die Gesprächskompetenz zu steigern und eine größere Distanz zur Krankheit zu entwickeln, wurden in dieser Gruppe zusammengefasst.

Es wurden fünf Studien in diese Gruppe aufgenommen. Drei Studien davon haben einen qualitativen Zugang. Zwei Studien wurde mit quantitativen Methoden durchgeführt.

McCorkle et. al (2009) untersuchte in den USA die Auswirkungen einer persönlichen, maßgeschneiderten und speziellen Begleitung von 149 an Eierstockkrebs erkrankten Frauen, zwischen chirurgischem Eingriff und Chemo- oder Strahlen-Therapie. Eine Advanced Practice Nurse (APN) begleitete die

Frauen durch die belastende Behandlung. Frauen, die größerem Distress ausgesetzt waren, wurden von einer psychiatrischen Schwester (PCLN) begleitet. Es wurde Kontakt in der Klinik, Hausbesuche, und/oder Telefongespräche angeboten. Die Patientinnen erhielten ein Handbuch mit genauen Informationen zum Umgang mit möglichen Symptomen. Im Vergleich zur Kontrollgruppe ergaben sich potenzielle Vorteile für die Patientinnen, die durch den Prozess professionell begleitet wurden. Das Abmildern der existenziellen Notlage, das Überbrücken der Übergangsstadien, die Genesung nach der Operation, die Entwicklung von Selbst-Management und die Vorbereitung auf die Chemotherapie waren die zentralen Anliegen der Intervention. Es konnte gezeigt werden, dass die Unsicherheit abnahm, die aktive Teilnahme an Entscheidungen wurde gesteigert.

Die Evaluation, RCT, Level II-Studie von Weis et. al (2007) wurde in Deutschland in Kooperation mit fünf Zentren an 249 hauptsächlich an Brustkrebs und einigen an Kolon- und Rektumkarzinom erkrankten Frauen durchgeführt. Es handelt sich um eine Gruppenintervention mit 12 strukturierten Sitzungen. Information und psychosoziale Aspekte der Tumorerkrankung, Gruppenarbeit und gemeinsamer Austausch, Erprobung neuer Verhaltensweisen und Selbstkontrolltechniken wurden miteinander kombiniert. Die Themen waren individuelle Belastung, Gesundheitsförderung und Selbsthilfe, Umgang mit problematischen Gefühlen, Erfahrungen mit professionellen medizinischen und therapeutischen Fachkräften, sowie der Kontakt zu nahestehenden Personen. Die Messungen wurden mit den standardisierten Fragebögen EORTC QOL C30 (Erfassung der Lebensqualität), HADS (Angst- und Depressionskala), TSK (Skalen zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung) und einem selbstentwickelten Fragebogen durchgeführt. Die Messungen an vier Zeitpunkten ergaben steigende Lebensqualität bei gleichzeitiger Verringerung der psychischen Belastung. Im Bereich der Krankheitsverarbeitung ist ein hochsignifikanter Interaktionseffekt zwischen dem Faktor Zeit und dem Faktor Gruppe statistisch bedeutsam. Es wird nicht berichtet, wo die Gruppenintervention stattfand, und es gibt Unklarheiten darüber, wer die Gruppe anleitet.

In der Studie von Li-Chun et al. (2004) aus Taiwan wurde an 6 Frauen und 9 Männern mit Krebs die Wirkung eines dialogischen Verfahrens qualitativ untersucht, das sich an Paulo Freire's pädagogischem Ansatz orientiert. Paulo Friere (\* 1921 – † 1994) war ein brasilianischer Pädagoge. Seiner Meinung nach ist jeder Mensch in der Lage, ein kritisches Bewusstsein zu erreichen, das ihn in die Lage versetzt, aus Benachteiligung und Unterdrückung herauszutreten.

Das kritische Bewusstsein ist durch folgende Merkmale gekennzeichnet:

- Tiefe in der Interpretation von Problemen,
- Substitution von magischen Erklärungen durch Kausalprinzipien,
- Vermeidung von Verzerrungen bei der Wahrnehmung von Problemen,
- Zurückweisung, Verantwortung auf andere abzuschieben,
- Zurückweisung passiver Positionen,
- den Dialog zu praktizieren und nicht zu polemisieren,
- das Neue kritisch zu akzeptieren und das Alte nicht zu verurteilen.

Das Ziel dieser Intervention ist es, Krebspatienten darin zu unterstützen, aus der Patienten- und Opferrolle herauszutreten und ein reflektierendes und kritisches Bewusstsein zu entwickeln. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer dieser Untersuchung litten an unterschiedlichen Krebsformen. Die Interventionen fanden im Krankenhaus statt, jeweils unmittelbar nach der Behandlung mit Strahlentherapie- oder Chemotherapie. Es wurden je sechs Einheiten abgehalten. Nach dem Freire-Dialog-Programm kam es zu einer Zunahme von Verantwortung und Zuversicht und dadurch zu mehr Einflussnahme auf die Behandlung.

Öhlén et al. (2004) haben in Schweden an einer onkologischen Klinik einen persönlichen und individuellen Beratungsdienst an 30 Frauen und 13 Männern untersucht. In einem deskriptiven, multimethodischen Design wurde ein eigener Fragebogen entwickelt. Die Intervention bestand aus Krisenberatung und unterstützender Beratung durch ein multiprofessionelles Team. Es wurden hauptsächlich psychosoziale und emotionale Themen mit ressourcenorientiertem Ansatz besprochen. Die Reflexion der Krankheitserfahrung und die Stärkung der

Gesprächskompetenz wurden fokussiert. Die Krebspatientinnen und –patienten entwickelten mehr Verständnis für ihre Gefühle und Reaktionen und eine größere Distanz zur Krankheit und zur Lebenssituation.

Björklund et al. (2008) fanden bei ihrer Untersuchung an überlebenden Krebspatientinnen und –patienten mit Kopf und Halstumoren heraus, dass die Gesundheitsförderung durch einen verbesserten inneren Dialog angeregt wird. Das Erkennen und Akzeptieren von Existenzialität wird als Bewusstseinsprozess verstanden, der es ermöglicht, voll und ganz präsent zu sein. Damit ist eine Erfahrung von ‚Sein im Hier und Jetzt‘ gemeint. In der Weiterentwicklung der Werthaltung und in der Wertschätzung des Lebens ist eine spirituelle Erfahrung enthalten. Die Natur wird als Quelle heilender Energie gesehen, die sich mental und körperlich stärkend auswirkt. Die leitenden Fragen dieser Intervention waren: Was ist gut für ihre Gesundheit? In welchen Situationen fühlen sie sich wohl?

### *5.2.1.3 EMOTIONALER AUSDRUCK*

Emotionale Prozesse forcieren die psychische und physische Krankheitsanpassung, emotionale Unterstützung ist die meist gewünschte Unterstützung von Krebspatientinnen und –patienten. Emotionale Unterstützung führt zu größerer, nach innen und außen gerichteter Aufmerksamkeit. Beziehungen werden intensiviert, es werden Sinn und Bedeutungen für die subjektive Krankheitserfahrung gefunden.

Dieser Gruppe wurden drei Studien zugeordnet, zwei Interventionsstudien mit randomisiertem Kontrollgruppendesign und eine Interventionsstudie ohne Kontrollgruppe.

Der Ausdruck von tiefen Gefühlen und positiven Gedanken fördert längerfristig körperliches und psychisches Wohlbefinden. Stanton et al. (2002) untersuchten in einem RCT-Design die Auswirkungen emotionalen Ausdrucks auf Brustkrebsspatientinnen in einem frühen Stadium. Es wurde zwischen

Patientinnen mit hoher Vermeidung und Patientinnen mit niedriger Vermeidung unterschieden. Die erste Teilnehmerinnengruppe schrieb positive Gedanken auf, die zweite Gruppe schrieb tiefe Gefühle in Zusammenhang mit der Krankheitserfahrung auf. Die Patientinnen hatten nach der Intervention signifikant weniger körperliche Beschwerden und weniger medizinische Konsultationen.

Gessert et al. (2004) haben in 4 Sitzungen die Begleitung zur Entwicklung eines Ethischen Willens im randomisierten Kontrollgruppendesign im Rahmen einer Pilotstudie untersucht. Der Ethische Wille wird als geistige Hinterlassenschaft gesehen, die zukünftigen Generationen Werte, Segen, Hoffnungen und Lebensweisheit mitgeben soll. In der Auseinandersetzung mit diesen Themen verringert sich das Leiden auf den Gebieten: Angst vor der Zukunft, Sorgen um die Angehörigen und Sorgen wegen unerledigter Dinge. Der Sinnfindungsprozess weist einen Weg aus der existenziellen Krise.

Ein ähnlicher Ansatz wird mit der Intervention ‚Lebensrückschau - Interview‘ verfolgt. Ando et al. (2006) untersuchten die Auswirkungen des Lebensrückschau-Interviews an 10 Frauen und 2 Männern mit unheilbarem Krebs in einer Palliativstation. Bedeutende Ereignisse des Lebens wurden von den Krebspatientinnen und -patienten in vier Sitzungen erinnert und auf Tonband aufgezeichnet. Danach wurden gemeinsam mit dem Interviewer aussagekräftige Sätze gefunden und auf einem Datenträger gespeichert. In der Auswertung der Skalen zur Erfassung der Lebensqualität (SELT-M) zeigte sich, dass die Intervention nur bei Patienten mit positiver Lebenseinstellung zur Steigerung der Lebensqualität, der Spiritualität und der Stimmung beiträgt.

#### *5.2.1.4 MASSAGE*

Beide Studien dieser Gruppe untersuchten die Auswirkungen von Massage an Brustkrebspatientinnen.

In dem systematischen Review von Listing et al. (2008) wurden 14 Studien in dem Zeitraum 1990 bis 2006 eingeschlossen. Es wurden die Auswirkungen von klassischer Massage mit und ohne ätherischem Öl, Healing Touch und Fußreflexzonenmassage im randomisiertem Kontrollgruppendesign untersucht. Es konnte in den meisten Studien eine signifikante Schmerzlinderung und die Reduktion von Ängstlichkeit nachgewiesen werden. Vegetative Parameter wie Puls und Atemfrequenz konnten durch Massage verringert werden und der Blutdruck sank durch Massage nachweislich ab. Die Verminderung von subjektiv wahrgenommenem Stress beziehungsweise der Anstieg von Entspannung konnte in 5 Studien herausgestellt werden. Hinsichtlich der Wirkung der Massage auf Depressivität und die Serotonin- /Dopaminaktivität gibt es widersprüchliche Ergebnisse. Besonders bei belasteten und sozial wenig unterstützten Frauen ist eine Integration von Massage in die Akutversorgung und in die Nachsorge zu empfehlen.

Billhult & Dahlberg (2001) wählten eine qualitative Methode zur Untersuchung der Massage an 8 Brustkrebspatientinnen während der aktiven Behandlung. Die Intervention bestand aus einer täglichen zwanzigminütigen leichten Massage über die Unterarme / Hände oder Unterschenkel / Füße über zehn Tage. In dem anschließenden qualitativen Interview und der inhaltsanalytischen Auswertung konnten fünf für die Patientinnen relevante Themen gefunden werden. Angesprochen wurden das Gefühl, etwas Besonderes zu bekommen, die positiven Beziehungen zu den Fachkräften, das Gefühl für Stärke, Balance zwischen Autonomie und Abhängigkeit, sich gut fühlen. In dieser Studie wird darauf hingewiesen, dass die Intervention in den Pflegealltag integriert werden kann. Die gegebene Aufmerksamkeit durch die Massage hat für die Patientinnen eine hohe Bedeutung. Daher sollte die tägliche Routine so strukturiert werden können, dass diese relativ kurze Zeit zur Verfügung stehen kann, um den Patientinnen ein ‚Heraustreten aus dem Leiden‘ zu ermöglichen.

## 6 Diskussion

Unter dem Aspekt der sozialen Unterstützung wurden Interventionen zur Linderung des Leidens bei Krebs gesucht. Soziale Unterstützung ist ein Begriff, der für alle positiven und hilfreichen Interaktionen zwischen Menschen herangezogen wird. Verschiedene Ursachen erzeugen negative Effekte. Die Ziele, die Qualität, die Quantität und das Verhalten der sozialen Systeme sind Inhalte des Begriffs der sozialen Unterstützung. (Peterson, Bredow; 2009)

Für die Pflege hat der Begriff der sozialen Unterstützung in Bezug auf verbale und nonverbale Kommunikation mit den Patientinnen und Patienten und hinsichtlich der Unterstützung der Angehörigen besondere Bedeutung. Die Pflege ist dazu aufgefordert, soziale Unterstützung anzubieten und die am meisten gefährdeten Personen herauszufiltern. (Kahn, Steeves; 1995)

Es ist der Pflege ein Anliegen, die Beziehungen von Krebspatientinnen und Krebspatienten zur Pflege zu verbessern. Dadurch wird der Krankheit Krebs ein Teil der Bitterkeit genommen. Wenn hier positive Erfahrungen stattfinden, wirken sie im gesellschaftlichen Raum weiter und negative kollektive Sichtweisen können geändert werden. (Ferrell, Coyle; 2008)

In der Auseinandersetzung mit dem Thema haben sich folgende Positionen herauskristallisiert:

- Soziale Aktivität bewirkt durch eine geeignete Unterstützung eine Steigerung des Selbstwerts und ermöglicht die kognitive Auseinandersetzung mit einem Problem. Dadurch werden die Coping- Strategien verbessert, eine belastende Situation verliert an Bedrohung und wird zu einer Herausforderung. Es ergeben sich positive Effekte auf das Gesundheitsverhalten und auf die mentale Stärke. Die Pflege sollte einen Plan erstellen, wie die Interaktion des sozialen Netzwerkes von Patientinnen verbessert werden kann.



- Das Annehmen- und das Geben-Können von sozialer Unterstützung stehen in einem engen Zusammenhang. Das kommt in der Bindungs- und Attachment-Theorie (Bowlby; 1969) zum Ausdruck. Wie sehr Nähe geteilt und Offenheit zugelassen werden kann, wird in frühkindlichen Erfahrungen festgelegt. Die Erfahrung von Transzendenz wird als eine Überbrückung der persönlichen Geschichte gesehen. Dadurch ermöglicht sie auf beiden Seiten eine Weiterentwicklung über die Situation hinaus, die zu mehr Tiefe und Durchlässigkeit führt. Starre Bindungsmuster werden aufgeweicht, eine unbewusste Sehnsucht findet Erfüllung und Trost. Die Erfahrung von Transzendenz in der Pflege sollte näher beleuchtet und erforscht werden.
  
- Personen wollen auch in belastenden Situationen die Entscheidungsfreiheit aufrecht erhalten und streben nach gleichwertigen Beziehungen. Es ist ihnen wichtig, erhaltene Hilfestellungen wieder ausgleichen zu können. Andernfalls entstehen negative Emotionen. Eine Ablehnung oder Abwertung der Unterstützung durch die Pflege kann auf diese Ursachen zurückzuführen sein. Die Pflegeperson, die soziale Unterstützung anbietet, sollte sich dessen bewusst sein, dass sie „selbst etwas davon hat“. Einen Ausdruck dafür zu finden und ihn mitzuteilen sind ein Ausgleich auf der Beziehungsebene. Wenn Patientinnen und Patienten darin bestärkt werden eigene Problemlösungsstrategien zu entwickeln, verstärkt sich die soziale Unterstützung durch das Umfeld.

Die Interventionskategorien ‚Telefonische Beratung und Information‘ und ‚Psychosoziale Unterstützung‘ sind Formen von kognitiver und evaluativer Unterstützung. Es werden Informationen zum Umgang mit Belastungen und

spezifischen Problemen gegeben. Die Patientinnen und Patienten erhalten Anleitungen, Aufklärung, Rat und Hilfe und profitieren vom Wissen der Professionalisten und von den bisher gemachten Erfahrungen anderer. Information zu bekommen führt zu mehr Kontrolle über die Situation, Entscheidungsfreiheit wird erlangt. Es werden Wege aufgezeigt, wie mit der Krankheit umgegangen werden kann. Dadurch wird ein Ziel für die Zukunft gefunden und Ängste und Unsicherheit werden reduziert. Es wird mehr Klarheit gewonnen, die Aufmerksamkeit wird auf die unmittelbare Situation gelenkt und darauf, was als nächstes getan werden kann. Sinngebung und Sinnerklärung ermöglichen mehr Verständnis für die Situation, die Bewertung der Situation verlagert sich von der Bedrohung in Richtung Herausforderung. Es kommt zu einer Ermutigung und Verstärkung des eigenständigen Problemlösungsverhaltens und zur Selbsthilfe. (Peterson, Bredow; 2009; Helgeson, Cohen; 1996; Laireiter, 1993)

Die Interventionskategorien ‚Psychosoziale Unterstützung‘, sowie die Kategorie ‚Verstärkung des emotionalen Ausdrucks‘ und ‚Massage‘ sind dem Bereich der emotionalen Unterstützung zuzuordnen. Emotionale Unterstützung beinhaltet verbale und nonverbale Kommunikation. Anwesenheit, Empathie, Berührt-Sein, Akzeptiert-Sein und Verständnis sind Formen von emotionaler Unterstützung. Emotionale Unterstützung führt zu größerer Bewusstheit und zu einer Intensivierung von Beziehungen. Es werden Sinn und Bedeutungen für die subjektive Krankheitserfahrung gefunden. Die Patientin oder der Patient soll sich wertvoll und geliebt fühlen. Dies ist die meist gewünschte Unterstützung von den Patienten, besonders wenn krankheitsbezogene Probleme und Sorgen besprochen werden können. Dadurch wird ein besserer Umgang mit der Krankheit erreicht. Emotionale Prozesse forcieren die psychische und physische Krankheitsanpassung, der Selbstwert wird gesteigert. Es werden Gründe und Bedeutungen für die subjektive Krankheitserfahrung gefunden, die zu einer Neubewertung führen. Es werden Entwicklungsprozesse angeregt.

Die Interventionskategorie ‚Massage‘ ist der Dimension ‚Wertschätzung‘ der sozialen Unterstützung zuzuordnen. Durch Bestärkung, Wertschätzung und Bestätigung von Aussagen und Aktionen verstärkt sich das Gefühl für

Selbstsicherheit und Selbstbestätigung. Auch die Kategorie ‚Verstärkung des emotionalen Ausdrucks‘ enthält wesentliche Aspekte der Dimension ‚Wertschätzung‘. Es werden existenzielle und spirituelle Themen bearbeitet und eine Wertschätzung für die Krankheitserfahrung wird gefunden.

Es hat sich gezeigt, dass die Arbeit einer spezialisierten Pflegekraft im Team (Advanced Practice Nurse, APN) sehr sinnvoll und notwendig ist, um eine hilfreiche Begleitung durch die schwierigen Übergangsstadien der Behandlung bei Krebs und ein Abmildern der existenziellen Notlage zu erreichen. (Cox et al.; 2002; McCorkle et al.; 2009)

Die Anwendung von pädagogischen Konzepten, die geeignet sind, Krebspatientinnen und –patienten einen Weg aus der Opferrolle zu weisen, sind ebenfalls anzustreben, um eine Linderung des Leidens zu erzielen. Beispiele dafür sind der oben beschriebene Paulo Freire Dialog und das Gespräch mit Krebspatientinnen und –patienten über ihre Möglichkeiten der Gesundheitsförderung. (Björklund et al.; 2008; Li-Chun et al.; 2004)

Einfach durchzuführende körperzentrierte Verfahren, die eine Nähe und Verbundenheit zu Patientinnen und Patienten herstellen und eine Reaktion des Wohlfühlens und des Starkfühlens bewirken, können von Pflegepersonen in die tägliche Pflegepraxis eingebaut werden. (Billhult, Dahlberg; 2001)

## **6.1 Anregungen für die weitere Forschung**

Weiterführende Forschung, Replikationen, einheitliche Verwendung der Messinstrumente und die nähere Beschreibung der Patientengruppen ist notwendig, um das Datenmaterial umfassender auswerten zu können. Insgesamt sollte besonders der Gender-Aspekt verstärkt in zukünftigen Studien berücksichtigt und abgeklärt werden.

Es ist ein wesentlicher Beitrag zur Linderung des Leidens bei Krebs die existenziellen, spirituellen, transzendenten und philosophischen Ebenen der Pflege noch näher in den Blickpunkt zu bringen. (Käppeli; 2007, 1998a; Ferrell, Coyle; 2008; Arman, Rehnsfeldt; 2006) Dadurch kann die Pflege einen weiten Denk-, Entscheidungs- und Handlungsspielraum einnehmen. (Käppeli; 1992, zit.n.Siegwart; 1998) Die Qualität des Augenblicks zu erkennen, in der richtigen Situation die passende Geste und die lindernden Worte zu finden, gelingt durch Achtsamkeit, Einfühlungsvermögen, Erfahrung, Mut und Offenheit. (Käppeli; 2007)

Pflegeinterventionen, die in vielen kraftvollen Geschichten zur Linderung des Leidens zum Ausdruck kommen, (Käppeli; 2007; Ferrell, Coyle; 2008) sollten mehr Aufmerksamkeit in der Forschung bei Krebs bekommen.

Wichtig wäre es, den existenziellen Bereich des Leidens, unter Berücksichtigung der existenziellen Angst (Mantovan, Rauter, Müller; 2009), näher zu erforschen. Die Qualität der zwischenmenschlichen Interaktion hat einen entscheidenden Einfluss auf positive Ergebnisse. Nur in wenigen Studien ist darauf eingegangen worden. (Li-Chun et al.; 2004)

Der Begriff ‚social support‘ wird in den letzten Jahren tendenziell inflationär verwendet. Es wäre sinnvoll zu überlegen, wie dieser Begriff zum Beispiel für Psychotherapie, Medizin, Nachbarschaftshilfe, Selbsthilfegruppen oder Familien intern genau verstanden wird. Es wäre auch für die Pflege wichtig, wenn aktiver ‚social support‘ gemessen werden könnte (Peterson, Bredow; 2009), nicht nur der Bedarf der Patientinnen und Patienten.

Zur Erfassung des Leidens bei Krebs finden unterschiedliche Messinstrumente Verwendung. Es sind dies Skalen zur Erfassung der Lebensqualität, der Unsicherheit, der Angst und Depression oder zu Stress, um nur einige zu nennen. Die Pflege sollte Empfehlungen abgeben, welches Messinstrument zur Messung des Leidens bei Krebs für welche Patientinnen und Patienten geeignet ist. Ein Vergleich der Studien ist erschwert, wenn verschiedene Interventionsarten und Techniken mit verschiedenen Messinstrumenten durchgeführt werden.

Der kulturelle Aspekt des Leidens bei Krebs sollte ebenfalls näher beleuchtet werden. Es gibt zu wenig Information über den Umgang mit dem Leiden und der Erfahrung mit einer Krebserkrankung von unterschiedlichen kulturellen Gruppen. Hier ist ein großer Aufholbedarf zu erkennen. Unterschiedliche ethnische Gruppen partizipieren an einem Gesundheitssystem, das ihre kulturellen Anliegen wenig berücksichtigt.

## **6.2 Beantwortung der Forschungsfragen**

Das Thema Leiden bei Krebs konnte so bearbeitet werden, dass eine Definition zu Leiden bei Krebs gefunden wurde.

Zum Thema Pflegeinterventionen und Formen sozialer Unterstützung zur Linderung des Leidens bei Krebs wird eine abschließende Zusammenfassung gegeben.

Es wurden vier Forschungsfragen zu dieser systematischen Literaturübersicht gestellt, die nun beantwortet werden.

### ***6.2.1 Forschungsfrage 1: Wie wird Leiden bei Krebs in der Literatur beschrieben?***

Zu Leiden bei Krebs sind in der Pflegeliteratur einige vielzitierte Standardwerke vorhanden (Cassell, 1974; 1982; 1991; Kahn, Steeves; 1995).

Es gibt phänomenologische Studien und andere qualitative Arbeiten. Es werden Konzepte erarbeitet, weiterentwickelt und verschiedene Aspekte des Leidens werden in weitere, zum Beispiel soziale, gesellschaftliche oder religiöse

Zusammenhänge gestellt. Die Natur des Leidens und die Bedeutung für die Pflege, die Erfahrungen der Angehörigen und das Leiden von Kindern an Krebs werden beschrieben. (Ferrell, Coyle; 2008; Morse, Penrod; 1999; Lindholm et al.; 2002; Arman et al.; 2004; Halldórsdóttir, 1999; Käppeli, 1998a; 1998b.; Skott, 2008; Fochtman, 2006)

Die Erfahrungen der Krebspatientinnen und Krebspatienten stehen naturgemäß im Mittelpunkt der meisten Untersuchungen, hier werden die wesentlichsten Erkenntnisse über das Leiden bei Krebs und die Linderung des Leidens bei Krebs gewonnen. Die Studienlage ist insgesamt wenig ausgebaut. Meines Erachtens müssten die Erfahrungen der Pflegekräfte und ihre Erkenntnisse zur Linderung des Leidens bei Krebs stärker als bisher in den wissenschaftlichen Zyklus eingebaut werden. Die Sichtweisen der Pflege sollten mit den Sichtweisen der Patientinnen und Patienten verglichen werden. Dann könnten Wissenslücken geschlossen werden, die in den Einstellungen zur Linderung des Leidens vorhanden sind (Beatty et al.; 2008)

### ***6.2.2 Forschungsfrage 2: Kann eine Definition für Leiden bei Krebs gefunden werden?***

Aus den gewonnenen Erkenntnissen dieser Arbeit wird folgende Definition des Leidens bei Krebs gefunden:

Leiden bei Krebs weist eine Entwicklungscharakteristik auf.

Es sind einzelne Entwicklungsstufen erkennbar, die gleichzeitig vertikal und horizontal ablaufen.

Spezifisch für das Leiden bei Krebs ist die außergewöhnlich hohe Belastung, unter der diese Entwicklung stattfindet. Die Belastung ist durch die Intensität der Behandlung und durch eine Stigmatisierung der Krankheit Krebs verstärkt.

Unter einem Großaufgebot an Coping-Strategien wird die Bewältigung des drohenden oder realen Verlusts parallel auf den Ebenen Körper, Zeit, Raum und Beziehungen angestrebt.

Beginnend mit der Diagnose und über den gesamten Behandlungs- und Krankheitsverlauf und noch darüber hinaus, entsteht ein inneres Ringen um die Kontrolle über die Situation. Der Verlust der Kontrolle erfährt im gesamten Behandlungsverlauf immer neue Auslöser.

Unsicherheit, Durchhalten und Hoffnungslosigkeit sind die temporären Antworten auf das innere Ringen um die Aufrechterhaltung oder das Wiedererlangen der Kontrolle.

Existenzielles und spirituelles Leiden entsteht aus einem Verlust an Werten und Beziehungen, es entsteht ein Gefühl ausgeprägter Sinn- und Bedeutungslosigkeit.

Es kann nur der Ausdruck des Leidens gesehen werden, das Leiden selbst bleibt unsichtbar. In einem existenziellen Sinn leidet jede Person allein, aber niemand sollte dabei einsam sein. Aufrichtige, respektvolle, wertschätzende, liebevolle und fürsorgende Beziehungen unterstützen den Heilungsprozess des Leidens.

Die Tiefe des Leidens und der Verzweiflung ist eine überwältigende ganzheitliche Erfahrung.

Ein Zugewinn an emotionaler Tiefe, die Neuformulierung des Selbst, die Wertschätzung des Lebens und eine Entwicklung in Richtung eines authentischen Daseins sind potenzielle Ergebnisse des Leidensprozesses und sind als Entwicklungsziele zu sehen.

### **6.2.3 Forschungsfrage 3: Welche Pflegeinterventionen und Formen sozialer Unterstützung zur Verringerung des Leidens bei Krebs wurden in der Literaturrecherche gefunden?**

Diese Frage wurde im Kapitel 5 ausführlich beantwortet und wird hier in Form einer Zusammenfassung wiedergegeben.

Es wurden in der Literaturrecherche 14 Studien gefunden, die Interventionen zur Verringerung des Leidens bei Krebs untersuchen. Es sind dies 4 Interventionen, die telefonische Beratung und Information anbieten, 5 Interventionen bieten psychosozialen Unterstützung an, 3 Interventionen bieten eine Verstärkung des emotionalen Ausdrucks an und 2 Studien untersuchen die Auswirkungen von Massage auf das Leiden bei Krebs.

Unter den 14 vorliegenden Studien sind 4 qualitative Studien und 10 quantitative Studien. 3 Studien sind Pilotstudien und 2 Studien sind Evaluationsstudien bestehender Einrichtungen. Eine Studie ist ein systematisches Review von RCT-Studien, 8 Studien sind Interventionsstudien mit oder ohne Kontrollgruppe. 6 Studien wurden in Europa durchgeführt, davon sind 2 aus Deutschland, 3 Studien sind aus Schweden und eine ist aus England. 5 Studien sind aus den USA, jeweils eine stammt aus Japan, Taiwan und Australien. 5 Studien sind RCT-Studien, davon sind 4 aus den USA und eine davon ist aus Deutschland.

Alle Studien wurden im Zeitraum 2001 – 2008 veröffentlicht.

Die Messinstrumente der Studien sind durchwegs unterschiedlich. Es können daher nur sehr eingeschränkt Vergleiche angestellt und Empfehlungen abgegeben werden. Es hat sich herausgestellt, dass die angebotenen Interventionen geeignet sind, einzelne Bereiche des Leidens bei Krebs zu lindern.



#### **6.2.4 Forschungsfrage 4: Welche Bereiche des Leidens bei Krebs können durch Interventionen abgemildert werden?**

**Telefonischen Beratung und Information** zielt darauf ab, Wissen zu vermitteln. Wissen mildert die Unsicherheit über komplexe Verfahren und Auswirkungen der Behandlung bei Krebs ab. Die Kontrolle über das Geschehen kann dadurch wiedergewonnen werden. Es wird allgemeine Beratung und Information oder spezifische und Fall bezogene Information angeboten.

Allgemeine telefonische Beratung und Information wird als niederschwelliges Angebot gesehen. Es wird von den Anruferinnen und Anrufern vordergründig nach medizinischer Information gesucht, psychosoziale Themen nehmen jedoch einen annähernd gleich großen Raum ein. Dieses Angebot wird hauptsächlich von weißen Frauen mit guter Bildung genutzt, die auch zu anderen Möglichkeiten des Zugewinns an Information Zugang hat. Es muss daher die Effektivität und Ersetzbarkeit telefonischer Beratung, beispielsweise durch das Internet, in weitere Forschung geklärt werden. (Marcus et al.; 2007)

Eine Sprach- und Sprechbarriere und Hör- und Verständnisprobleme schränken den Zugang zu telefonischen Interventionen ein.

**Individuelle und persönliche telefonische Beratung** zielt auf eine verbesserte Problemlösung, Krankheitsanpassung und den besseren Umgang mit Nebeneffekten ab. Für Patienten die weite Wegstrecken in onkologische Zentren zurücklegen müssten, bietet diese Unterstützung eine Möglichkeit an, Probleme von zu Hause aus zu besprechen. Oft werden die Termine vorher vereinbart, es findet zusätzlich ein Briefwechsel statt und relevante Informationen werden zu den behandelnden Ärzten weitergeleitet. Offene Gespräche, die Früherkennung eines Rückfalls und die bedarfsweise Weitervermittlung von Patientinnen und Patienten an andere spezialisierte Einrichtungen sind zusätzliche Anliegen der telefonischen Nachsorge. (Cox et al.; 2002)

Interventionen, die von Angesicht zu Angesicht stattfinden, sind der Gruppe **psychosozialen Unterstützung** zugeordnet. Es sind dies ein Gruppenangebot und vier Einzelinterventionen. Zwei Angebote zielen darauf ab, das Selbstmanagement zu verbessern. Maßgeschneiderte individuelle Begleitung nach einem chirurgischen Eingriff bereitet die Patientin oder den Patienten besser auf die weitere Behandlung vor und überbrückt die Unsicherheit und Ungewissheit des Übergangsstadiums. Die existenzielle Notlage kann dadurch abgemildert werden. (McCorkle et al.; 2009)

Zwei Interventionen richten sich an Krebspatientinnen und Krebspatienten, die die Behandlung bereits abgeschlossen haben. Im dialogischen Verfahren wird eine Neudefinition von Gesundheit erreicht, sowie verbesserte Kontakt- und Kritikfähigkeit, die sich naturgemäß positiv auf das Selbstwertgefühl und die Selbstbestimmung auswirken. (Li-Chun et al.; 2004; Björklund et al.; 2008)

Das Gruppenangebot ist mit zwölf Sitzungen das aufwändigste Angebot zur psychosozialen Unterstützung. Die Intervention umfasst Stressmanagement, Entspannungstechniken, Informationsvermittlung, emotionale und soziale Unterstützung sowie Hausaufgaben. (Weis et al.; 2007)

Es kann nicht eindeutig beurteilt werden, ob diese Angebote auch an sozial benachteiligte Bevölkerungsschichten gerichtet sind, weil dazu wenig Aussagen gemacht wurden. Das Gruppenangebot wird als niederschwellig bezeichnet, ohne nähere Erklärung des Begriffs. In Anbetracht der hohen Anforderung an die Patientinnen muss diese Aussage bezweifelt werden.

Eine **Verstärkung des emotionalen Ausdrucks** wurde in drei Studien durchgeführt und untersucht. Emotionaler Ausdruck lindert das Leiden auf den Gebieten körperliche Beschwerden, Sorgen um die Zukunft und spirituelle Sorgen. Zwei Studien beziehen sich auf Palliativpatientinnen und –patienten (Gessert et al.; 2004; Ando et al.; 2006), eine Studie wurde an genesenden Patientinnen durchgeführt. (Stanton et al.; 2008) Alle drei Interventionen waren für vier Sitzungen vorgesehen, das kann als mittlerer bis geringer Aufwand eingestuft werden.

Diese Interventionen scheinen für Patientinnen und Patienten geeignet, die ein reflektiertes positives Selbstbild haben und sich bereits im Vorfeld mit emotionalem verbalem und schriftlichem Ausdruck auseinandergesetzt haben.

Klassische **Massage** und Fußreflexzonenmassage sind körperzentrierte Verfahren, die eine Schmerz reduzierende und Angst lösende Wirkung haben. Es zeigt sich ein entspannender Effekt, der Leiden bei Brustkrebspatientinnen nachweislich lindert. Es kommt zu einer Reduktion der Nebenwirkungen von Strahlen- und Chemotherapie, einer Verminderung des Stresserlebens und insgesamt zu einer Verbesserung der Lebensqualität durch Massage.

Auch Patientinnen, die eine sanfte Streichmassage der Unterarme oder Unterschenkel bekommen hatten, berichten von positiven Gefühlen, innerer Balance und drücken die Wertschätzung darüber aus, etwas Außergewöhnliches zu bekommen. (Billhult, Dahlberg; 2001)

Massage kann als breit zugängliches Angebot gesehen werden, besonders wenn es möglich ist, auch sozial wenig unterstützte Frauen zu erreichen. (Listing et al.; 2008)

Die weitere Erforschung zu körperzentrierter Verfahren zur Linderung des Leidens bei Krebs ist notwendig.

### **6.2.5 Forschungsfrage 5: Welche Interventionen bei Leiden bei Krebs können in die tägliche Pflegepraxis eingebaut werden?**

Unter den 14 ausgewerteten Studien ist lediglich eine Studie, die einen Hinweis darauf enthält, dass und wie die Intervention in die tägliche Pflegepraxis eingebaut werden kann. (Billhult, Dahlberg; 2001)

Es ergibt sich hier ein weiterer Forschungsbedarf. Einfach durchzuführende Interventionen, die darauf abzielen, die Pflegebeziehung zu verbessern, und die Stimmung und das Wohlfühlen der Patientinnen und Patienten anzuheben, ermöglichen eine bessere Erholung und Rehabilitation. Es ist wichtig, dass die Patientinnen und Patienten von der Pflege darin unterstützt werden, ihr Körperbild und ihr Selbstwertgefühl unabhängig von der Krebserkrankung aufrechterhalten zu können. (Beatty et al.; 2008)

Es wurde in dieser Arbeit nicht näher darauf eingegangen, welche räumlichen, personellen und materiellen Ressourcen für die Durchführung der einzelnen Interventionen notwendig sind. Auch auf die spezielle Ausbildung der Anbieter von Interventionen konnte nicht näher eingegangen werden. Die Hinweise in den einzelnen Studien darüber sind teilweise unklar.

## **6.3 Bedeutung für die Praxis**

Es hat sich gezeigt, dass persönliche, maßgeschneiderte und individuelle Interventionen zu Linderung des Leidens bei Krebs für Patientinnen und Patienten besonders hilfreich sind. Durch angepasste Information kann die Unsicherheit abgemildert werden. Eine persönliche professionelle Begleitung durch die belastende Behandlungsphase bringt potenzielle Vorteile für die Patientinnen und Patienten auf vielen Ebenen der Leidenslinderung. Eine speziell ausgebildete Krankenpflegeperson, die den Kontakt auch ohne Klinikaufenthalt

aufrecht erhält, eventuell Hausbesuche macht und telefonisch erreichbar ist, ist zur Linderung des Leidens unverzichtbar. Dadurch können auch Angehörige in ihrem Leiden besser erreicht werden und die Wechselwirkungen der individuellen Situationen der Einzelnen können berücksichtigt werden. Es verbessern sich die Beziehungen der Patientinnen und Patienten untereinander und die Beziehung und das Vertrauen in die Pflege wird gestärkt. Es entsteht Hoffnung.

Die Bedeutung der Räume hinsichtlich ihrer Gestaltung und die Auswirkungen auf das Leiden werden unterschätzt. Hier sollten weitere Anstrengungen unternommen werden. Rückzugs- und Gesprächsräume in den Kliniken müssen vorhanden sein, die für Interventionen zwischen Patientinnen, Patienten, Angehörigen und Pflegekräfte offen stehen.

Wenn in der Ausbildung die Problematik des Leidens bei Krebs stärker berücksichtigt wird, können sich auch jüngere Pflegekräfte entsprechend einstellen, und müssen nicht auf die jahrelange Erfahrung warten, bis sie sich kompetent genug fühlen, Maßnahmen zur Linderung des Leidens anzubieten. Das Selbstbewusstsein und die Fähigkeit zu kritischer Selbstreflexion muss in der Ausbildung gestärkt werden, Wissen um Gesprächskompetenz und über die Dynamik des Leidens sind unabdingbar.

Die Pflege soll dazu ermutigt werden, kreative Interventionen zur Linderung des Leidens bei Krebs zu entwickeln. Dazu gehören sinnliche, körperliche und visuelle, aber auch pädagogische gesundheitsfördernde Interventionen.

Das Management muss sich der Bedeutung der Linderung des Leidens bei Krebs bewusst und offen für Innovationen der Pflege sein. Dadurch wird nicht nur für die Patientinnen und Patienten eine Verbesserung erreicht, sondern auch für die Pflege, die in ihrer Arbeit eine größere Zufriedenheit erlebt. Die gesellschaftliche Stigmatisierung der Krankheit Krebs würde dadurch abgebaut werden können.

## 6.4 Schlussfolgerungen

Bezüglich der Pflegeinterventionen und deren erforschter Wirkungen gibt es noch einen erheblichen Forschungsbedarf. Im Sinne einer patientenorientierten Pflege ist die Weiterführung des Themas von großer Wichtigkeit. Es hat sich gezeigt, dass bei Krebspatientinnen und -patienten die Ausprägung des Leidens und die Folgen des Leidens gravierend sind. Interventionen zur Verringerung des Leidens bei Krebs haben, auch wenn sie nur über eine kurze Zeitdauer erfolgen, positive Auswirkungen auf die Verminderung des Leidens. Das Leiden bei Krebs betrifft in unterschiedlichem Ausmaß und auf den verschiedenen Seiten nahezu alle Menschen im Laufe ihres Lebens. Wenn Leiden als ein Band gesehen werden kann, das die Gemeinschaft der Leidenden und die mitleidenden Betreuerinnen und Betreuer verbindet und ihnen Solidarität und Trost vermittelt (Halling, 2000), dann bleibt die Hoffnung bestehen, dass das Leben, wie immer es auch ausgehen mag, gut ist.

## Literatur

Adams, J.S.: Towards an understanding of inequity. *Journal of abnormal and social psychology*, 1963, 67, 422 – 436. In: Schwarzer, R.; Leppin, A.: *Sozialer Rückhalt und Gesundheit: Eine Meta-Analyse*. Hogrefe, Göttingen, 1997.

Akechi, T.; Okamura, H.; Yamawaki, S.; Uchitomi, Y.: Why do some cancer patients with depression desire an early death and others do not? *Psychosomatics*, 2001, 42, 141 – 145.

Ando, M.; Tsuda, A.; Morita, T.: Life review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*, 2007, 15, 225-231.

Arman, M.; Rehnsfeldt, A.: How can we research human suffering? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2006, 20, 239-240.

Arman, M.; Rehnsfeldt, A.; Lindholm, L.; Hamrin, E.; Eriksson, K.: Suffering related to health care: A study of breast cancer patients' experiences. *International Journal of Nursing Practice*, 2004, 10, 248-256.

Beatty, L.; Oxlad, M.; Koczwara, B.; Wade, T.: The psychosocial concerns and needs of women recently diagnosed with breast cancer: a qualitative study of patient, nurse and volunteers perspectives. *Health Expectations*, 2008, 11, 331-342.

Behnke, E.; Thomas, W.: LQ als Kriterium für gelungene Krebsbewältigung. 137 – 156. In: Petermann, F. (Hrsg.): *LQ und chronische Krankheit*. Dustri-Verlag, München, 1996.

Billhult, A.; Dahlberg, K.: A Meaningful relief from suffering. Experiences of massage in cancer care. *Cancer Nursing*, 2001, 24, 180-184.

Björklund, M.; Sarvimäki, A.; Berg, A.: Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 2008, 12, 26 – 34.

Bloom, J.R.: 1990: zit.n. Peterson, S.J.; Bredow, T.S.: *Middle Range Theories: Application To Nursing Research*, 2.Auflage, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, 2008.

Bowlby, J.: *Attachement and loss*. Vol. 1. *Attachement*, Hogart Press, London, 1969.

Bowlby, J.; 1971: zit.n. Peterson, S.J.; Bredow, T.S.: *Middle Range Theories: Application To Nursing Research*, 2.Auflage, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, 2008.

Cassell, E.J.: The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 1982, 306, 11, 639 – 645.

Cassell, E.J.: *The nature of suffering*. Oxford University Press, New York, 1991.

Cohen, S.; Syme S.L.: Issues in the study and application of social support. 3 – 22. In: Cohen, S.; Syme S.L. (Eds.): *Social support and health*. Academic Press, New York, 1985.

Cohen, S.; Syme S.L. (Eds.): *Social support and health*. Academic Press, New York, 1985.

Copp, L.A.; 1974: zit.n. Kahn, D.; Steeves, R.H.: The significance of suffering in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 1995, 11, 9-16.

Cox, A.; Bull, E.; Cockle-Hearne, J.; Knibb, W.; Potter, C.; Faithful, S.: Nurse led telephone follow up in ovarian cancer: A psychosocial perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 2008, 12, 412 – 417.

Daneault, S.; Lussier, V.; Mongeau, S.; Paillé, P.; Hudon, É.; Dion, D.; Yelle, L.: The Nature of suffering and its relief in the terminally ill: A qualitative Study. *Journal of Palliative Care*, 2004, 20, 1, 7 – 11.

Donley, R.; 1991: zit.n. Ferrell, B.R.; Coyle, N.: The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology Nursing Forum*, 2008, 35, 241-247.

Dorf Müller M.; Dietzfelbinger H.(Hrsg.): *Psychoonkologie. Diagnostik-Methoden-Therapieverfahren*. Urban&Fischer, München, 2009.

Duck, S.W. (Ed): *Handbook of personal relationships*. John Willey & Sons, New York, 1988.

Ferrell, B.R.; Coyle, N.: The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology Nursing Forum*, 2008, 35, 241-247.

Fochtman, D.: The concept of suffering in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2006, 23, 92 – 102.

Georgeson, J.; Dungan, J.M.: Managing spiritual distress in patients with advanced cancer pain. *Cancer Nursing*, 1996, 19, 376 – 383.

Gessert, C.; Baines, B.; Kuross, S.; Clark, C.; Haller, I., Joel, R.: Ethical Wills and Suffering in Patients with Cancer: A Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*, 2004, 7, 515-526.

Halldórsdóttir S.: Suffering-reflection-caring. *International Journal of Human Caring*, 1999, 3, 15-20.

Hackl, M.; Statistik-Austria (Hrsg.): *Krebsinzidenz und Krebsmortalität in Österreich*. 2004. Zugriff am 23.7. 2009 unter :  
[http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/krebsinzidenz\\_im\\_ueberblick/index.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/krebsinzidenz_im_ueberblick/index.html)

Halling S.: 2000: zit.n. Käppeli, S.: Aspekte des Transzendenten in der Pflege - Berührungspunkte und Grenzen zwischen Pflege und Seelsorge. Fachvortrag anlässlich der Eröffnungsfeier der Pflegewissenschaftlichen Fakultät der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar am 18.10.2007. Zugriff am 16.6.2009 unter:  
[http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/Vortrag\\_Kaepfel\\_Vallendar\\_18.10.2007.pdf](http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/Vortrag_Kaepfel_Vallendar_18.10.2007.pdf)

Helgeson, V.S.; Cohen, S.: Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational, and intervention Research. *Health Psychology*, 1996, 15, 135-148.



Helgeson, V.S.; Cohen, S.; Schulz, R.; Yasko, J.: Group support interventions for women with breast cancer. Who benefits from what? *Health Psychology*, 2000, 19, 107 – 114.

Hobfoll, S.E.; Stokes, J.P.: The process and mechanics of social support. 217 – 245. In: Duck, S.W. (Ed): *Handbook of personal relationships*, John Wiley & Sons, New York, 1988.

Houldin, A.: *Pflegekonzepte in der onkologischen Pflege*. S. 85-97, Huber, Bern, 2000.

House, J.S.: 1981: zit.n. Helgeson, V.S.; Cohen, S.; Schulz, R.; Yasko, J.: Group support interventions for women with breast cancer. Who benefits from what? *Health Psychology*, 2000, 19, 107 – 114.

House, J.S.; Kahn, R.L.: 1995: zit.n. Helgeson, V.S.; Cohen, S.; Schulz, R.; Yasko, J.: Group support interventions for women with breast cancer. Who benefits from what? *Health Psychology*, 2000, 19, 107 – 114.

Hughes, A.: 2006: zit.n. Ferrell, B.R.; Coyle, N.: The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncology Nursing Forum*, 2008, 35, 241-247.

Janoff-Bulman, R.; Frieze, I.H.; 1983: zit.n. Helgeson, V.S., Cohen, S.: Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational, and intervention Research. *Health Psychology*, 1996, 15, 135-148.

Kahn, D.; Steeves, R.H.: The significance of suffering in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 1995, 11, 9-16.

Kahn, R.L.; Antonucci, T.C.; 1980: zit.n. Helgeson, V.S.; Cohen, S.; Schulz, R.; Yasko, J.: Group support interventions for women with breast cancer. Who benefits from what? *Health Psychology*, 2000, 19, 107 – 114.

Käppeli, S. (Hrsg): *Pflegekonzepte*. Band 1. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld. herausgegeben von Mäder M. & Zeller-Forster F.; Huber, Bern, 1998.

Käppeli, S.: *Zwischen Leiden und Erlösung: Religiöse Motive in der Leidenserfahrung von krebserkrankten Juden und Christen*. Huber, Bern, 1998a.

Käppeli, S.: Aspekte des Transzendenten in der Pflege - Berührungspunkte und Grenzen zwischen Pflege und Seelsorge. Fachvortrag anlässlich der Eröffnungsfeier der Pflegewissenschaftlichen Fakultät der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar am 18.10.2007. Zugriff am 16.6.2009 unter:  
[http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/Vortrag\\_Kaepfelil\\_Vallendar\\_18.10.2007.pdf](http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/Vortrag_Kaepfelil_Vallendar_18.10.2007.pdf)

Laireiter, A. (Hrsg.): *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung: Konzepte, Methoden und Befunde*. Hans Huber, Bern, 1993.

Langford, C.P.H.; Bowsher, J.; Maloney, J.P.; Lillis, P.: 1997: zit.n. Peterson, S.J.; Bredow, T.S.: *Middle Range Theories: Application To Nursing Research*, 2.Auflage, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, 2008.

Lazarus, R.S.; Folkman, S.: *Stress, appraisal and coping*. Springer, New York, 1984.

Lesko, L.M.; Ostroff, J.; Smith, K.;1991: zit.n. Helgeson, V.S., Cohen, S.: Social support and adjustment to cancer: Reconciling Descriptive, Correlational, and Intervention Research. *Health Psychology*, 1996, 15, 135 - 148.

Li-Chun, Ch.; I-Chuan, L.; Chieh-Hsing, L.: A study of the empowerment process for cancer patients using Freire's Dialogical Interviewing. *Journal of Nursing Research*, 2004, 12, 41 – 49.

Lindholm, L.; Rehnsfeldt, A.; Arman, M.; Hamrin, E.: Significant others' experience of suffering when living with women with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2002, 16, 248-255.

Listing, M.; Reißbauer, A.; Voigt, B.; Klapp, B.F.; Rauchfuß, M.: Massage in der Versorgung von Brustkrebspatientinnen – Eine systematische Analyse der aktuellen Studienlage. *Geburtsh Frauenheilk*, 2008, 68, 359 – 369.

Macvean, M.; White, V. M.; Pratt, S.; Grogan, S.; Samson-Fisher, R.: Reducing the unmet needs of patients with colorectal cancer: A feasibility study of The Pathfinder Volunteer Program. *Support Care Cancer*, 2007, 15, 293 – 299.

Mantovan, F.; Rauter, E.; Müller, I.: Massagen und Musiktherapie zur Reduktion der Angst von onkologischen Patienten bei der Palliativversorgung. *Pflegezeitschrift*, 2009, 62, 164 – 169.

Marcus, A.C.; Garrett, K.M.; Kulchak-Rahm, A.; Barnes, D.; Dortch, W.; Juno, S.: Telephone counseling in psychosocial oncology: A report from the Cancer Information and Counseling Line. *Patient Education and Counseling*, 2002, 46, 267 – 275.

McCorkle, R.; Dowd, M.; Ercolano, E.; Schulman-Green, D.; Williams, A.I.; Siefert, M.L.; Steiner, J.; Schwartz, P.: Effects of a nursing intervention on quality of life outcomes in post-surgical women with gynecological cancers. *Psycho-Oncology*, 2009, 18, 62 – 70.

Melnyk, B.M.: Advancing evidence-based practice in clinical and academic settings. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 2005, 3, 161 – 165.

Mishel, M.; Belyea, M.; Germino, B.; Stewart, J.; Bailey, D.; Robertson, C.; Mohler, J.: Helping patients with localized prostate carcinoma manage uncertainty and treatment side effects: nurse-delivered psychoeducational intervention over the telephone. *Cancer*, 2002, 94, 1854-1866.

Moore, R.J.; Chamberlain R.M.; Khuri, F.R.: Communicating suffering in primary stage head and neck cancer. *European Journal of Cancer Care*, 2004, 13, 52 – 64.

Morita, T.; Murata, H.; Kishi, E.; Miyashita, M.; Yamaguchi, T.; Uchitomi, Y.: Meaningless in terminally ill cancer patients: A randomized controlled study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2009, 37,4, 649 – 658.

Morse, J.M.; Penrod, J.: Linking Concepts of Enduring, Uncertainty, Suffering and Hope. *Journal of Nursing Scholarship*, 1999, 31, 145-150.

- Öhlén, J.; Holm, A; Karlsson, B.; Ahlberg, K.: Evaluation of counselling service in psychosocial cancer care. *European Journal of Onkology Nursing*, 2004, 9, 64-73.
- Petermann, F. (Hrsg.): *LQ und chronische Krankheit*. Dustri-Verlag, München, 1996.
- Peterson, S.J.; Bredow, T.S.: *Middle Range Thoeries: Application To Nursing Research*, 2.Auflage, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, 2008.
- Rydahl-Hansen S.: Hospiatlized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 2005, 19, 213-222.
- Schwarzer, R.; Leppin, A.: *Sozialer Rückhalt und Gesundheit: Eine Meta-Analyse*. Hogrefe, Göttingen, 1997.
- Shaha, M.; Cox, C.L.: The omnipresence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 2003, 7, 191 – 196.
- Shaha, M.; Cox, C.L.; Talman, K.; Kelly, D.: Uncertainty in brest, prostate, and colorectal cancer: Implications for supportive care. *Journal of Nursing Scholarship*, 2008, 40, 69 – 67.
- Siegwart, H.: Leiden. S.15-44. In: Käppeli, S. (Hrsg): *Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld*. Band 1 herausgegeben von Mäder M. & Zeller-Forster F.; Huber, Bern, 1998.
- Skott, C.: Symptoms beyond diagnosis – a case study. *European Journal of Cancer Care*, 2008, 17, 549-556.
- Stanton, A.L.; Danoff-Burg, S.; Swarowski, L.A.; Collins, C.A.; Branstetter, A.D.; Rodriguez-Hanley, A.; Kirk, S.B.; Austenfeld, J.L.: Randomized controlled trial of written emotional expressions and benefit finding in brest cancer patients. *Journal of clinical Oncology*, 2002, 20, 4160 – 4168.
- Stewart, M.; 1993: zit.n. Peterson, S.J.; Bredow, T.S.: *Middle Range Thoeries: Application To Nursing Research*, 2.Auflage, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, 2008.
- Thoits, P.A.; 1985: zit.n. Helgeson, V.S.; Cohen, S.; Schulz, R.; Yasko, J.: Group support interventions for women with brest cancer. Who benefits from what? *Health Psychology*, 2000, 19, 107 – 114.
- Viklund, P.; Wengström, Y.; Lagergren, J.: Supportive care for patients with oesophageal and other upper gastrointestinal cancers: The rule of a specialist nurse in the team. *Journal of Onkology Nursing*, 2006, 10, 353 – 363.
- Wallston, B.S.; Alagua, S.W.; DeVellis, B.M.; DeVellis, R.F.: Social support and physical health. *Health Psychology*, 1983, 2, 367 – 391.
- Weis, J.; Brocai, D.; Heckl, U.; Seuthe-Witz, S.; Wechsung, P.; Stiller, M.; Linhart, D.; Schmitt, A.; Specht, M.: Psychoedukative Gruppentherapie mit Krebspatienten. Konzeption und ausgewählte Evaluationsergebnisse. *Psychosom Konsiliarpsychiatr*, 2007, 1, 266-271.

Wilkinson S.; Aldridge J.; Salmon, I.; Cain E.; Wilson B.: An evaluation of massage and aromatherapy massage in palliative care. *Palliative Medicine* 1999, 13, 409 – 417.

Wilson, S.: The unrelenting nightmare: Husbands' experiences during their wives' chemotherapy. In: Morse, J.M.; Johnson J.L. (Hrsg): *The illness Experience: Dimensions of suffering*. Sage, Newbury Park, California, 1991, 237 – 314.

Wortman, C.B.; Conway, T.L.: Social support and recovery from health. In: Cohen, S.; Syme, L. (Eds): *Social support and health*. Academic Press, Orlando, 1985.

Younger, J.: The alienation of the sufferer. *Advance in Nursing Science*, 1995, 17, 53 - 72.

Tabelle 1: ‚Telefonische Beratung und Information‘

Jahr, Autor, Land, Design, Level	Titel	Pflegebereich, Studiendauer, MI	Patientengruppe	Intervention	Ergebnisse	Kommentar
2002; Mishel, Belyea, Germino, Stewart, Bailey, Robertson, Mohler; USA; experimentelle Studie, RCT; Level II	Helping patients with localised prostate carcinoma manage uncertainty and treatment side effects: nurse-delivered psychoeducational intervention over the telephone	Telefon; wöchentlich Anruf über 8 Wochen; MMSE, MUIS, SCS, KR20, SDS	239 Männer, Prostatakarzinom, 2-3 Wochen nach chirurgischem Eingriff oder während/nach Strahlentherapie	Telefonische Beratung durch eine speziell ausgebildete Schwester über den Umgang mit Behandlungsfolgen nach chirurgischem Eingriff oder Strahlentherapie	Inkontinenzkontrolle, Anpassung, Verbesserung der Problemlösung, Verringerung der Unsicherheit	Angebot auch für nahe Angehörige, differenziert zwischen Kaukasern und Afro-Amerikanern, psycho- edukative Intervention, Entwicklung neuer Fertigkeiten im Umgang mit Coping und Behandlungsfolgen
2008; Cox, Bull, Cockle-Hearne, Knibb, Potter, Faithful; England; Pilotstudie; Level IV	Nurse led telephone follow up in ovarian cancer: A psychosocial perspective	Telefon; 10 Monate, Anruf alle drei Monate; FACT O, ESC, HADS, offener Fragebogen	56 Frauen, Eierstockkrebs, nach der Behandlung, Stadium II-IV	Telefonische Nachsorge durch eine Krankenpflegeperson, Rückfall erkennen, psychosoziale Unterstützung	Offenes Gespräch mit der Schwester über Angst, Sexualität; Verbesserte Beziehung zur Pflege und Lebensqualität	Maßgeschneiderte Information, praktische Ratschläge, Zuweisung an weitere unterstützende Einrichtungen
2002; Marcus, Garrett, Kulchak-Rahm, Barnes, Dortch, Juno; USA; Evaluationsstudie; Level IV	Telephone counseling in psychosocial oncology: A report from the Cancer Information and Counseling Line	Telefon; Evaluation der Datensammlung über 11 Jahre einer bestehenden Einrichtung	1838 Krebspatienten, Angehörige, Freunde, u.a. Hilfesuchende; im ganzen Verlauf	Gebührenfreie telefonische Informations- und psychosoziale Beratungseinrichtung von intensiv ausgebildeten und supervidierten Beratern und Beraterinnen	Patienten suchen vordergründig nach medizinische Beratung, Anrufer sind zu 75% kaukasische Frauen mit guter Bildung	Es werden weiterführende Fragen aufgeworfen, Kosten- Nutzen Rechnung, Möglichkeiten der Weiterentwicklung des Programms, Übersicht über Charakteristik und Themen der Anrufer und Anruferinnen
2006; Macvean, White, Pratt, Grogan, Sanson-Fisher; Australien; Feasibility-Studie; Level IV	Reducing the unmet needs of patients with colorectal cancer: A feasibility study of The Pathfinder Volunteer Program	Telefon; 3 Monate; HADS, SCNS, nine-item colorectal cancer symptom checklist	32 Männer, 20 Frauen, Colorectal-Krebs; 4 Monate nach Diagnose	Telefonische Beratung, Suche nach Problemlösungsstrategien, Brief an behandelnden Arzt mit Ergebnissen	Verminderte Angst und Depression, Verwendung von Strategien zur Problemlösung	Ehrenamtliche Personen absolvierten ein 3 tages Einschulungsprogramm, es bleibt unklar weshalb sie als Berater herangezogen werden

Tabelle 2.: Psychosoziale Unterstützung ‘

Jahr, Autor, Land, Design, Level	Titel	Pflegebereich, Studiendauer, MI	Patientengruppe	Intervention	Ergebnisse	Kommentar
2004; Öhlin, Holm, Karlsson, Ahlberg; Schweden; deskriptives, multimethodisches Design; Level IV	Evaluation of a counselling service in psychosocial cancer care	Onkologische Universitäts- Klinik; 2 Jahre; selbstentwickelter Fragebogen	30 Frauen, 13 Männer, Krebspatienten, während und nach Behandlung	Persönlicher individueller Beratungsdienst, multiprofessionelles Team, Krisenberatung, unterstützende Beratung	Mehr Verständnis für Gefühle und Reaktionen, größere Distanz zu Krankheit und Lebenssituation, weniger Angst	Hauptsächlich psychosoziale und emotionale Themen, ressourcenorientiert, Reflexion der Krankheitsführung, Stärkung der Gesprächskompetenz
2007; Weis, Brocai, Heckl, Seuth-Witz, Wechsung, Stiller, Linhart, Schmitt, Specht; Deutschland; Evaluationsstudie, RCT; Level II	Psychoedukative Gruppentherapie mit Krebspatienten. Konzeption und ausgewählte Evaluationsergebnisse	k.A.; 9 Monate EORTC QOL C30, HADS, TSK und selbstentwickelter Fragebogen	249 Krebspatientinnen, davon 118 Wartegruppe, Brustkrebs oder kolorektales Karzinom, Behandlung nicht länger als 18 Monate zurück	12 gegliederte Sitzungen, Patientenschulung, Informationsvermittlung, emotionale und soziale Unterstützung, Übungen zum Stressmanagement, Spannungstechniken, Hausaufgaben	Verbesserte Lebensqualität und psychische Befindlichkeit, über das Angebot hinausreichende Sozialkontakte	Es bleibt unklar, welche Berufsgruppe diese Intervention durchführt, es gibt ein Handbuch mit der genauen Darstellung der Intervention. Zweifelhafte, ob es sich wie angegeben um ein niederschwelliges Angebot handelt
2004; Li-Chun, I-Chuan, Chieh-Hsing; Taiwan; qualitative Studie; Level VI	A study of the empowerment process for cancer patients using Freire’s Dialogical Interviewing	Raum im Krankenhaus, 3 Monate; qualitatives Interview	6 Männer, 9 Frauen; Krebspatienten, nach Behandlung	Dialog 60 – 90 Minuten, 6 Sitzungen; Reflexion, Konsequenzen erkennen und einen Plan erstellen, um mit dem Problem umzugehen	Neudefinierte Gesundheit, Zuversicht, aktive Beteiligung, Plan erstellen, Kontrolle gewinnen, kritisches Denken	Paolo Freire war ein brasilianischer Pädagoge, der innovative Förderprogramme für benachteiligte Menschen entwickelt hat
2008; Björklund, Sarvimäki, Berg; Schweden; qualitative Studie; Level VI	Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer	Raum im Krankenhaus oder zu Hause, 7 Monate; qualitatives Interview	4 Männer, 4 Frauen; Patientinnen und Patienten mit Hals und Kopf Tumoren, nach Behandlung	Halbstrukturiertes Interview und Gespräch, 60 – 120 Minuten. Keine krankheitsorientierten Fragen, sondern: Was ist gut für ihre Gesundheit? In welchen Situationen fühlen sie sich wohl?	Kontrolle gewinnen, Fähigkeit zu innerem Dialog, verändertes und verbessertes Selbstwertgefühl und Selbstbestimmung, Kontaktfähigkeit zu Netzwerk und Umwelt	Fokus wird auf Aktivität und Gesundheit gerichtet. Für diese Patientengruppe besonders Lebensstiländerung wichtig und Körperbild verbessern wichtig
2009; McCorkle, Dowd; Ercolano, Schulman-Green, Williams, Siefert Steiner, Schwartz; USA; RCT; Level II	Effects of a nursing intervention on quality of life outcomes in post-surgical women with gynecological cancers	Hausbesuche, telefonischer Kontakt od. in der Klinik; 6 Monate; DT, QOL SF-12, SDS, MUIS	149 Frauen Eierstockkrebs, 3 Gruppen, zwischen chirurgischem Eingriff und Chemo- oder Strahlen- Therapie	Persönliche maßgeschneiderte spezielle Begleitung durch eine APN; aktive Teilnahmen an Entscheidungen, Selbst-Management entwickeln	Potenzielle Vorteile für die P.: Abmildern der existenzielle Notlage, Übergangsstadien überbrücken, Genesung nach OP, Vorbereitung auf Chemotherapie	P. mit größerem Stress wurden von einer PCIN begleitet. Patientinnen erhielten einen Leitfaden mit genauen Informationen zu Symptomen

Tabelle 3: ‚Verstärkung des emotionalen Ausdrucks‘

Jahr, Autor, Land, Design, Level	Titel	Pflegebereich, Studiendauer, MI	Patientengruppe	Intervention	Ergebnisse	Kommentar
2004; Gessert, Baines, Kurross, Clark, Haller; USA; Pilot Studie, RCT; Level II	Ethical Wills and suffering in cancer: A pilot study	Palliativbereich oder akute Behandlung; 4 Wochen; ‚comfort assessment‘	42 Personen, Krebs-Patienten und Patientinnen unheilbar, 10 Personen EW, 14 Kontrollgruppe	4 Visiten, Begleitung zur Entwicklung eines ‚Ethischen Willens‘	Verringerung des Leidens in 3 Gebieten: Angst vor der Zukunft, Sorgen um die Angehörigen und um unerledigte Dinge	Ziel ist, zukünftigen Generationen Werte, Segen, Lebenserfahrung, Hoffnungen mitzugeben
2006; Ando, Tsuda, Morita; Japan; Interventionsstudie; Level IV	Life review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients	Krankenhaus, Palliativbereich; 6 Monate; SELT-M	21 Krebs-Patienten und Patientinnen, unheilbar, keine Kontrollgruppe	4 Visiten, Fragen zur Lebensgeschichte, Tonbandaufzeichnungen, ermittelte Fragmente	Gesteigertes spirituelles Wohlfühlen, nur geeignet bei positiver Einstellung	Interview von klinischem Psychologen durchgeführt, Transkription, bedeutungsvolle Sätze werden herausgefiltert
2002; Stanton, Dnroff-Burg, Sworowski, Collins, Branstetter, Rodriguez-Hanley, Kirk; USA; RCT; Level II	Randomized, Controlled Trial of written emotional expression and benefit finding in breast cancer patients	Krankenhaus, 6 Monate, ‚profile of mood states‘, FACT	60 Brust-Krebs patientinnen, 3 Gruppen, Stadium I oder II, 20 Wochen nach Behandlung	4 Sitzungen, à 20 min. geschriebener Text: 2 Gruppen: 1. Gruppe: tiefe Gefühle, 2. Gruppe: positive Gedanken	Gruppe1.: geeignet für P. mit niedriger Vermeidung, Gruppe2: geeignet bei hoher Vermeidung; beide Gruppen: verringerte Medikation und körperliche Beschwerden	Aufwändig in der Durchführung und hohe Anforderung für Patientinnen, Teilnahmeentschädigung

Tabelle 4: ‚Massage‘

Jahr, Autor, Land, Design, Level	Titel	Pflegebereich, Studiendauer, MI	Patientengruppe	Intervention	Ergebnisse	Kommentar
2001; Billhult Dahlberg, Schweden; qualitative Studie; Level V	A meaningful relief from suffering: Experiences of massage in cancer care	Im Krankenzimmer des Krankenhauses, 10 Tage, qualitatives Interview, Inhaltsanalyse	8 Frauen während aktiver Behandlung	leichte Hand- oder Fußmassage (Streichungen), täglich 20 Minuten	Gefühl etwas Besonderes zu bekommen, positive Beziehungen zu den Fachkräften, Gefühl für Stärke, Balance zwischen Autonomie und Abhängigkeit, sich gut fühlen	Kann als Angebot in die tägliche Pflegearbeit eingebaut werden; positive Beschreibung der Erfahrung
2008, Listing, Reißbauer, Voigt, Klapp, Rauchfuß; Deutschland; Review; Level I	Massage in der Versorgung von Brustkrebspatientinnen – Eine systematische Analyse der aktuellen Studienlage	Review, 14 Studien	Brustkrebspatientinnen	Hauptsächlich klassische Massage, auch Fußreflexzonenmassage	Schmerzreduzierende und anxiolytische Wirkung, relaxierender Effekt und Anstieg von Serotonin, Dopamin und Lymphozyten wird angenommen	Körperzentrierte Verfahren besonders in der Nachsorge bei sozial wenig unterstützten Frauen sinnvoll



## **Lebenslauf**

### **Claudia Deininger**

**\*17.5.1963**

#### ***Ausbildungen:***

- 1978 - 1982    Ausbildung zur Kindergärtnerin, Wien 19.
- 1995 - 1997    Ausbildung zur Montessori-Pädagogin, Wien 14.
- 2003            Abschluss der Berufsreifeprüfung, Technisch-Gewerbliche Abendschule, Wien 4.
- 2006            Abschluss des psychotherapeutischen Propädeutikums, Verein für angewandtes Psychodrama im pädagogischen und sozialen Arbeitsfeld, VAPPSA, Wien 11.
- 2004            Aufnahme des interdisziplinären, individuellen Diplomstudiums Pflegewissenschaft, Wahlfach Bildungswissenschaft, an der Universität Wien, Wien 9.

#### ***Berufserfahrung:***

- 1982 - 1984    Kindergartenpädagogin im Kindergarten, Wien 16.
- 1984 - 1989    Mitwirkung im Kindertheater MOKI.  
Familienphase, 2 Töchter, geboren 1984 und 1987.
- 1989 - 1995    Kindergartenpädagogin in der Eltern-verwalteten Kindergruppe Trampeltier, Wien 12.
- 1996 - 2004    Kindergartenpädagogin in der Montessori-Gruppe und im Hort, Kinder in Wien, KIWI Wien 10. Die entwickelten Projekte „Gstättenwoche“ und „Schlammstunden“ wurden im Fachbuch „Methoden des Kindergartens“ (2005) und in der Fach-Zeitschrift „Unsere Kinder“ (2002) publiziert.
- 2004 - 2006    Persönliche Assistenz und Urlaubsaktionen mit behinderten Klienten, Wien 16 und Wien 3.
- 2006 - 2007    Seminare für Elternweiterbildung, Wien 3, Mitwirkung bei künstlerischen Kinderprojekten bei Wien-extra, Wien 9, und Werkraum, Wien 19.
- Seit 2006      Gruppenführung einer sonderpädagogischen Gruppe in der Kinder- und Jugendeinrichtung „Am Himmel“, Caritas Wien, Wien 19.

