



Hochschule Neubrandenburg
University of Applied Sciences

Hochschule Neubrandenburg
Fachbereich Gesundheit, Pflege, Management
Studiengang Pflegewissenschaft/Pflegemanagement

**„WIR LEIDEN DOCH GENAUSO“
BELASTUNGEN VON ANGEHÖRIGEN VON
KREBSPATIENTEN**

B a c h e l o r a r b e i t

zur

Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Science (B.Sc.)

Vorgelegt von: Ficker, Jacqueline

URN: urn:nbn:de:gbv:519-thesis 2012 – 0455 - 1

Betreuer: Prof. Dr. paed. Bedriska Bethke

Zweitkorrektor Prof. Dr. rer. biol. hum. Hans-Joachim Goetze

Tag der Einreichung: 08.06.2012

„...Ich habe daraufhin in dem Moment einen Totalzusammenbruch bekommen, mit körperlichen Symptomen, mit Zittern, mit Weinausbruch, mit hysterischem Ausbruch und hab das in dem Moment wie ein Aufhören aller Existenzbedingungen empfunden.“¹

¹ Vgl. Chamier, G. (2000) S. 233

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis.....	I
Abbildungsverzeichnis	II
Expose	1
1 Krebs	4
1.1 Epidemiologie	6
1.2 Nierenzellkarzinom	8
1.2.1 Risikofaktoren und Diagnose	8
1.2.2 Therapie	9
1.2.3 Prognose und Nachsorge	10
2 Die Familie des Krebspatienten	11
2.1 Veränderungen für den Krebskranken	11
2.2 Neue Aufgaben der Familie	12
3 Belastungen.....	14
3.1 Belastungsmodell: Das Physiologische Stressmodell nach LAZARUS/ FOLKMANN	15
3.2 Belastungen von Angehörigen	17
3.2.1Diagnoseschock	17
3.2.2 Alltagsleben	18
3.2.2.1 Psychisch - emotionale Ebene	18
3.2.2.2 Physisch - somatische Ebene.....	20
3.2.2.3 Soziale Ebene.....	20
4 Bewältigungsmodell nach KÜBLER-ROSS.....	21
4.1 Individuelle Bewältigungshilfen	23
4.2 Professionelle Bewältigungshilfen	23
5 Methodik.....	25
5.1 Qualitative Sozialforschung	25
5.2 Problembezogenes Interview: Leitfadeninterview	26
6 Fragestellung.....	27
7 Konstruktion.....	28
8 Durchführung.....	29
9 Auswertung.....	30
10 Diskussion	35
Fazit.....	41
Literaturverzeichnis	45
Anhangsverzeichnis.....	52

Abkürzungsverzeichnis

%	Prozent
§	Paragraf
Abb.	Abbildung
bspw.	beispielsweise
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
Dr.	Doktor
DRG`s	Diagnosis Related Groups
e.V.	eingetragener Verein
EAU	European Association of Urology
geb.	geboren
med.	medizinisch
Prof.	Professor
S.	Seite
SGB	Sozialgesetzbuch
TNM (G) - Klassifikation	Einteilung des Tumorstadiums
v.	vor
Z.	Zeile
z.B.	zum Beispiel

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anteile wichtiger Todesursachen an den Sterbefällen weiblicher und männlicher Personen in Deutschland 2008, S. 6

Abbildung 2: 20 häufigsten Krebstodesursachen in Deutschland im Jahr 2010, S. 7

Expose

„Gesundheit ist nicht alles - aber ohne Gesundheit ist alles nichts!“²

Das Zitat von Mechthild Hahn veranschaulicht, welche bedeutende Rolle Gesundheit im täglichen Leben der Gesellschaft spielt. Das bestehende Wortspiel lässt erkennen, wie viele Ängste und Existenzbedrohungen einem Leben mit Krankheit, gesundheitlicher Einschränkung oder Behinderung gegenüberstehen. Erkrankungen, insbesondere chronische Krankheiten, stellen für die Mehrzahl der Betroffenen einen gravierenden seelischen und körperlichen Einschnitt in der bisherigen Lebensführung dar.

Zu den meistgefürchtetsten chronischen Krankheiten der Gesellschaft gehört Krebs. Mit mehr als 330.000 jährlichen Neuerkrankten deutschlandweit stehen die bösartigen Neubildungen³ – hinter den Herz-/Kreislaufkrankungen – an zweiter Stelle der häufigsten Todesursachen. Trotz erheblicher Anstrengungen der Medizin, Forschung und Wissenschaft und des enormen Erkenntnisgewinns im Bereich der Radiologie, Tumorchirurgie und Chemotherapie steigt die Anzahl der Krebserkrankten kontinuierlich weiter. Obwohl die Medizin im Laufe der Jahre eine erhöhte Anzahl an neuen Medikamenten und Therapiemöglichkeiten entdeckt hat, wird die Diagnose Krebs bei den meisten Betroffenen mit einem sofortigen Todesurteil gleichgesetzt.⁴ Eine Gratwanderung zwischen Hoffnung, Hilflosigkeit und Todesangst beginnt.

Infolge der steigenden Anzahl der jährlichen Krebsneuerkrankungen sind es neben dem Patienten⁵ auch die Angehörigen, die sich ab dem Zeitpunkt der Diagnose mit enormen Belastungen auseinandersetzen müssen. Obwohl die Familie häufig als Ausgangspunkt sozialer Unterstützung angesehen wird, sind es meistens deren physischen und psychischen Herausforderungen, die lange unbeachtet bleiben.

Im Rahmen der vorliegenden Bachelorarbeit ist es demnach das Ziel, die Belastungen von Angehörigen infolge von Krebserkrankungen aufzuzeigen.

² Hahn, M. (1981) S. 1

³ Vgl. Chamier, G. (2000) S. 227

⁴ Vgl. Hahn, M. (1981) S. 1

⁵ Der Einfachheit halber wird im folgenden theoretischen Teil nur die männliche Form verwendet

Das Interesse zur Bearbeitung der Thematik ist auf persönliche Erfahrungen als Angehörige von einer Krebspatienten zurückzuführen. Als exemplarisches Beispiel stehen im Zentrum der Arbeit die Angehörigen einer Patienten mit dem eher seltenen auftretenden Nierenzellkarzinom.

Im ersten, theoretischen – geleiteten Teil der vorliegenden Arbeit wird zunächst ein Überblick über die Themen Nierenzellkarzinom sowie über die Belastungen und Aufgaben der Familien während der Krebserkrankung gegeben.

Bevor sich intensiv mit der Problematik Nierenzellkarzinom auseinandergesetzt wird, erfolgt anfangs eine nähere Erläuterung hinsichtlich der Erkrankung Krebs im Allgemeinen. Anschließend werden, mithilfe der Literatur von z.B. Seeber/Schütte – Therapiekonzepte Onkologie und Margulies/Fellinger et.al – onkologische Krankenpflege, insbesondere die Diagnose, die Häufigkeit sowie die bekanntesten Risikofaktoren und Therapiemöglichkeiten im Speziellen für das Nierenzellkarzinom, dargestellt.

Nach der literarischen Bearbeitung der Materie Nierenkrebs wird im Folgenden die Rolle der Familie während der Krebserkrankung beschrieben. Hierbei erfolgt zuerst eine literarische Auseinandersetzung mit dem Themengebiet Belastungen, wobei speziell das Belastungsmodell nach LAZARUS und FOLKMANN mithilfe der Literatur von der Kaufmännische Krankenkasse – Stress? - dargestellt wird. Anschließend werden sowohl die anstehenden Aufgaben als auch die Belastungen der Familienmitglieder auf der physischen, psychischen und sozialen Ebene thematisiert. Hierbei wird neben den Belastungen im Alltäglichen insbesondere die Situation der Diagnosemitteilung dargestellt. Mithilfe der einschlägigen Literatur von z.B. Aymanns – Krebserkrankung und Familie, Aulbert – Bewältigungshilfen für den Krebskranken und Kübler–Ross – Interview mit Strebenden, erfolgt danach eine kurze literarische Darstellung hinsichtlich des Bewältigungsmodells nach KÜBLER-ROSS und den individuellen und professionellen Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige.

Um eine subjektive Sichtweise über die Krebsrealität und den bestehenden Belastungen zu erhalten, werden im zweiten, empirischen Teil der vorliegenden Arbeit, problembezogene Leitfadenterviews mit den Angehörigen durchgeführt. Leitfadenterviews gehören als halbstrukturierte Interviews den qualitativen Forschungsmethoden an. Indem der Interviewer sich bereits mit der

Thematik und dem Untersuchungsziel vertraut gemacht hat, sollen die vorher überlegten Fragen durch den Interviewten offen beantwortet werden. Die Reihenfolge der Beantwortung der Fragen ist hierbei nicht entscheidend.

Im Rahmen der durchzuführenden Interviews ist es von großem Interesse, das Erleben und die Gedanken von der Diagnosestellung bis hin zur sicheren Diagnose Nierenzellkarzinom zu erfragen. Ergänzend dazu ist es das Anliegen, sowohl mehr über die Bedeutung der Erkrankung im täglichen Leben zu erfahren als auch die neu aufgetretenen Herausforderungen im Alltag kennenzulernen. Weiterhin sollen mithilfe des Leitfadeninterviews die individuellen Bewältigungsstrategien der Betroffenen sowie die von Seiten des Krankenhauses, in dem die Diagnose gestellt wurde, angebotenen Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt werden. Die Aufzeichnung der Interviews erfolgt mithilfe eines Diktiergerätes.

Anschließend werden die gesammelten Informationen auf Grundlage der qualitativen Inhaltsanalyse nach den sieben Schritten von Philipp Mayring anonym ausgewertet. Hierbei wird als Protokollierungstechnik zunächst die Transkription angewendet.

Im letzten Abschnitt gilt es die im Laufe der Arbeit theoretisch sowie praktisch gesammelten Informationen zusammenzutragen und speziell die Unterstützungsangebote seitens der medizinischen Profession kritisch zu hinterfragen.

Ergänzend dazu wird nochmals die Notwendigkeit der Angehörigenarbeit im medizinisch-pflegerischen Sektor dargelegt.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit sollen dazu beitragen, an einem exemplarischen Beispiel den aktuellen Stand im deutschen Gesundheitswesen zur Problematik Belastungen der Angehörigen von Krebspatienten darzulegen sowie das Angebot an professioneller Unterstützung zu diskutieren.

Die gesamte Thematik wurde sowohl mithilfe intensiver Auseinandersetzung mit Fachliteratur und ausgewählter Internetrecherche als auch mit einer qualitativen Forschungsmethode, dem Leitfadeninterview, erarbeitet.

1 Krebs

Das aus dem Griechischen stammende Wort „Krebs“, wurde erstmals im 5. Jahrhundert v. Christus von dem griechischen Arzt **Hippokrates von Kos** verwendet und als eine bösartige Krankheit beschrieben. Bereits in den frühesten Schriften amerikanischer und ägyptischer Völker wurde über die Erkrankung berichtet. Mithilfe neuwertiger Methoden konnten Wissenschaftler sogar an ägyptischen Mumien Knochensarkome erkennen, die das Vorkommen der Krebserkrankung in früheren Kulturen beweisen. Krebs gilt daher als eine der ältesten Erkrankungen und stellt „... im Grunde eine Begleiterscheinung des Lebens...“⁶ dar.⁷

Bis weit ins Mittelalter herrschten verschiedenste Theorien der Krebsentstehung, welche zum einen auf ein Ungleichgewicht im Haushalt der Körpersäfte zurückzuführen waren, andererseits mit einer Strafe Gottes einhergingen. Erst am Ende des 19. Jahrhunderts gelang es dem Pathologen VIRCHOW mithilfe mikroskopischer Untersuchungen, den Krebs als eine von körpereigenen Zellen ausgehende Krankheit zu definieren.⁸

Mittels neuster wissenschaftlicher und molekulargenetischer Forschungsmethoden ist die Krebszellenentstehung bis heute auf eine Erkrankung des Erbgutes zurückzuführen.⁹ Indem im menschlichen Organismus der „... streng geregelte[r]...“¹⁰ Wachstumsprozess von Zellen, Geweben und Organen gestört wird, verändern bestimmte Zellen ihr Wachstumsverhalten.¹¹ Sofern die Wachstumsstörung durch eine übermäßige Zellausbreitung gekennzeichnet ist und diese in keinem erkennbaren Zusammenhang mit den physiologischen Bedürfnissen des Organs steht, wird von einer Fehlfunktion des Wachstums gesprochen. Durch die unkontrollierte Zellvermehrung entsteht ein Tumor, welcher entweder gut- oder bösartige Kennzeichen aufweist.

Das Wachstumsverhalten von benignen (gutartigen) Tumoren ist durch eine langsame Zellvermehrung gekennzeichnet, die sogar bei einigen zum

⁶ Buser, K (1994) S. 3

⁷ Vgl. Buser, K. (1994) S. 3

⁸ Vgl. Buser, K. (1994) S. 3

⁹ Vgl. Christmann, D. M. (2011) Internetquelle

¹⁰ Buser, K. (1994) S. 4

¹¹ Vgl. Buser, K. (1994) S. 4

plötzlichen Stillstand kommen kann. Andere hingegen verdrängen durch ihr Wachstum normales Gewebe, wobei jedoch eine Gewebszersetzung in der Regel nicht eintritt.¹² Neben den benignen Tumoren gibt es die malignen (böartigen) Tumore, bei denen sich Zellen in Krebszellen umgewandelt haben. Im Gegensatz zu den gutartigen Tumoren zeichnen sich diese durch eine unregelmäßige Zellstruktur und raschem Zellwachstum aus, mit welchem sie ihr umliegendes Gewebe zerstören. Zudem besitzen sie die Eigenschaft sich im gesamten Organismus auszubreiten und an anderen Körperregionen die so genannten Tochtergeschwülste, die Metastasen zu bilden.¹³

Nach MEERWEIN wird der Krankheitsverlauf einer Krebsdiagnose in vier aufeinanderfolgenden Phasen beschrieben. Die erste Phase wird als **prädiagnostische Phase** beschrieben. Hierbei spielen vor allem Ängste und Ungewissheiten seitens der Betroffenen eine katastrophale Diagnose zu erhalten eine Rolle. Danach folgt die **Diagnose- und erste Behandlungsphase**, welche von dem Warten auf Untersuchungsergebnisse über den emotionalen Schock bis hin zum Informationsdrang reicht. Innerhalb der Behandlungsphase stehen auffallende Nebenwirkungen der eingeleiteten Therapie, Zukunftsängste, Hilflosigkeit sowie Hoffnung auf Heilung im Vordergrund. Die **progrediente Phase** beschreibt die Phase, in der die Krankheit fortgeschritten ist und eine Metastasierung vorliegt. Patienten und Angehörige setzen sich speziell mit veränderten Lebenssituationen im persönlichen, beruflichen, finanziellen und familiären Bereich sowie mit bevorstehenden Schmerzen auseinander.¹⁴ Die letzte Phase, die palliative Phase bzw. das **Terminale Stadium**, zeichnet sich dadurch aus, dass eine Chance auf Heilung nicht mehr vorliegt und organisatorische Fragen, wie z.B. Inanspruchnahme von Pflegediensten, sowie existenzielle Fragen, höhere Abhängigkeiten, Trauer und Abschiedsschmerz zunehmend in den Vordergrund rücken.¹⁵ Wichtig ist dennoch zu erwähnen, dass nicht jeder Krebspatient und dessen Angehörige, besonders bei denen wo Aussicht auf Heilung besteht, alle Phasen durchlaufen müssen und dies stets vom jeweiligen Krankheitsstadium abhängig ist.

¹² Vgl. Buser, K. (1994) S. 4

¹³ Vgl. Wall, M.; Savage, A.; et. al (2004) S. 31

¹⁴ Vgl. Meerwein, F. (1998) S. 77 - 81; Haarmann-Doetkotte, S. (2009) S. 3-7 Internetquelle

¹⁵ Vgl. Kruse, J.; Wöller, W. (2004) S. 252

1.1 Epidemiologie

Laut der Statistik des statistischen Bundesamtes (Abb. 1) gehören bösartige Neubildungen, neben den infektiösen Erkrankungen sowie den Ernährungs-/ Stoffwechselkrankheiten zu den häufigsten Todesursachen in Deutschland. Im Jahr 2008 starben allein 221.920 Menschen an Krebsleiden. Das deutsche Krebsforschungszentrum geht davon aus, dass die jährlichen Krebsneuerkrankungen um das 200 bis 300fache bei älteren, als bei jüngeren Menschen auftreten.¹⁶ Jährlich ist mit einer Neuerkrankungsrate von ca. 490.000 Menschen zu rechnen. Experten behaupten auch dass, bevorzugt durch den demografischen Wandel, bis zum Jahr 2050 die Krebsneuerkrankungsrate um 30% ansteigen wird.¹⁷

Anteile wichtiger Todesursachen an den insgesamt 446.788 Sterbefällen weiblicher Personen und 397.651 Sterbefällen männlicher Personen in Deutschland 2008 nach ICD-10
Quelle: Statistisches Bundesamt, Todesursachenstatistik

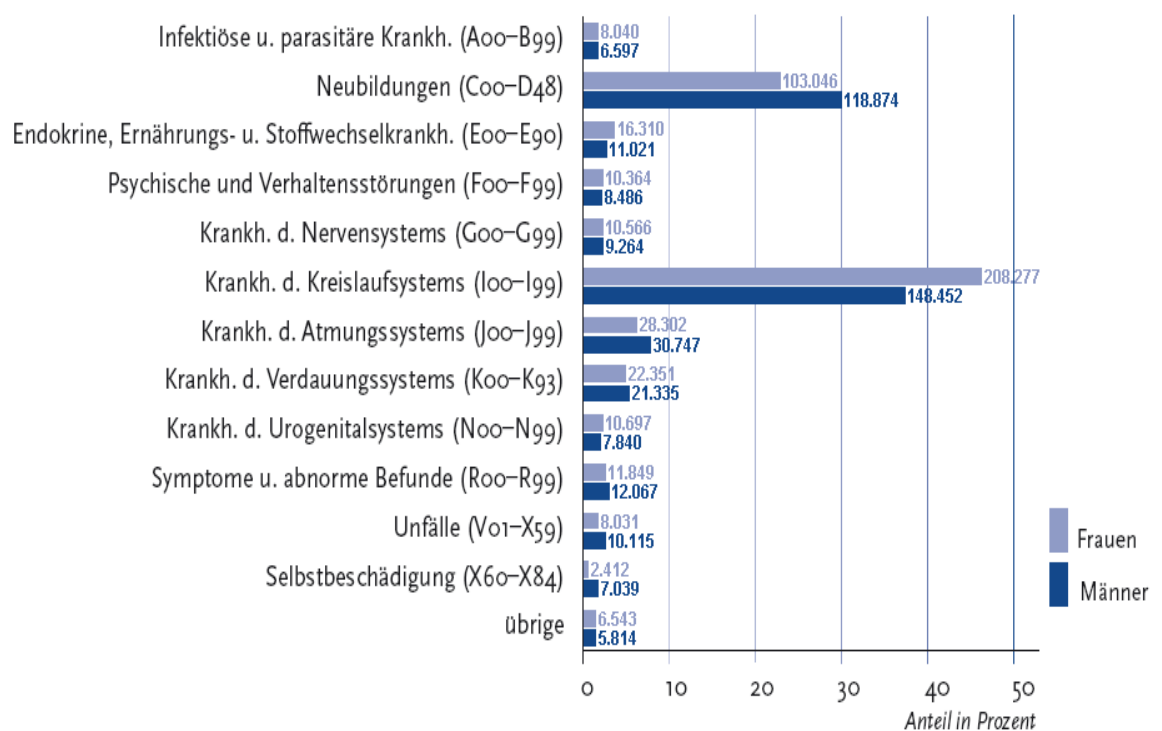


Abb. 1¹⁸

Von den über 100 existierenden Krebsarten zeigt die Statistik des Deutschen Krebsforschungszentrums (Abb. 2) die am häufigsten auftretenden Krebsneuerkrankungen in Deutschland im Jahr 2010. Darm-, Prostata-,

¹⁶ Vgl. Hagmann, R. (o.J.) Internetquelle

¹⁷ Vgl. Tschoepe, C. (2012) Internetquelle

¹⁸ Vgl. Statistisches Bundesamt (2011) Internetquelle

Lungen- und Brustkrebs gehören zu den häufigsten Krebsarten deutschlandweit. Diese bösartigen Tumoren, welche aus dem Epithelgewebe von Haut und Schleimhäuten der inneren Organe entstehen, werden **Karzinome** genannt. Neben den Karzinomen gibt es einen weiteren Hauptkrebstyp, das **Sarkom**. Sarkome bezeichnen maligne Tumore an Knorpeln, Muskeln und Knochen. Die dritte Krebskategorie umfasst den **Lymph- und Blutkrebs**.¹⁹

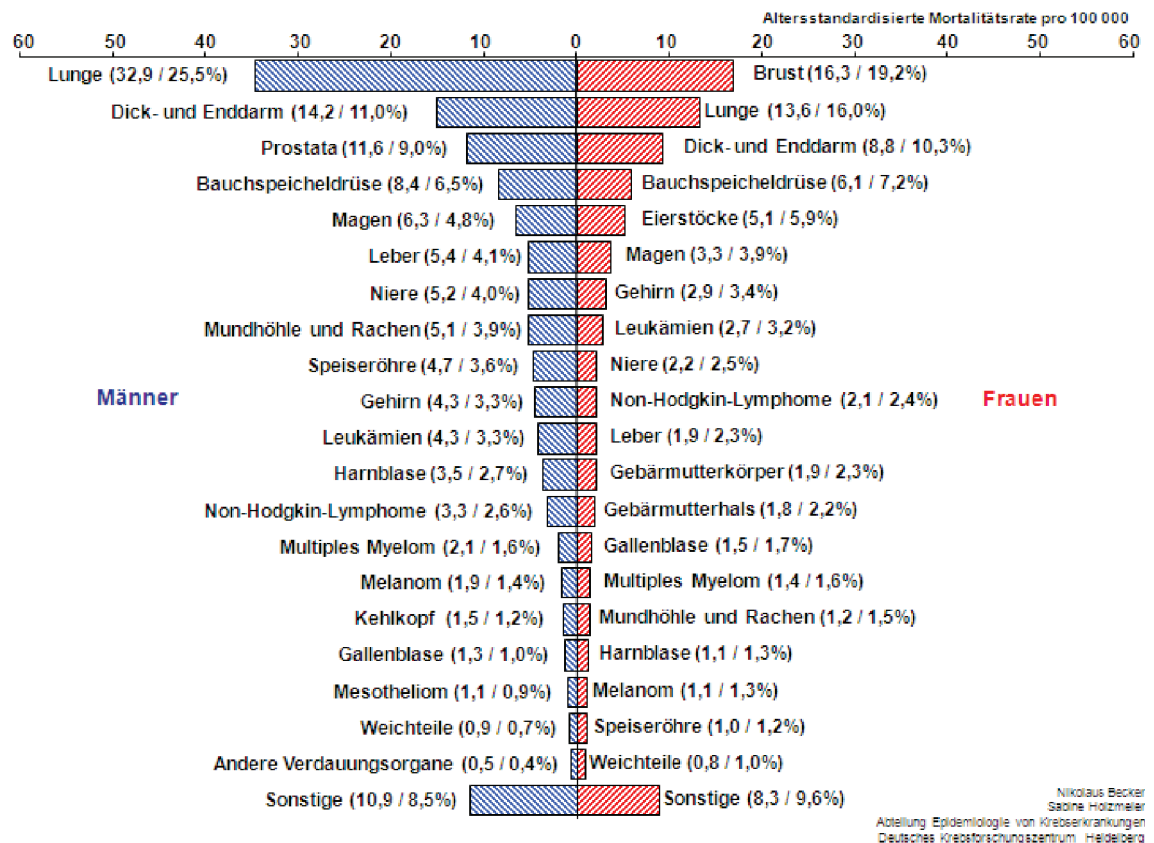


Abb. 2²⁰

Der Nierenkrebs stellt nach Schätzung des Deutschen Krebsforschungszentrums die siebent häufigste Krebserkrankung bei den Männern und die neunthäufigste Krebsart bei den Frauen, mit insgesamt ca. 17.000 jährlichen Neuerkrankten, in Deutschland dar. Im Durchschnitt erkranken ein Drittel Frauen und zwei Drittel Männer im Alter von 50 bis 69 Jahren an dem bösartigen Tumor im Bereich der Niere und den ableitenden Harnwegen.²¹ Durch das "stillschweigende" Wachstum des Nierentumors und

¹⁹ Vgl. Wall, M.; Savange, A. et. al (2004) S. 31

²⁰ Vgl. Becker, N.; Holzmeier, S. (2012) Internetquelle

²¹ Vgl. Beckmann, I. A. (2011) S. 11

der langanhaltenden Symptomfreiheit wird das Nierenzellkarzinom meist nur durch einen Zufallsbefund festgestellt und gilt daher als eine der erschreckendsten Diagnosen für Patienten und deren Angehörigen.²²

1.2 Nierenzellkarzinom

Das aus dem Englischen abgeleitete Wort „cell carcinoma“ wird im Deutschen mit dem Begriff Nierenzellkarzinom übersetzt. Im Erwachsenenalter tritt mit über 85% das Adenokarzinom, im Kindesalter der Wilms-Tumor auf, welche die beiden häufigsten Formen des Nierenzellkarzinoms darstellen. Das Nierenzellkarzinom entsteht häufig aus den Zellen der Harnkanälchen und ist in den meisten Fällen zuerst direkt im Nierenpol lokalisiert und befällt erst im fortgeschrittenen Stadium das Nierenbecken.²³

1.2.1 Risikofaktoren und Diagnose

Dennoch wirft die direkte Ursache für die Entstehung des bösartigen Nierentumors in der Medizin bislang noch viele Fragen auf. Mithilfe medizinischer Forschungsarbeiten sind derzeit ausschließlich einige Faktoren bekannt, welche das Erkrankungsrisiko deutlich erhöhen. Unter den wichtigsten Risikofaktoren, die den Organismus durch äußere Umwelteinflüsse belasten, gehören zum einen regelmäßiger Tabak- und Schmerzmittelkonsum, zum anderen starkes Übergewicht sowie die berufliche Exposition. Insbesondere Arbeiter, die im ständigen Kontakt mit Asbest, Cadmium oder Petroleumprodukten stehen, weisen ein erhöhtes Krankheitsrisiko auf. Neben den externen Faktoren können ebenso interne Risikofaktoren, wie z.B. genetische Einflüsse oder bereits bestehende Grunderkrankungen das Nierenzellkarzinom fördern.²⁴ Familie Veranlagung wurden, laut der deutschen Krebshilfe, bei bis zu vier Prozent nachgewiesen.²⁵

Aufgrund der langen Symptomfreiheit der Patienten wird das Karzinom immer häufiger durch einen Zufallsbefund mittels Computertomografie oder

²² Vgl. Universitätsklinikum Ulm (2010) Internetquelle

²³ Vgl. Beck, A.; Dern, P.; et. al (2011) S. 1450 - 1451

²⁴ Vgl. Christmann, D. M. (2011) Internetquelle

²⁵ Vgl. Beckmann, I. A. (2011) S. 13

Ultraschalluntersuchungen festgestellt.²⁶ Die häufigsten Symptome, die jedoch in der Regel einem fortgeschrittenen Nierenkrebs entsprechen, sind Flankenschmerzen im Bauchbereich, blutiger Urin (Hämaturie), Gewichtsabnahme, Fieber oder Spontanfrakturen durch Knochenmetastasen. Bleibt das Nierenzellkarzinom lange Zeit unentdeckt, können neben den Knochenmetastasen auch die Nebennieren, die Lunge, die Leber und das Gehirn befallen sein. Um jedoch weitere Metastasen ausschließen zu können, werden heutzutage Blut- und Urinuntersuchungen, Röntgen-Thorax-Aufnahmen, Ultraschalldiagnostik und Knochenszintigraphien durchgeführt.²⁷

1.2.2 Therapie

Hat ein Patient die Diagnose "Nierenzellkarzinom" erhalten, gilt es schnellst mögliche Behandlungen einzuleiten. Die bestmögliche Therapiemöglichkeit ist dennoch vom individuellen Krankheitsstand abhängig. Um das Tumorstadium des Patienten zu ermitteln, wird in der Regel die TNM (G)- Klassifikationstabelle angewendet. T steht hierbei für die Größe des Tumors, N für die befallenen örtlichen Lymphknoten, M für den Grad der Metastasierung und G für den Malignitätsgrad.²⁸

Anhang 1 gibt einen Überblick über die Nierenzellenklassifikation.

Die adäquateste Therapiemöglichkeit ist ebenso vom Stadium der Krankheit als auch vom Gesundheitszustand und vom Alter des Patienten abhängig. Grundsätzlich wird ein operativer Eingriff durchgeführt und so die tumortragende Niere, das umliegende Fettgewebe, die Nebenniere und die örtlichen Lymphknoten entfernt. Im medizinischen Jargon wird dies als Tumornephrektomie definiert. In besonders günstigen Fällen, bei denen es sich um einen kleinen Tumor handelt, ist die Medizin daran interessiert das Organ zu erhalten und nur den befallenen Teil der Niere zu entfernen.²⁹ Dieser Eingriff wird auch dann durchgeführt, wenn der Patient keine zweite gesunde Niere besitzt. Sofern das Nierenzellkarzinom bereits metastasiert hat, ist es von besonderen Nöten weitere medikamentöse Therapiemöglichkeiten durchzuführen. Die zytostatische Chemotherapie mit kombinierter Immuntherapie (Wirkstoffe: Interferon und Interleukin2) kann bei 20-25% der

²⁶ Vgl. Hakenberg, O.; Berufsverband der Deutschen Urologen e.V. (2011) Internetquelle

²⁷ Vgl. Beck, A.; Dern, P.; et. al (2011) S. 1451

²⁸ Vgl. Universitätsklinikum Ulm (2010) Internetquelle

²⁹ Vgl. Jaeger, A. (1994) S. 812

Patienten den Krankheitsverlauf und das Wachstum des Tumors stoppen und so die Lebenszeit verlängern. Bei einem sehr geringen Prozentsatz kann die Therapie sogar zur Heilung führen.

Neben der Chemotherapie findet ebenso die Strahlentherapie zur Tumorbekämpfung Gebrauch. Da der bösartige Nierentumor jedoch relativ unempfindlich auf Strahlentherapien reagiert, wird diese ausschließlich im fortgeschrittenen Stadium palliativ eingesetzt, um eine Schmerzlinderung bei Metastasierung zu ermöglichen.³⁰

1.2.3 Prognose und Nachsorge

Obwohl die Prognose stets vom Tumorstadium und von der Ausprägung der Krankheit bei Erstdiagnose abhängig ist, können 50% aller Patienten mit einer fünf- Jahres-Überlebenszeit rechnen. Sofern bei der Erstuntersuchung ein lokal begrenzter Tumor diagnostiziert wird, können sogar 70%-100% der Patienten von einer fünf-Jahres-Überlebenschance ausgehen. Bei lokal fortgeschrittenem sowie bereits metastasierendem Nierentumor sinkt die fünf- Jahres-Überlebenszeit auf unter 10% bis 60%.³¹ Bei 30% bis 57% aller Patienten liegt bei Erstdiagnose bereits eine Metastasierung vor.³²

Obwohl bislang noch keine festen Regelungen zur krankheitsspezifischen Rehabilitation von Nierenkrebspatienten vorhanden sind, sollen die Untersuchungen, laut den Leitlinien der European Association of Urology (EAU), in Abhängigkeit von der Metastasierungswahrscheinlichkeit nach Tumornephrektomie durchgeführt werden. Weist der Patienten ein geringes Metastasierungsrisiko auf, genügen körperlichen Untersuchungen und Ultraschallkontrollen. Bei mittlerem bis erhöhtem Risiko sowie fortgeschrittenem Nierenzellkarzinom werden zusätzliche Untersuchungen mittels Computertomografien angewendet. Die Nachsorgeuntersuchungen werden in den ersten beiden Jahren vierteljährlich, im dritten Jahr alle sechs Monate und in den Folgejahren einmal jährlich durchgeführt. Die gesamte Nachsorge von Nierenkrebspatienten kann bis zu 10 Jahre andauern, wobei die

³⁰ Vgl. Universitätsklinikum Ulm (2010) Internetquelle

³¹ Vgl. Jaeger, A. (1994) S. 813

³² Vgl. Geboers, A. D. H.; Debruyne, F. M. J. (1993) S. 391

Untersuchungen stets von der Expertenmeinung des Arztes sowie vom individuellen Gesundheitszustand des Patienten abhängig sind.³³

2 Die Familie des Krebspatienten

Abgeleitet vom Strafrecht (§ 11) werden zu den Angehörigen hauptsächlich Ehegatten, Verwandte und Verschwägerete in gerader Linie, Verlobte, Geschwister sowie die Geschwister von Ehegatten und Pflegekinder/-eltern gezählt.³⁴ Nach ALLERT besitzt jede Familie eine individuelle Geschichte, welche auf gemeinsam erlebte Erfahrungen basiert und Vertrautheit, emotionale Bindung, Gemeinsamkeit, Intimität und Erwartungssicherheit garantiert. Durch eine Krebserkrankung kann jedoch eine gewisse Dysbalance im Familiensystem hervorgerufen werden, die mithilfe von Integration und Neuorganisation im Alltäglichen ausgeglichen werden muss.³⁵ Weiterhin definieren SCHÖNBERG und KARDOFF Angehörige, speziell von Krebskranken, als die wichtigste Gruppe von Personen, die ab dem Zeitpunkt der Diagnose dem Erkrankten emotionalem Rückhalt bietet, soziale Netzwerke pflegt, Hilfen und Informationen beschafft und dadurch Wohlbefinden, Stabilität und Genesung des Patienten fördert. Indem die Familie dem Erkrankten kontinuierlich zur Verfügung steht, gilt sie somit als dynamischer Organismus, der für den Patienten als erstes Auffangnetz dient.³⁶

2.1 Veränderungen für den Krebskranken

Chronische Krankheiten, insbesondere maligne Tumor, werden zu einem immer stärker betonten Thema der Bevölkerung. Infolge des demografischen Wandels steigt die Anzahl der zu pflegenden Patienten, die an einer Krebserkrankung leiden, stetig weiter. Dank der verbesserten kurativen Maßnahmen ist es jedoch heutzutage möglich, die Begleitung und die Pflege des Patienten zum größten Teil in der häuslichen Umgebung durchzuführen.³⁷ Die Familie hat demnach

³³ Vgl. Universitätsklinikum Ulm (2010) Internetquelle

³⁴ Vgl. Einbock, S. (2012) Internetquelle

³⁵ Vgl. Allert, T. (1997) In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 28

³⁶ Vgl. Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 7-9

³⁷ Vgl. Meerwein, F. (1998) S. 121

insbesondere die Aufgabe als soziales Unterstützungssystem des Patienten zu fungieren.

Für diesen sind es neben den physiologischen Veränderungen, auch die seelische Einschnitte, die infolge einer Krebserkrankung entstehen. Hierbei ist vor allem die höhere Abhängigkeit von Ärzten, Pflegepersonen sowie Angehörigen zu erwähnen, die besonders für sehr selbstständige Menschen als äußerst belastbar gilt. Weitere seelische Anforderungen entstehen bei der Auseinandersetzung mit der beruflichen Perspektive. Viele Patienten fürchten sich davor, infolge der Krankheit eine Erwerbsunfähigkeit zu erhalten oder zumindest mit einem Leitungseinbruch leben zu müssen. Ebenso nehmen existentielle Probleme und die Gefahr, zwischenmenschliche Beziehung verlieren zu können, einen enormen Stellenwert in der Psyche eines Krebskranken ein.³⁸

2.2 Neue Aufgaben der Familie

Um den Belastungen des Erkrankten entgegenzuwirken, ist eine soziale Unterstützung von besonderen Nöten. Wie bereits erwähnt, wird in erster Linie die Unterstützung durch die Familie betont. Die besonderen Aufgaben der Angehörigen liegen hauptsächlich im emotionalen und **informativen Beistand**. Oftmals sind es, mehr als der Patient selbst, die Familienmitglieder, die mehrfach den ärztlichen Rat hinsichtlich der Tragweite der Diagnose, Heilungschancen und bestmöglichen Therapiemöglichkeiten aufsuchen.³⁹ Da die Patienten im Zeitraum der Diagnosestellung häufig durch physische und psychische Anstrengungen überfordert sind, ist die informative Unterstützung der Familie enorm wichtig. Indem die Angehörigen aufklärenden Beistand leisten, wird der Patient ebenso in Fällen, bei denen schwerwiegende Entscheidungen, z.B. weitere Behandlungsmöglichkeiten, bevor stehen, entlastet.

In solchen Situation ist es zudem notwendig, dass die Familie auch **emotionale Unterstützung** anbietet.⁴⁰ Hierbei gilt es vor allem die Gefühle des Betroffenen, wie z.B. Ängste und Hilflosigkeit, mit Empathievermögen zu bestätigen sowie

³⁸ Vgl. Strittmacher, G. (1993) S. 95

³⁹ Vgl. Hahn, M. (1981) S. 63

⁴⁰ Vgl. Strittmacher, G. (1993) S. 97

die Liebe und Bereitschaft zum Zuhören auszudrücken. Eine intensive Gefühlsarbeit dient somit zur Ermutigung und fördert ein stabiles Wohlbefinden des Patienten.⁴¹ Dennoch kann sich die seelische Unterstützung auf Seiten der Angehörigen auch als enorme Herausforderung darstellen. Oftmals zeigt sich insbesondere zu Anfangs der Krankheit noch eine hohe Unsicherheit im Umgang mit dem Patienten, welche sich einerseits in Bagatellisieren und Verleugnung, andererseits in Überfürsorglichkeit und ständiger Kontrolle äußern kann.⁴²

Zudem verfallen die gesunden Partner immer mehr in die **Rolle des Krankheitsmanagers**. Neben dem Organisieren von neuen Arztterminen, Beistehen bei unerwünschten Nebenwirkungen und dem Überwachen der Medikamenteneinnahme und Therapieteilnahme, müssen sich Angehörige ständig neuen Aufgaben beugen. Diese reichen von dem Erkennen und Bewältigen von Symptomen über das Einhalten von ärztlichen Anweisungen bis hin zur Einplanung von Ruhe- und Erholungszeiten. Sie werden so, durch die intensive Auseinandersetzung mit der Diagnose, zum eigentlichen Experten der Krankheit.⁴³

Neben der beratenden und begleitenden Funktion, ist es ebenso die Aufgabe der Familie einen „... **Garant der Stabilität inmitten von Veränderungen**“⁴⁴ darzustellen. Die infolge der Krebserkrankung entstandenen beruflichen und finanziellen Belastungen des Betroffenen müssen so von Seiten der Familie getragen werden. Indem die Angehörigen, den immer neuauftretenden Herausforderung flexibel gegenüber treten, wird dem Patient ein Gefühl von Sicherheit und Schutz vermittelt, welches sich positiv auf das Wohlbefinden auswirken kann.⁴⁵ Demgegenüber stehen jedoch die individuellen Lebensentwürfe der Familienmitglieder selbst. Aufgrund von Krebserkrankungen müssen viele Angehörige ihre eigene Rolle und Identität in Familie, Beruf und Partnerschaft neukonstruieren. Häufig müssen die vorher bestandenen Prioritäten neu geordnet, die finanziellen Ressourcen umdisponiert und die eigene Biografie neu entworfen werden. Es beginnt ein Leben in einem

⁴¹ Vgl. Aymanns, P. (1992) S. 92

⁴² Vgl. Baider, L.; Bengel, J. (2001) In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 14

⁴³ Vgl. Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 12

⁴⁴ Strittmacher, G. (1993) S. 97

⁴⁵ Vgl. Strittmacher, G. (1993) S. 97

anderen Zeithorizont.⁴⁶ Angrenzend an die eigene **Biografie – Arbeit** muss die Familie weiterhin die bestehende **Alltagsarbeit** meistern. Inmitten von Haushaltstätigkeiten, Kindererziehung und Arztbesuche gilt es „...den aus den Fugen geratenen Alltag...“⁴⁷ wiederzuerlangen und zu kontrollieren.⁴⁸

Die Familie nimmt aufgrund der entlastenden Funktion einen immer größer werdenden Stellenwert als soziale Unterstützung im Krankheitsverlauf eines Krebskranken ein. Hierbei ist jedoch anzumerken, dass das Ausmaß sozialer Unterstützung einerseits von der vorherigen Beziehung zum Betroffenen, andererseits vom individuellen Krankheitsstadium und Krankheitsverlauf des Patienten abhängig ist. Je enger die vorherige Beziehung zum Erkrankten war, desto intensiver werden sich Angehörige mit der Krankheit auseinandersetzen und soziale Unterstützung in allen Lebensbereichen anbieten.⁴⁹

3 Belastungen

Die Literatur verdeutlicht stets, dass bei der Begriffsbestimmung des Wortes 'Belastung' immer der Zusammenhang zu den Wörtern 'Beanspruchung' und 'Stress' beachtet werden muss. KIRCHLER definiert Stress im Allgemeinen als eine intensive Belastung. Hierbei unterscheidet er stets zwischen den objektiven Belastungen und den subjektiven Beanspruchungen. Während die objektiven Belastungen als äußere, auf den Menschen einwirkende körperliche, informative und psychosoziale Faktoren angesehen werden, gelten die Beanspruchungen als subjektive Auswirkung der Belastungen, welche jeder Mensch individuell wahrnimmt.⁵⁰ Stress wird immer durch einen Stimulus, den Stressor, ausgelöst. Dieser kann von physischer bzw. psychischer Art sein und eine existierende Situation oder Bedingung darstellen.⁵¹ Indem bestimmte Stressoren, wie z.B. Krebserkrankung des Partners, auf den Organismus der Angehörigen einwirken, können sowohl auf der **physiologisch –somatischen Ebene** (bspw. Kopfschmerzen), auf der **kognitiv emotionalen Ebene** (bspw. Ängste) als auch auf der **verhaltensbezogenen Ebene** (bspw. zunehmender

⁴⁶ Vgl. Fischer W. (1982) In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 5 – 20

⁴⁷ Corbin, J.; Strauss, A. L. (1998/dt1993) In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 27

⁴⁸ Vgl. Corbin, J.; Strauss, A. L. (1998/dt1993) In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 26

⁴⁹ Vgl. Strittmacher, G. (1993) S. 97, 102

⁵⁰ Vgl. Kirchner, E.; Hölzl, E. (2008) S. 283 - 285

⁵¹ Vgl. Plaumann, M.; Busse, A.; et. al (2006) S. 5

Konsum von Alkohol) Beanspruchungen hervorgerufen werden, die sich negativ auf das Wohlbefinden auswirken können.⁵² KIRCHLER verdeutlicht hierbei, dass sowohl die Stressbegriffe **Belastungen** und **Stressoren**, als auch die Begriffe **Beanspruchung** und **Stressreaktion** gleichbedeutend verwendet werden.⁵³

Die Stressreaktion der Angehörigen auf den Stressor Krebserkrankung kann, wie bereits beschrieben, von unterschiedlichem Ausmaß sein. Hierbei ist das Ausmaß insbesondere von dem Alter, der physischen und psychischen Verfassung, den individuellen Bewältigungsstrategien, der Vorgeschichte, der finanziellen Situation, der emotionalen Beziehung zum Erkrankten, dem Geschlecht und den internen und externen Ressourcen der Angehörigen abhängig.⁵⁴ Ressourcen dienen hierbei in erster Linie als Schutzfaktoren, die innerhalb des Stressgeschehens positive Effekte auslösen, welche eine Verhinderung bzw. Reduzierung von Belastungen ermöglichen können.⁵⁵ Mögliche Ressourcen für die Angehörigen können sich in einer materiellen Absicherung, intensiven Informationssuche sowie positiven Umstrukturierung äußern.⁵⁶

Stress resultiert demnach aus einem Ungleichgewicht zwischen Anforderungen und Belastungen sowie der subjektiven Einschätzung, in welchem Maße die Situation oder das Ereignis mithilfe der vorhandenen Ressourcen bewältigt werden kann.⁵⁷ Um den Zusammenhang zu verdeutlichen, wird im Folgenden ein Belastungsmodell vorgestellt.

3.1 Belastungsmodell: Das Physiologische Stressmodell nach LAZARUS/ FOLKMANN

Das Belastungsmodell von LAZARUS und FOLKMANN wird als transaktionelles, psychisch orientiertes Stressmodell definiert, welches die Wechselwirkungen zwischen einer Person und ihrer Umwelt darstellt. Diese besondere Transaktion bewertet das Individuum als Beanspruchung und Überforderung der eigenen Ressourcen, die sich negativ auf das Wohlbefinden

⁵² Vgl. Plaumann, M.; Busse, A.; et. al (2006) S. 6

⁵³ Vgl. Kirchner, E., Hölzl, E. (2008) S. 284

⁵⁴ Vgl. Veach; T. (1999); Peleg – Oren, N.; Sherer, M. (2001) In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 19

⁵⁵ Vgl. Vgl. Plaumann, M.; Busse, A.; et. al (2006) S. 8

⁵⁶ Vgl. Plaumann, M.; Busse, A. (2006) S. 6

⁵⁷ Vgl. Heini, C. (2003) S. 101

auswirken.⁵⁸ LAZARUS/FOLKMANN unterscheiden stets zwischen den interpersonellen Ressourcen (bspw. Optimismus) und extrapersonellen Ressourcen (bspw. funktionierende familiäre Beziehung).⁵⁹ Hierbei ist das Ausmaß der Situationsbewertung auf die persönlichen, unterschiedlich stark ausgeprägten Grundbedürfnisse, wie z.B. Liebe, Ansprüche an die eigene Leistung oder Autonomiestreben, zurückzuführen, die innerhalb der Theorie als 'Sollwerte' beschrieben werden. Indem die Person eine zu hohe Abweichung von den individuellen Sollwerten erfährt, wird Stress ausgelöst und das Wohlbefinden negativ beeinflusst.⁶⁰ Diese Stressreaktion kommt jedoch erst zustande, sofern die Person den Stressor, auf Basis der subjektiven Wahrnehmung, als äußerst stressvoll interpretiert. Innerhalb der Theorie wird die Stressbeurteilung in drei Stadien unterteilt. Im **Anhang 2** ist eine Abbildung des Stressmodells zu finden.

Zunächst wird durch die **primäre Bewertung** ein Stressor als neutral, positiv oder stresshaft eingeschätzt. Sofern der vorliegende Reiz die internen und externen Ressourcen überfordert, wird der Stressor (bspw. die Krebserkrankung) als stresshaft wahrgenommen und in die Kategorien Schaden/Verlust, Bedrohung oder Herausforderung eingeteilt.⁶¹ Innerhalb der **sekundären Bewertungsphase** versuchen die Angehörigen zunächst, durch routinemäßiges Verhalten der Situation zu begegnen. Zusätzlich werden weitere Bewältigungsformen erwogen, die sich bspw. bei Angehörigen in der Realitätsverleugnung, äußern. Prinzipiell versuchen sie hierbei ihre verfügbaren Ressourcen bezüglich der Bewältigung und Zielerreichung zu bewerten. Wird deutlich, dass der Angehörige die spezifische Anforderung nicht bewältigen kann, wird sekundär eine Stressbewertung ausgelöst. Bevor die Phase der Neubewertung erfolgt, betont LAZARUS das **Coping** als zentrales Element seiner Theorie. Hierbei wird zwischen dem problemorientierten (bspw. Aufsuchen alternativer Lösungsmöglichkeiten) und dem emotionsorientiertem (bspw. Bemühung aus einer negativen Situation etwas Positives zu gewinnen) Coping unterschieden. Dies setzt das Individuum ein, um mit belastenden Situationen umgehen zu können. Aufgrund von weiteren Informationen aus der

⁵⁸ Vgl. Lazarus, R.; Folkmann, S. (1984) In: Plaumann, M.; Busse, A.; et. al (2006) S. 69

⁵⁹ Vgl. Plaumann, M.; Busse, A.; et. al (2006) S. 8

⁶⁰ Vgl. Kaluza, G. (2004) In: Plaumann, M.; Busse, A.; et. al (2006) S. 69

⁶¹ Vgl. Lazarus; R.; Folkmann, S. (1984) In: Plaumann, M.; Busse, A.; et. al (2006) S. 70

Umwelt kommt es in der letzten Phase zur **Neubewertung** der Ausgangslage. Hierbei wird der transaktionelle Charakter des Modells ersichtlich.⁶²

3.2 Belastungen von Angehörigen

Im Folgenden werden zunächst die Belastungen beschrieben, welche speziell bei der Diagnosemitteilung hervorgerufen werden. Danach erfolgt die Auseinandersetzung mit den entstehenden Belastungen im Alltag der Angehörigen.

3.2.1 Diagnoseschock

Verweisend auf die im Kapitel 1 beschriebenen Stadien einer Krebserkrankung, befinden sich Angehörige bereits in der ersten Phase - der prädiagnostischen Phase - in einem ständigen Wechselspiel zwischen Angst und Hoffnung. Hierbei stehen besonders Gedanken der Ungewissheit, eventuell eine katastrophale Diagnose erhalten zu können, im Vordergrund.⁶³ Innerhalb der Diagnosephase löst das Erfahren einer Krebsdiagnose bei vielen Familienmitgliedern einen psychischen Schock aus.⁶⁴ Kaum ein anderes Ereignis verursacht so plötzlich Verlustängste, Verzweiflung, Hilflosigkeit, Wut, Trauer, Existenzbedrohungen, Verwirrung und Todesangst als, einem geliebten Menschen dabei zusehen zu müssen, wie er einer lebensbedrohlichen Erkrankung ausgesetzt ist.⁶⁵ Weiterhin müssen sich die Betroffenen innerhalb der Diagnosephase mit dem Warten auf weitere Untersuchungsergebnisse auseinandersetzen. Hierbei befinden sich die Angehörigen wiederum auf einer Gratwanderung zwischen ständiger Panik (bspw. eine bereits vorliegende Metastasierung) und Hoffnung (bspw. auf ein frühes Stadium der Erkrankung).⁶⁶ MEERWEIN weist daraufhin, dass sich bei den meisten Angehörigen hierbei auch eine Verleugnungsabwehr einstellen kann. Viele Familienmitglieder wollen die Situation nicht wahrhaben und zweifeln so die vorliegenden Untersuchungsergebnisse an. Der Diagnoseschock löst häufig ein Weltuntergangsgefühl aus, wobei sich die Angehörigen zwischen ständiger

⁶² Vgl. Plaumann, M.; Busse, A. et. al (2006) S. 70

⁶³ Vgl. Meerwein, F. (1998) S. 77

⁶⁴ Vgl. Chamier, G. (2000) S. 233

⁶⁵ Vgl. Simonton, O. C.; Simonton, S. M.; et. al (2000) S. 304

⁶⁶ Vgl. Haarmann-Doetkotte, S. (2009) S. 3 Internetquelle

Liebe und der unaufhaltsamen Wut über den Tatbestand – sich dem Schicksal hingeben zu müssen, befinden.⁶⁷

3.2.2 Alltagsleben

Mit dem Beginn einer Krebserkrankung wird von den Angehörigen ein immenses Anpassungsvermögen verlangt, welches sich ab Zeitpunkt der Diagnose zwischen „Arbeit im Alltag“⁶⁸ und „[körperlicher sowie] seelischer Arbeit“⁶⁹ bewegt. Neben dem ständigen Druck, den eigenen Alltag in allen Lebensbereichen, wie z.B. den Beruf, weiterhin meistern zu müssen, wird die seelische und emotionale Belastung zu einer immer größer werdenden Herausforderung.⁷⁰ Der plötzliche Ausfall eines Familienmitglieds, die unaufhaltsame Trauer über den Tatbestand und die ständige Frage nach dem „Warum“ lassen so, maligne Erkrankungen zu einer Familienerkrankung werden.⁷¹ Nach der Diagnosephase beginnt die Behandlungsphase, in welcher der Patient eine individuelle, auf sein Krankheitsbild ausgerichtete Therapie, z.B. Chemotherapie und/oder Strahlentherapie, erhält.⁷² Diese neue Situation löst bei den Angehörigen insbesondere in den folgenden Bereichen enorme Belastungen aus:

3.2.2.1 Psychisch - emotionale Ebene

Ab dem Zeitpunkt der Diagnose ist die Erkrankung im täglichen Leben der Patienten und deren Angehörigen präsent und gewinnt mit dem Fortschreiten der Krankheit an immer mehr Bedeutung. Durch die geringe Kontrollierbarkeit des Krankheitsverlaufes und des Erfahrens der Krankheit am Leib des Anderen, ohne jeglichen Einfluss ausüben zu können, entstehen häufig Gefühle von Hilf- und Machtlosigkeit, die als äußerst belastend gelten. Die Annahme "nie genug tun zu können" lässt die Krankheit Krebs als eine enorme Zerreißprobe darstellen.⁷³ In diesem Zusammenhang nehmen auch die Ängste, den Partner verlieren zu können sowie selbst an Krebs erkranken zu können und depressive und psychosomatische Angststörungen enorm zu. Insbesondere vor

⁶⁷ Vgl. Meerwein, F. (1998) S. 80

⁶⁸ Chamier, G. (2000) S. 227

⁶⁹ Chamier, G. (2000) S. 277

⁷⁰ Vgl. Chamier, G. (2000) S. 227

⁷¹ Vgl. Meerwein, F. (1998) S. 121

⁷² Vgl. Beckmann, I. A. (2010) S. 20

⁷³ Vgl. Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 30

anstehenden Kontrolluntersuchungen oder in markanten Krankheitsphasen ist ein deutlicher Anstieg der Angst (bspw. vor Entscheidungen oder vor der eigenen Erschöpfung) zu merken. Ebenso stellen plötzliche Krankenhausaufenthalte des Patienten eine erhöhte Belastung dar.⁷⁴ Hierbei ist es einerseits die Aufgabe der Angehörigen, flexibel auf das Geschehen zu reagieren und den Alltag wieder neu zu strukturieren, andererseits eine erneute Abhängigkeit von Pflegefachkräften, Sozialarbeitern, Psychologen und Ärzten zuzulassen.⁷⁵ Parallel zum Fortschreiten der Krankheit nehmen vor allem auch die psychischen Belastungen der Angehörigen zu. Erfahrungsgemäß resultieren diese sowohl aus der Aussichtslosigkeit der Situation, dem Erkrankten nicht helfen zu können, aus der Trauer über den körperlichen sowie geistigen Abbau des Patienten, als auch aus der steigenden Auseinandersetzung mit Krankenkassen für z.B. Hilfsmittelbedarf oder Patientenverfügungen. Häufig führen diese Herausforderungen zur innerlichen Erschöpfung, Depression und ständiger Anspannung. Ebenso kann das Verhalten des Patienten die Belastungen der Angehörigen fördern. Besitzt der Patient jedoch eine positive Grundeinstellung und ist daran interessiert weiterhin, aktiv zu bleiben, kann sich das positiv auf die Psyche der Familie auswirken.⁷⁶ Dennoch gibt es häufig Zeiten in denen sich der Patient aufgrund der Therapie geschwächt, gereizt oder abweisend verhält. Viele Angehörige sind in solchen Momenten meist überfordert, da sie nicht wissen, wie sie mit dem Erkrankten umgehen sollen.⁷⁷ Solche Stimmungsschwankungen nehmen weiterhin extremen Einfluss auf das Sexualleben der Betroffenen. Verstärkt noch durch körperliche Veränderungen des Erkrankten rückt das Thema Sexualität in schwierigen Phasen enorm in den Hintergrund.⁷⁸

Infolge einer Krebserkrankung muss sich die Familie ebenso mit einem neuen Rollenverhältnis auseinandersetzen. Auf der einen Seite gilt es als Ehegatte, Sohn/Tochter oder Enkelkind denen an diese Position geknüpften Erwartungen gerecht zu werden, andererseits als Helfer neue und ungewohnte Aufgaben zu bewältigen. So kann es aufgrund der Doppelbelastung der Angehörigen –

⁷⁴ Vgl. Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 19

⁷⁵ Vgl. Beckmann, I. A. (2010) S. 15

⁷⁶ Vgl. Aymanns, P.; Filipp, S. H. (1997) In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 21

⁷⁷ Vgl. Beckmann, I. A. (2010) S. 20

⁷⁸ Vgl. Beckmann, I. A. (2010) S. 26

Pflege und Beistand des Patienten auf der einen Seite und die eigene Hilfsbedürftigkeit auf der anderen Seite – zu einer Einschränkung des eigenen Lebens führen und Frustrationen und Wut hervorrufen.⁷⁹ Diese können weiterhin durch eine fehlende Anerkennung der geleisteten Aufgaben sowie durch eine fehlende Distanzierung aufgrund von engen Wohnverhältnissen verstärkt werden. Sofern die eigenen Grenzen überschritten werden, können die Belastungen der Angehörigen ein behandlungsbedürftiges Ausmaß annehmen.⁸⁰

3.2.2.2 Physisch - somatische Ebene

Neben den psychischen Problemen können infolge einer Krebserkrankung auch körperliche Belastungen bei Angehörigen entstehen. Besonders in schweren Krankheitsphasen, speziell in der Finalphase⁸¹, wenn die Pflege vorwiegend von den Angehörigen zu Hause übernommen wird, ist das Immunsystem der Angehörigen sehr instabil. In diesem Zusammenhang nehmen häufig Appetitlosigkeit, Gliederschmerzen, Kopfschmerzen, Schwindel, Schlafstörungen, Bluthochdruck, Durchfall oder gastrointestinale Störungen enorm zu, wodurch auch andere Lebensbereiche beeinflusst werden können.⁸² Häufig wird es schwierig sich im Beruf oder im Alltag in ungewohnte Situationen hinein zu versetzen oder neue Gedanken zu zulassen.⁸³ Um diese Belastungen zu reduzieren, ist es nicht ungewöhnlich, dass Angehörige in besonders schweren Krankheitsphasen auf den Konsum von Genussgütern, z.B. Alkohol, oder auf eine erhöhte Tabletteneinnahme, zurückgreifen.⁸⁴

3.2.2.3 Soziale Ebene

Durch die ständige Pflege und Begleitung des kranken Familienmitgliedes fühlen sich Angehörige häufig von der Außenwelt isoliert. Es bleibt, aufgrund der ständigen Einsatzbereitschaft und Verfügbarkeit weniger Zeit und Kraft, soziale Kontakte zupflegen oder sich z.B. an Vereinen oder Abendkursen zu beteiligen.⁸⁵ Oftmals ist auch die emotionale Isolation ein Grund, sich nicht

⁷⁹ Vgl. Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 28/ 29

⁸⁰ Vgl. Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 20

⁸¹ Vgl. Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 20

⁸² Vgl. Plaumann, M.; Busse, A.; et. al (2006) S. 6; Beckmann, I. A. (2010) S. 31 - 32

⁸³ Vgl. Beckmann, I. A. (2010) S. 32

⁸⁴ Vgl. Beckmann, I. A. (2010) S. 32

⁸⁵ Vgl. Büker, C. (2009) S. 14

weiter um soziale Beziehungen zu sorgen, da Angehörige sich in ihrer Situation häufig nicht verstanden fühlen. Falsche Kommentare, zu viel Mitleid oder Unverständnis der Sachlage können so Aggressionen und Wut auslösen.⁸⁶ Krebserkrankungen beeinflussen das gesamte Familiensystem und gefährden so die Funktion und Integrität der Familie. Häufig kann es demnach zu innerfamiliären Konflikten kommen, da nicht alle Familienmitglieder dieser neuen Herausforderungen gewachsen bzw. flexibel gegenüberstehen können.⁸⁷ Des Weiteren gehen sowohl negative Einschätzungen der Krankheit bzw. des Krankheitsverlaufes als auch eine gestörte Partnerbeziehung sowie das Fehlen eines eigenständigen Freundschaftsnetzes mit starker Überforderung und Stressbelastungen des gesunden Familienmitgliedes einher. KARDOFF und SCHÖNBERG merken zudem an, dass soziale Unterstützung von Seiten der Freunde und Bekannten mit fortschreitendem Krankheitsverlauf ständig abnimmt. Darauf reagieren Angehörige mit vermindertem Selbstwertgefühl sowie erhöhten physischen und psychischen Belastungen.⁸⁸ Grundlegend kommen soziale Unterstützungsangebote in erster Linie dem Patienten zugute. Familien sind daher bei der Bewältigung der Problemlage weitestgehend auf sich allein gestellt.⁸⁹ Auf Grundlage dessen fungieren die Partner einander als wichtigste Unterstützungsmöglichkeit, wobei durch den gemeinsamen Kampf gegen den Krebs eine stärkere Fürsorge und intensivere Beziehung entstehen kann.⁹⁰

4 Bewältigungsmodell nach KÜBLER-ROSS

Wie bereits im Kapitel 3 erwähnt, löst eine Krebsdiagnose bei allen Betroffenen tiefste Gefühle von Angst und Trauer aus. Um diese schmerzhaften Ereignisse verarbeiten zu können, ist es von besonderen Nöten, dass der Patient und dessen Angehörige beginnen, die Trauer zu spüren. Die Sterbeforscherin Elisabeth Kübler-Ross hat sich jahrelang mit Sterbenden und Krebserkrankten beschäftigt und daraus ein Fünf - Phasen - Modell zur Trauerbewältigung entwickelt, welches sowohl vom Patienten als auch von den Angehörigen

⁸⁶ Vgl. Beckmann, I. A. (2010) S. 31

⁸⁷ Vgl. Strittmacher, G. (1993) S. 99

⁸⁸ Vgl. Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 21

⁸⁹ Vgl. Peleg – Oren, N.; Scherer, M. (2001) In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 21

⁹⁰ Vgl. Kepplinger, J.; Stegie, R. (1998) In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 21

durchlaufen werden kann.⁹¹ Die fünf Phasen können jedoch in unterschiedlicher Reihenfolge und Intensität ablaufen und werden stets individuell erlebt.

1. Phase: Nichtwahrhabenwollen - Isolierung

Die erste Phase steht im engen Zusammenhang mit dem erlebten Diagnoseschock von Angehörigen. Hierbei fällt es den Betroffenen sehr schwer, die Situation richtig wahrzunehmen und realisieren zu können. Häufig kommt es zum Anzweifeln von Untersuchungsergebnissen, zum Einholen mehrerer ärztlicher Meinungen und schließlich zur Verleugnung der Diagnose.

2. Phase: Zorn

Innerhalb der zweiten Phase werden zunächst die ersten Emotionen wie Angst, Ärger und Wut ausgedrückt, die sich vor allem gegen das Schicksal sowie gegen das medizinische Team und Personen, die nicht in derselben Situation sind, richten. Schuldgefühle sind in dieser Phase ebenso präsent wie der Wunsch, versäumte Fürsorge nachzuholen.

3. Phase: Verhandeln

In der dritten Phase versuchen die Trauernden durch Kooperation mit dem medizinischen und pflegerischen Personal sowie durch eine hohe Bereitschaft der Einwilligung in jegliche Untersuchungen dem Tod zu entkommen. Gläubige Menschen versuchen auch in dieser Phase eine starke Verbindung zu Gott herzustellen, um mit ihm das Schicksal auszuhandeln.

4. Phase: Depression

In der vierten Phase beginnt die schrittweise Auseinandersetzung mit der Situation, wobei der Tod als besonders nah und real interpretiert wird. Angst und Trauer, einen geliebten Menschen verlieren zu können, stehen nun sehr eng nebeneinander. Ein Wechselspiel zwischen Hoffnung und Verzweiflung beginnt.

5. Phase: Zustimmung

Die letzte Phase wird nach KÜBLER–ROSS auch als das Warten auf den Tod beschrieben. Der Patient selbst isoliert sich vollkommen von der Außenwelt und möchte nicht weiterhin am Leben aktiv teilnehmen. Die Angehörigen müssen einerseits versuchen, diese Situation zu akzeptieren, und andererseits beginnen schrittweise, Abschied zu nehmen.⁹²

⁹¹ Vgl. Dorn, A.; Wollenschein, M.; et. al (2007) S. 142

⁹² Vgl. Dorn, A.; Wollenschein, M.; et. al (2007) S. 142 - 143

4.1 Individuelle Bewältigungshilfen

Das entwickelte Bewältigungsmodell von KÜBLER-ROSS stellt die Anpassungsleistung der Angehörigen bei der Trauer um einen Krebserkrankten dar.⁹³ Innerhalb der einzelnen Phasen und speziell im Krankheitsverlauf müssen Angehörige rechtzeitig darauf achten, die Trauer frühestmöglich zuzulassen, umso die eigenen Grenzen der Belastbarkeit nicht zu überschreiten. Um dieser Überforderung entgegenzuwirken, ist es besonders ratsam, stets die Hilfe von Freunden, Verwandten und Kollegen anzunehmen. Gespräche über die eigenen Gefühle bzw. die kurzweilige Inanspruchnahme von Hilfe bei anfallenden, ungewohnten Aufgaben ermöglichen es, selbst einmal Energie aufzuladen, Gefühle und Emotionen auszudrücken und neue Kräfte zu sammeln.⁹⁴ Weiterhin schaffen Erfahrungsaustausche mit anderen Familien, die einem ähnlichen Schicksal ausgeliefert sind, neue Anregungen mit Problemen fertig zu werden und offene Fragen zu klären.⁹⁵ Neben den Bewältigungshilfen auf der kommunikativen Ebene können sowohl körperliche Betätigungen als auch Erholungspausen dazu dienen, die physischen und psychischen Belastungen zu minimieren. Insbesondere Ausdauersport, Spaziergänge, Arbeiten im Garten oder einfach nur das Hören von Musik, das Lesen von Büchern oder die Teilnahme an Entspannungstechniken, z.B. Meditation können individuell als Entlastungsmöglichkeit angesehen werden.⁹⁶

4.2 Professionelle Bewältigungshilfen

Sofern die Belastungen durch individuelle Strategien nicht bewältigt werden können, ist es ratsam, auf professionelle Unterstützung zurückzugreifen. Innerhalb der ersten drei Phasen der Krebserkrankung ist speziell die Unterstützung des Arztes gefragt. Indem sich der Arzt als Helfer der gesamten Familie sieht, kann er in erster Linie die informativen Bedürfnisse hinsichtlich Diagnose, Behandlung, Prognose sowie weitere Versorgungs- und Unterstützungsmöglichkeiten (bspw. Sozialdienst, Krankenkassen) der Angehörigen befriedigen. Neben den Bedürfnissen informativer Art muss der

⁹³ Vgl. Meerwein, F. (1998) S. 121

⁹⁴ Vgl. Beckmann, I. A. (2010) S. 30; Matthews, S.; Shook, L. R. (1989) S. 175

⁹⁵ Vgl. Beckmann, I. A. (2010) S. 33

⁹⁶ Vgl. Matthews, S.; Shook, L. R. (1989) S. 169 - 175

Arzt auch in der Lage sein, emotionalen Rückhalt zu bieten.⁹⁷ Nicht nur die Patienten, sondern auch die Angehörigen haben das Anliegen, die Ängste und Hoffnungen sowie den Zorn gegen die Krankheit dem Arzt mitzuteilen und dabei auf Verständnis und Empathie zurückgreifen zu können. Indem sich der Arzt viel Zeit für die gesamte Familie nimmt, gilt er als erster Ansprechpartner in besonders schweren Momenten.⁹⁸

Speziell im Handlungsfeld der Pflege sind es die Pflegekräfte, die unmittelbar mit trauernden und verzweifelten Angehörigen konfrontiert werden. Die pflegetherapeutische Beziehung verlangt es, der Familie durch aktives Zuhören, Einfühlungsvermögen, Aufmerksamkeit und Respekt in schwierigen Momenten zur Seite zu stehen. Zudem gelten sie für viele Betroffenen als direkter Gesprächspartner, da sie einerseits das Gesagte des Arztes nochmals in Ruhe wiedergeben können und andererseits im ständigen Kontakt zum Patienten stehen. Mitfühlende und fachkundige Pflegekräfte können so bei allen Beteiligten zur Herstellung des seelischen Gleichgewichts beitragen.⁹⁹

Neben der Unterstützung durch den Arzt und der Pflegenden können Angehörige, speziell im Krankenhaus, weitere Hilfestellungen zur Entlastung der neuen Herausforderungen in Anspruch nehmen. Auf der einen Seite können mithilfe des Sozialdienstes Fragen, die sowohl die nachstationäre Versorgung (z.B. Antrag auf Anschlussheilbehandlungen, Versorgung mit Hilfsmitteln) als auch die Inanspruchnahme von Leistungen der Kranken-/Pflege- und Rentenversicherungen betreffen, geklärt werden. Mit fortschreitendem Krankheitsverlauf und eventuell eintretender Pflegebedürftigkeit ist es den Angehörigen möglich, Leistungen von der Pflegekasse in Anspruch nehmen zu können. Die Paragraphen §7 SGB XI *Aufklärung, Beratung*;¹⁰⁰ §37 SGB XI *Pflegegeld für selbst beschaffte Pflegemittel*¹⁰¹ und § 45 SGB XI *Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen*¹⁰² stellen hierbei die wesentlichen Unterstützungsangebote seitens der Pflegeversicherung dar. Oftmals leitet der Sozialdienst nach Absprache mit allen Betroffenen die notwendigen Schritte ein. Auf der anderen Seite stehen den Betroffenen auch Beratungsmöglichkeiten durch die

⁹⁷ Vgl. Meerwein, F. (1998) S. 122

⁹⁸ Vgl. Barkowiak – Keute, I.; Keute, H. (1990) S. 57 - 61

⁹⁹ Vgl. Glaus, A. (1998) S. 178

¹⁰⁰ Vgl. SGB XI (2010) § 7, S. 1328

¹⁰¹ Vgl. SGB XI (2010) § 37, S. 1405

¹⁰² Vgl. SGB XI (2010) § 45, S. 1414

Seelsorge zur Verfügung. Seelsorge versucht den Menschen in seiner Ganzheitlichkeit zu sehen, sich der Situation hinzuwenden, den Patienten/ - Angehörigen zu begleiten und ihnen, die Beziehung zu Gott aufzuzeigen.¹⁰³ Befinden sich Angehörige in besonderen Krisensituationen, ist die Inanspruchnahme von Psychoonkologen empfehlenswert. Psychologische Interventionen dienen bspw. dazu, eigene Ressourcen zu stärken und Perspektiven zu entwickeln.¹⁰⁴ Außerdem können Selbsthilfegruppen oder Bezugspersonen aus Selbsthilfebewegungen den Angehörigen helfen, mit der Situation und den daraus entstehenden Belastungen besser umzugehen und diese zu reduzieren.¹⁰⁵ Es wird ersichtlich, dass professionelle Unterstützung mit Beginn der Diagnosestellung, während der Akutbehandlung und Rehabilitation (Hilfe bei Lebensstiländerung), in der Nachsorge (psychosoziale Beratung) – Metastasierungsphase (Hilfe bei der dauerhaften Lebensumstellung) und Finalphase (Informationen über Pflorgetechniken) von besonderen Nöten ist.¹⁰⁶

5 Methodik

Die vorliegende Arbeit wurde mithilfe intensiver Fachliteratur, ausgewählter Internetrecherche sowie einer Methode der qualitativen Sozialforschung, dem Leitfadeninterview, erarbeitet. Mithilfe der Datenbank aus der Hochschulbibliothek Neubrandenburg wurde die Fachliteratur anhand von folgenden Schlagwörtern ausgewählt: *Krebs, Onkologie, Familie, Angehörige, Stress, Stressmodelle, Belastungen, Kübler-Ross, Bewältigungshilfen, Mayring, qualitative Sozialforschung, Leitfadeninterviews und problemzentrierte Interviews.*

5.1 Qualitative Sozialforschung

Der Grundgedanke qualitativer Sozialforschung basiert auf einer starken Subjektbezogenheit, wobei die einzelnen Personen in ihrer natürlichen,

¹⁰³ Vgl. Salomon; F. (1993) S. 159

¹⁰⁴ Vgl. Haarmann-Doetkotte, S. (2009) S. 11 Internetquelle

¹⁰⁵ Vgl. Barkowiak – Keute, I.; Keute, H. (1990) S. 59 - 61

¹⁰⁶ Vgl. Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 223

alltäglichen und individuellen Umwelt untersucht werden.¹⁰⁷ Hierbei ist es das Ziel, die Perspektive des handelnden Subjektes in der Wirklichkeit zu erfahren und zudem herauszufinden, wie der Mensch bestimmte Ereignisse verarbeitet und mit speziellen Situationen umgeht. Grundlage jeder qualitativen Forschung ist ein Forschungsziel, welches sich in einer Forschungsfrage bzw. einer Forschungshypothese, die bestätigt oder widerlegt werden muss, äußert. Die von der Forschungsfrage betroffenen Subjekte stellen den Ausgangspunkt und das Ziel der Forschung dar.¹⁰⁸ Basierend auf dem zu erhebendem Material, welches z.B. aus Interviews, Feldbeobachtungen oder Briefen gewonnen werden kann, gilt es, die Daten zu analysieren bzw. zu interpretieren.¹⁰⁹ Die Datenanalyse ist hierbei von „... *Expliztheit, Abstraktion und Systematisierung* ...“ geprägt.¹¹⁰ Die Verallgemeinerung der Ergebnisse basiert auf einer argumentativen Absicherung, welche Ergebnisse auf bestimmte Bereiche oder Situationen hin generalisiert werden können.¹¹¹

5.2 Problembezogenes Interview: Leitfadeninterview

Bei der Planung der empirischen Studie wurde das Leitfadeninterview, welches als offenes, teilstrukturiertes Interview den qualitativen Forschungsmethoden angehört, gewählt. Hierbei war zuerst eine intensive Auseinandersetzung mit der Problematik notwendig. Diese konnte durch eine intensive Literaturrecherche zum Thema 'Belastungen von Angehörigen von Krebspatienten' erzielt werden.

Basierend auf der Problemanalyse wurden die zentralen Aspekte des Interviewleitfadens erfasst. Um innerhalb der Interviewphase eine vertrauensvolle Atmosphäre schaffen zu können, werden zunächst die so genannten Sondierungsfragen gestellt, unter welchen allgemeine Einstiegsfragen zu verstehen sind. Die Leitfragen dienen während des Interviews als zentrale Fragestellungen. Werden innerhalb des Interviews Aspekte deutlich, welche nicht im Leitfaden verzeichnet, aber dennoch für den Forschungsgegenstand relevant sind, so muss der Interviewer spontan Ad –

¹⁰⁷ Vgl. Mayring, P. (2002) S. 19

¹⁰⁸ Vgl. Kirpal, T. (2010) S. 39

¹⁰⁹ Vgl. Strauss, A. L. (1994) S. 25

¹¹⁰ Strauss, A. L. (1994) S. 28

¹¹¹ Vgl. Mayring, P. (2002) S. 36

hoc – Fragen formulieren. Die vorüberlegten, offen strukturierten Fragen dienen jedoch lediglich als Gerüst. Der Interviewer besitzt demnach das Interesse, alle Fragen im Laufe des Interviews zu stellen, wobei die Abfolge nicht entscheidend ist.¹¹²

6 Fragestellung

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit zur Thematik „Belastungen von Angehörigen von Krebspatienten“ soll die Hauptforschungsfrage sowie kleinere Subforschungsfragen mittels des Leitfadeninterviews untersucht werden:

Welchen Belastungen und Herausforderungen müssen sich Angehörige von Krebspatienten stellen?

- 1) Wie erleben Angehörige die prädiagnostische Phase und die Diagnosemitteilung?
- 2) Inwieweit beeinflusst eine Krebserkrankung den Alltag der Familie?
- 3) Welchen Unterstützungsbedarf haben Angehörige von Krebspatienten?
- 4) Wie kann die Situation individuell oder durch professionelle Hilfe bewältigt werden?

Mithilfe der intensiven Literaturrecherche können folgende Vermutungen bezüglich der Forschungsfragen gebildet werden.

- 1) Die prädiagnostische Phase wird hauptsächlich von der Ungewissheit und Angst bestimmt, eine katastrophale Diagnose erhalten zu können. Die Diagnosemitteilung wird von den Angehörigen als psychischer Schock erlebt.
- 2) Der Alltag der Angehörigen wird infolge einer Krebserkrankung stark beeinflusst, welches sich hauptsächlich in neuen und ungewohnten Aufgaben widerspiegelt.
- 3) Angehörige von Krebspatienten werden auch als 'Patienten 2. Ordnung' verstanden und weisen genau wie der Patient einen hohen Unterstützungsbedarf auf.

¹¹² Vgl. Mayring, P. (2002) S. 69 - 71

- 4) Die Situation kann auf Seiten der individuellen Bewältigungshilfen durch Gespräche mit Freunden oder Entspannungsverfahren bewältigt werden. Auf Seiten der professionellen Unterstützungsmöglichkeit übernimmt speziell der Arzt die Aufgabe als Helfer der gesamten Familie.

Aus den genannten Vermutungen lassen sich nun ebenso Behauptungen zur Beantwortung der Hauptforschungsfrage ableiten:

Angehörige von Krebspatienten müssen sich vielen neuen Herausforderungen stellen und sind speziell auf der psychischen, physischen und sozialen Ebene stark belastet.

7 Konstruktion

Im Zusammenhang mit den Forschungsfragen wurden für das Interview Leitfragen zur Thematik „Belastungen von Angehörigen“ entwickelt. Die Grundlage dafür war eine vorrangige intensive Auseinandersetzung mit der Problematik. Basierend auf Literaturrecherchen und praktischen Erfahrungen konnte das Problem zunächst analysiert werden.

Der Leitfaden besteht aus drei Themengebieten. Die erste Thematik - *Belastungen durch Diagnose* - befasst sich speziell mit der prädiagnostischen Phase und der Diagnosemitteilung. Hierzu gehört die Fragen „*Wie haben Sie damals von der Diagnose erfahren?*“, „*Wie wurde Ihnen die Diagnose übermittelt?*“ und „*Welche Fragen und Gefühle entstehen in diesem Moment?*“. Das Ziel des ersten Themengebietes ist es, die individuelle Situation der Diagnoseübermittlung zu erfahren sowie die in diesem Moment entstandenen Fragen und Gefühle.

Im zweiten Themenbereich werden die *Belastungen im Alltag* in den Mittelpunkt gerückt. Hierbei werden die Items „*Inwieweit hat sich ihr alltägliches Leben seit der Diagnose verändert?*“, „*Welchen neuen Herausforderungen müssen Sie sich stellen?*“ sowie „*Welchen Belastungen sind Sie seit dem ausgesetzt?*“ angewendet. Dadurch sollen Eindrücke gewonnen werden, mit welchen neuen Aufgaben und Belastungen Angehörige infolge einer Krebserkrankung konfrontiert werden. Im dritten Themengebiet – *Bewältigung* - sollen die Fragen „*Wie haben Sie versucht mit der Situation umzugehen?*“ und „*Konnten Sie auf*

Unterstützung von Ärzten, Freunden, Verwandten zurückgreifen“? dazu beitragen, den individuellen Unterstützungsbedarf zu erheben.

Neben den Leitfragen enthält der Leitfaden sowohl Anmerkungen hinsichtlich der zu befragenden Person (Name, Alter, Tätigkeit, Verwandtschaftsgrad) als auch Informationen, die die erkrankte Person direkt betreffen (Name, Alter, Krebsart, Zeitpunkt der Diagnose, aktuelle Situation). Der Leitfragen zum Interview ist im **Anhang 2** zu finden.

8 Durchführung

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurden zwei Interviews zum Thema „Belastungen von Angehörigen von Krebspatienten“ durchgeführt. Die Interviews stellen lediglich ein exemplarisches Beispiel dar und können nicht repräsentativ bewertet werden.

Interview A: Studentin, 25 Jahre, Enkeltochter in Bezug auf die Erkrankte

Interview B: Angestellte, 48 Jahre, Schwiegertochter in Bezug auf die Erkrankte

Es handelt sich hierbei um eine Familie, wobei die beiden Familienmitglieder das Erleben des Schicksalsschlages unterschiedlich darstellen.

Die Teilnahme an den Interviews war freiwillig. Die Interviews wurden vom Autor der vorliegenden Arbeit durchgeführt und fanden bei den Interviewten in einer freundlichen Atmosphäre zu Hause statt.

Die Kontextprotokolle zu den einzelnen Interviews können dem **Anhang 4** und **5** entnommen werden. Die transkribierten Protokolle sind im **Anhang 6** – Person A und **Anhang 7** – Person B zu finden.

Nach der Durchführung des Interviews, welches mithilfe eines Diktiergerätes aufgenommen wird, gilt es, das Interview in eine literarische Umschrift zu transkribieren. Die Transkriptionsregeln stammen aus dem Modul *Qualitative Sozialforschung*, welches an der Hochschule Neubrandenburg bei Frau Prof. Herzberg absolviert wurde. Die Transkriptionsregeln sind im **Anhang 8** zu finden.

9 Auswertung

Die Leitfadeninterviews werden mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Prof. Dr. Philipp Mayring (geb. 1952) ausgewertet. Das Ziel der Inhaltsanalyse ist es, Kommunikation jeglicher Art (z.B. Sprache, Bilder, Musik) zu analysieren, wobei systematisch, theoriegeleitet sowie regelgeleitet vorgegangen werden muss. Das bedeutet zum einen, dass das systematische Vorgehen der Analyse nach bestimmten Regeln erfolgt, damit ebenso Dritte die Analyse nachvollziehen können. Zum anderen verlangt die Inhaltsanalyse, dass ihr Material stets unter einer theoretischen Fragestellung bzw. hinter einem theoretischen Hintergrund interpretiert wird.¹¹³ Hierbei wird als Grundform des Interpretierens die *Zusammenfassung* gewählt. Das Material wird demnach so reduziert, dass lediglich die wesentlichen Inhalte übrig bleiben, wobei der abstrahiert geschaffene Corpus stets ein Abbild des Grundmaterials schafft.¹¹⁴ Das zentrale Element der qualitativen Inhaltsanalyse ist die Kategorienbildung. Somit kann die Einschätzung der Ergebnisse stets nach den Gütekriterien Objektivität (Unabhängigkeit), Reliabilität (Zuverlässigkeit) und Validität (Gültigkeit) erfolgen.¹¹⁵

Der Ablauf der Auswertung erfolgt in Anlehnung an Mayring in sieben Schritten:

Schritt 1: Bestimmung der Analyseeinheiten:

Das Interview wird anhand von Schlagwörtern – *Diagnose, Belastungen, Herausforderungen, Familie, Unterstützung, Bewältigung* und *medizinische Versorgung* – in Abschnitte unterteilt, um eine erste Auswahl der zu analysierenden Texte zu treffen. Hierbei werden Kodiereinheiten festgelegt, die den minimalsten Textteil, welcher unter eine Kategorie fallen kann, darstellen.¹¹⁶

Schritt 2: Paraphrasieren der inhaltstragenden Textstellen:

Es werden die inhaltstragenden Textstellen (Kodiereinheiten) in die vorgegebene Tabelle nach Mayring übertragen und in eine einheitliche Sprachebene übersetzt.

¹¹³ Vgl. Mayring, P. (2010) S. 12 - 13

¹¹⁴ Vgl. Mayring, P. (2010) S. 65

¹¹⁵ Vgl. Mayring, P. (2010) S. 51

¹¹⁶ Vgl. Mayring, P. (2010) S. 59

Schritt 3: Generalisierung der Paraphrasen:

Die Paraphrasen werden nun auf das Wesentliche abstrahiert, wobei der direkte Bezug zur Ursprungsaussage jederzeit hergestellt werden kann. Hierbei werden identische Paraphrasen zusammengefasst.

Schritt 4: Reduktion durch Selektion:

Durch die Generalisierung entstehen zum Teil inhaltsgleiche Paraphrasen. Bedeutungsgleiche und unwichtige Paraphrasen gilt es, zu streichen.

Schritt 5: Reduktion durch Bündelung:

In der fünften Phase werden die generalisierten Paraphrasen mit gleichem bzw. ähnlichem Gegenstand zusammengefasst.

Schritt 6: Zusammenstellen der neuen Aussagen zu Kategoriensystem:

Die komprimierten Aussagen werden als Kategoriensystem zusammengestellt.

Schritt 7: Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystem am Ausgangsmaterial:

Die Kategorien werden dahingehend überprüft, dass sie sich in den folgenden Texten bestätigen, sodass keine neuen Kategorien gebildet werden können.¹¹⁷

Die Kategorienbildung erfolgt durch eine induktive Kategoriendefinition. Die Kategorien werden so „...direkt aus dem Material in einen Verallgemeinerungsprozess...“¹¹⁸ abgeleitet, ohne dass ein Bezug zu vorher formulierten Theorienkonzepten besteht.¹¹⁹ Im Rahmen der Interviews wurden nach mehrmaliger Überarbeitung acht Hauptkategorien und zwei Unterkategorien gebildet.

1. Kategorie: schlechte Vorahnung

In dieser Kategorie stehen die Textstellen im Vordergrund, welche auf Signale, Gedanken und Gefühle, eine katastrophale Diagnose erhalten zu können, hinweisen.

2. Kategorie: Diagnoseschock

Hierbei wurden besonders die Textstellen hinsichtlich der Diagnosemitteilung sowie den daraus resultierenden Fragen und Gefühle ausgewertet.

3. Kategorie: Umgang mit der Krankheit

¹¹⁷ Vgl. Mayring, P. (2010) S. 59 - 70

¹¹⁸ Mayring, P. (2010) S. 83

¹¹⁹ Vgl. Mayring, P. (2010) S. 83

Innerhalb der dritten Kategorie wurden die Protokollstellen ausgewertet, die auf neue Herausforderungen ab dem Zeitpunkt der Diagnose im Alltag hinweisen sowie die Textstellen, welche auf das Akzeptieren der Erkrankung hindeuten.

4. Kategorie: Unzufrieden mit medizinischer Versorgung

In der vierten Kategorie sind die Protokollstellen relevant, welche Auskünfte über das Verhalten des medizinischen Versorgungssystems geben.

5. Kategorie: Mangel an Unterstützung

Diese Kategorie wurde aus den Textstellen gebildet, die auf mangelnde Unterstützung seitens der medizinischen Versorgung und der anderen Familienmitglieder hinweisen.

6. Kategorie: Mangel an Information

Die sechste Kategorie basiert auf den Protokollstellen, welche die mangelnde Information seitens der medizinischen Versorgung betonen.

7. Kategorie: Belastung der Gesundheit

Innerhalb dieser Kategorie wurden die Textstellen ausgewertet, welche auf psychische (7.1) und physische(7.2) Belastungen hinweisen.

8. Kategorie: Bewältigung

Die achte Kategorie wurde aus den Protokollstellen hinsichtlich den Bewältigungsstrategien, die helfen mit der Erkrankung umgehen zu können, gebildet.

Die Auswertung zeigt, dass die jeweiligen Interviewteilnehmer unterschiedliche Schwerpunkte im Gespräch setzten. Während Person A die gesamte Situation sehr detailliert erläutert und oft betont, das Gefühl zu haben, nichts machen zu können (Z. 69), erklärt Person B hauptsächlich die derzeitige Situation zu Hause und die daraus resultierenden neuen Aufgaben infolge der Erkrankung. Dies kann auf die unterschiedlichen Verwandtschaftsverhältnisse und Positionen zurückzuführen sein. Person A – Enkeltochter - ist Studentin und wohnt nicht mehr im Elternhaus, wobei sie dennoch versucht, regelmäßig nach Hause zu kommen. Person B hingegen – Schwiegertochter – ist berufstätig und die meiste Zeit, aufgrund der Montagearbeiten des Ehemannes, mit den Schwiegereltern allein zu Hause. Person B steht also zu jeder Zeit im unmittelbaren Kontakt zu der Erkrankung und hat keine Möglichkeit, wie Person A, von der Situation Abstand zu gewinnen und Kräfte zu sammeln. Das wird besonders bei den Textstellen deutlich, bei denen Person B häufig erwähnt,

dass am Ende alles auf sie zurückfällt (Z. 42 - 43; Z. 52) und letztendlich ihre eigene Zeit darunter leidet (Z. 152).

2 Kategorie: Diagnoseschock:

Weiterhin wird deutlich, dass Person A, mehr als Person B, die Diagnose als einen 'richtigen Schock' erlebt hat (Z. 65). Dies ist wiederum darauf zurückzuführen, dass Person A bei der Diagnosestellung durch den Krankenhausarzt direkt beteiligt war, während Person B die Diagnose durch Person A am Abend nach der Arbeit erfahren hat.

4 Kategorie: Unzufrieden mit medizinischer Versorgung:

Auffällig ist auch, dass Person A bereits bei der Diagnosemitteilung darauf verweist, dass der Arzt ihnen nicht wirklich beistand (Z. 57). Weiterhin betonte Person A, dass sie die Kommunikationsschwierigkeiten seitens der Ärzte (Z. 256) als unerträglich empfunden hat. Indem die Ärzte zunächst immer von Metastasenfreiheit auf Lunge und Knochen gesprochen hatten, sich dieser Befund nach genauerem Hinsehen dann doch nicht bestätigte, erklärt Person A, den Ärzten sowieso nichts mehr glauben zu können (Z. 262 – 264). Auch Person B verdeutlicht ihre Unzufriedenheit gegenüber der medizinischen Versorgung, welche in den Zeilen 131 – 132 ersichtlich wird und erwähnt, dass die Ärzte immer nur sagen, etwas unternehmen zu müssen, es schließlich aber doch nicht tun.

6 Kategorie: Mangelnde Information:

In diesem Zusammenhang erklären beide, ungenügend Informationen von Seiten der Ärzte erhalten zu haben. Person A, die stets versucht hat, der Erkrankten, bei allen ärztlichen Gesprächen und Terminen beizustehen, betont häufig, dass sie, obwohl sie nicht über alternative Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt wurden, (Z. 59 - 60) sich selbst für eine für ihren Fall optimale Behandlungsmöglichkeit entscheiden sollten (Z. 267 - 270). Person B erwähnt, dass sie, nach einem Zusammenbruch der Erkrankten, keine Auskünfte im Krankenhaus über den Zustand erhalten hat, (Z. 111 - 112) da keine Vorsorgevollmacht vorhanden war. Person A fasst hierbei nochmals zusammen, im Grunde nur über sehr wenige Sachen aufgeklärt worden zu sein, obwohl ja gerade am Anfang so viele Fragen offen sind (Z. 300 - 301).

5 Kategorie: Mangelnde Unterstützung:

Weiterhin erwähnt Person A, nur geringe Unterstützung seitens der Ärzte erhalten zu haben, welches sie speziell darin äußert, dass das Krankenhaus,

nach dem gemeinsamen Familienurlaub den Fall nicht weiter behandelt wollte (Z. 124 - 128). Während Person A ausschließlich die fehlende Unterstützung seitens des Krankenhauses darlegt, betont Person B die mangelnde Unterstützung durch den Ehemann der Erkrankten (Schwiegervaters). Dies wird vor allem in Zeilen 41 - 51 deutlich, indem Person B behauptet, dass ihr Schwiegervater keine Interessen mehr aufzeigt und stets verspricht, etwas zu machen, es letztendlich aber dann doch nicht umsetzt.

7 Kategorie: Belastungen der Gesundheit:

Beide nennen auch, dass die Situation psychische Belastungen hinterlässt und sich Person A ebenso mit physischen Beanspruchungen auseinandersetzen muss (Druckschmerzen, Appetitlosigkeit (Z. 153 - 156)). Person A verdeutlicht die empfundenen Macht - und Hilflosigkeit der Situation (Z. 69 - 70), die ständige Angst, wenn neue Befunde anstehen (Z. 206) sowie die Auswirkungen der Chemotherapie am Leib der Erkrankten ansehen zu müssen (Z. 226 - 228). Person B äußert sich vor allem dahingehend, nicht zu wissen, was der morgige Tag bringt und nicht mehr für die Zukunft planen zu können (Z. 141 - 151).

3 Kategorie: Umgang mit der Krankheit:

Beide Personen geben jedoch an, dass die Krankheit einen Teil von deren Leben geworden ist, der es gilt, sich zu stellen und zu akzeptieren.

8 Kategorie: Bewältigung:

In diesem Zusammenhang hat Person A versucht, sich außerhalb des Krankenhauses Unterstützung zu holen. Hierbei erwähnt sie, dass sie sich zunächst beim Lebenshaus Nierenkrebs e. V. angemeldet habe, bei welchem sie von der dortigen Ansprechpartnerin viele Ratschläge und Mut erhalten hat. Weiterhin erklärt sie, dass sie stets ihre Gedanken und Probleme niederschreibt, um die Situation zunächst zu strukturieren. Auch Gespräche mit Freunden und das Lesen in Internetforen haben ihr dabei geholfen, die Situation zu bewältigen, um in den Alltag zunächst einmal zurückkehren können (Z.98 150, 175 - 180)

10 Diskussion

Durch die intensive Literaturrecherche und des Durchführens der Leitfadeninterviews konnten umfangreiche Informationen gesammelt werden, die der zur Bestätigung bzw. Wiederlegung der im 6. Kapitel aufgestellten Vermutungen (hinsichtlich der Subforschungsfragen) dienen.

1) Wie erleben Angehörige die prädiagnostische Phase und die Diagnosemitteilung?

Mithilfe der intensiven Auseinandersetzung mit der Literatur konnte herausgefunden werden, dass die prädiagnostische Phase häufig durch Routineuntersuchung oder durch das Aufsuchen des Arztes aufgrund von ersten Symptomen bestimmt wird. In diesem Zusammenhang stehen speziell die Gefühle von Angst und Ungewissheit eine katastrophale Diagnose erhalten zu können im Vordergrund. Aus den durchgeführten Interviews, welche lediglich als exemplarisches Beispiel dienen, wird ebenso ersichtlich, dass diese Phase als sehr belastend empfunden wurde. Geprägt von Ungewissheit, Sorgen und dem langem Warten auf weitere Untersuchungsergebnisse ist es das größte Anliegen der Angehörigen, mehr als beim Patient selbst, endlich Gewissheit und Klarheit hinsichtlich der Situation zu bekommen. Der Erkrankte hingegen, so gibt es die Literatur und die Interviews wieder, versucht die Diagnosestellung hinauszuzögern, welches ebenso auf Angst vor einer krebispositiven Diagnose zurückzuführen ist.¹²⁰ Dass die Diagnosemitteilung als sogenannter 'Diagnoseschock' empfunden wird, konnte ebenso durch die Interviews bestätigt werden. Geprägt von Überforderung und trauriger Gewissheit beginnt nun eine Gratwanderung zwischen ständiger Angst und Hoffnung. Die erste Vermutung kann somit belegt werden.

2) Inwieweit beeinflusst eine Krebserkrankung den Alltag der Familie?

Speziell im Alltagsleben nimmt die Krebserkrankung auf die gesamte Familie Einfluss. Auf Seiten der Angehörigen entstehen demnach eine Reihe ungewohnter Aufgaben. Hinsichtlich des Umgangs mit der Erkrankung im Alltag konnten einige Interviewpassagen die Meinungen von

¹²⁰ Vgl. Meerwein, F. (1998) S. 78

KARDOFF/SCHÖNBERG und STRITTMACHER bestätigen. Die zeitliche Beanspruchung, welche sich in zusätzlichen Haushaltstätigkeiten äußert oder die mangelnde Konzentration im beruflichen Alltag stellen die wesentlichen Beanspruchungen dar. Ebenso werden die nach CORBIN/STRAUSS definierten Aufgaben des Krankheitsmanagers und der Alltagsarbeit in den Interviews ersichtlich. Indem sich die Angehörigen intensiv mit der Krankheit auseinandersetzen, Spezialkliniken ausfindig machen, Zweitmeinungen einholen und die Erkrankte zu anstehenden Arztbesuchen begleiten, werden sie zum eigentlichen Experten der Situation. Auch im Interview B wird die doppelte Herausforderung, welche sich zwischen Beruf – Alltag – Krankheit – bewegt, deutlich.¹²¹ Somit konnte ebenso die zweite Vermutung bestätigt werden, dass sich die Angehörige mit einer Reihe neuer Aufgaben im Alltag auseinandersetzen müssen.

3) *Welchen Unterstützungsbedarf haben Angehörige von Krebspatienten?*

Aus den genannten Aufgaben und Herausforderungen wird deutlich, dass die Angehörigen, genau wie der Patient selbst, einen hohen Unterstützungsbedarf aufweisen. Demnach gilt es, den Angehörigen ab Zeitpunkt der Diagnose einen selbstverständlichen Platz im Versorgungssystem zu garantieren. Basierend auf den Interviews wird ersichtlich, dass sich bei den Angehörigen - mit fortschreitendem Krankheitsverlauf - eine Überforderung der Situation einstellt. Indem die eigenen Bedürfnisse zunehmend an Relevanz verlieren, steigen die Beanspruchungen auf seelischer und körperlicher Ebene. Das Angehörige insbesondere auf der informativen, kommunikativen sowie emotionalen Ebene Unterstützungsbedarf aufweisen, wird ebenso durch die Aussage nach KARDOFF/SCHÖNBERG deutlich.¹²² Der Unterstützungsbedarf zeigt sich hauptsächlich in der Beratung im Umgang mit dem Erkrankten und der daraus resultierenden Hilflosigkeit, im Umgang mit unerwünschten Gefühlen (z.B. Wut), die eigenen Bedürfnisse auf lange Zeit zurücknehmen zu müssen und in dem Wunsch, medizinische Informationen, die auf den individuellen Fall zugeschnitten sind, zu erhalten.¹²³ Weiterhin wünschen sich Familien über die eigenen Zukunfts-, Krebs – und Existenzängste besprechen zu können, eine

¹²¹ Vgl. Corbin, J.; Strauss A. L. (1998/dt1993) In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 26

¹²² Vgl. Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 215

¹²³ Vgl. Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 216

Möglichkeit zum Trauern und Weinen zu finden, Hilfe beim eigenen Helfen zu bekommen und Hilfe bei der Bewältigung von Trauer und Schuldgefühlen zu erhalten. Die dritte Vermutung kann demnach ebenso belegt werden.

4) Wie kann die Situation individuell oder durch professionelle Hilfe bewältigt werden?

Um der Überforderung entgegenzuwirken ist in professioneller sowie individueller Hinsicht Unterstützung notwendig. Da ein hoher Unterstützungsbedarf seit der Diagnosestellung vorhanden ist, ist es zunächst die Aufgabe des Arztes, den Angehörigen Beistand zu leisten.

MEERWEIN macht darauf aufmerksam, dass hierbei, aufgrund der allgemeinen Informationspflicht des Arztes, die Gefahr, die Betroffenen zu diesem Zeitpunkt unter oder falsch zu informieren, reduziert wird.¹²⁴ Die durchgeführten Interviews widerlegen jedoch diese Behauptung. Innerhalb der Diagnosephase war es mehrmals die Situation, dass der Arzt zunächst Aussagen zur Metastasenfreiheit traf, sich der Befund einer bereits vorhandenen Metastasierung jedoch nach einigen Tagen bestätigte. Solch eine Fehlinformation bringt enorme psychologische Folgen mit sich, die von Seiten der Betroffenen ausgeglichen werden müssen.

Weiterhin gibt MEERWEIN an, dass sich der Arzt bei chronischen Krankheiten, speziell bei Krebserkrankung, nicht nur als Arzt des Patienten sondern als Arzt der gesamten Familie zu betrachten hat. Dies ist auch notwendig, da die Literatur mehrmals eine Krebserkrankungen als eine Familienerkrankung darstellt.¹²⁵ Die Aufgaben des Arztes haben demnach zunächst informativen, später auch emotionalen Charakter. In den durchgeführten Interviews wurde jedoch festgestellt, dass der Arzt seinen Pflichten als Helfer der gesamten Familie nicht nachgegangen ist. Die Angehörigen des Praxisbeispiels wurden weder ausreichend über die Krankheit und des Krankheitsstadiums, noch über die anstehenden Therapiemöglichkeiten aufgeklärt. Es war demnach die Aufgabe der Familie, sich aus anderen Quellen Informationen zu verschaffen, um Ungewissheit zu reduzieren und die optimale Therapiemöglichkeit für die Erkrankte abzuschätzen.

¹²⁴ Vgl. Meerwein, F. (1998) S. 80

¹²⁵ Vgl. Strittmacher, G. (1993) S. 99

Die mangelnde Unterstützung seitens der Krankenhausärzte zeigt sich auch verstärkt darin, dass der Familie nach dem gemeinsamen Familienurlaub mitgeteilt wurde, den Fall nicht weiter behandeln zu wollen und sie ausschließlich auf eine ambulante Onkologin aufmerksam gemacht wurden. In Bezug auf die professionelle Unterstützung konnte von den Interviewteilnehmern ausschließlich die Hilfe durch eine online erfolgende Selbsthilfegruppe – Lebenshaus Nierenkrebs e.V. – in Anspruch genommen werden. Basierend auf den genannten Ereignissen und Auseinandersetzungen wird deutlich, dass die aufgestellte Vermutung widerlegt werden muss. Dies wird ebenso durch die Annahme von BRAUN ersichtlich, dass soziale Unterstützungsmöglichkeiten im akutklinischen Bereich nur unzureichend, im ambulanten Sektor fast gar nicht vorhanden sind. Hinzu kommt auch, dass Angehörige, aufgrund von ungenügender Aufklärung seitens der Experten, häufig keinerlei Informationen über Angebote von fachlicher Unterstützung erhalten. Neben dem unzureichenden Angebot, Unterstützung in Anspruch nehmen zu können, klagen auch viele Familien über die unsoziale Verhaltensweise des medizinischen Dienstes. Oftmals gelingt es nur schwer, den Arzt für eine intensive Aufklärung der Situation zugewinnen, da dieser häufig nicht anzutreffen ist. Weiterhin kann die eventuell vorhandene Berufsblindheit des medizinischen Personals negative Reaktionen hervorrufen, welche die Angehörigen vom weiteren Nachfragen abhält.¹²⁶ Basierend auf den genannten Fakten entsteht erdrückendes Unwissen auf Seiten der Familienmitglieder, welches sich meistens in Angst, Unsicherheit und Trauer widerspiegelt und dadurch die Situation erschwert, sich emotional in die Problemlage hinein zu versetzen.¹²⁷

Bezüglich der individuellen Bewältigungshilfen dienten besonders die Werke von SIMONTON, MEERWEIN und SALOMON zur Beantwortung der Frage, wobei die Vermutung durch die Interviews bestätigt werden konnte. In Hinblick auf die individuellen Bewältigungshilfen, die sich nach SIMONTON in kommunikativer und körperlicher Art wiederfinden, haben auch die Interviewteilnehmer von Unterstützung durch Kommunikation gesprochen. Hierbei fanden Gespräche mit Freunden und das Lesen anderer Nierenkrebsgeschichten im Internet Gebrauch, wobei Angst und Ungewissheit

¹²⁶ Vgl. Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 23

¹²⁷ Vgl. Braun, A. (2001) In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 22-23

ab und Mut und Hoffnung aufgebaut wurden konnten. SIMONTON macht zudem darauf aufmerksam, dass die Angehörigen im gleichen Ausmaß wie die Patienten, Beistand und Beratung brauchen.¹²⁸

Weitere Bewältigungsstrategien wurden von Seiten der Angehörigen nicht in Anspruch genommen. Dies kann einerseits auf die mangelnde Aufklärungen über weitere Angebote seitens des Arztes zurückzuführen sein, da im Interview A betont wird, keine Angehörigenarbeit erlebt zu haben. Andererseits kann dies ebenso auf dem individuellen Coping–Verhalten der Angehörigen basieren. Wie bereits in Kapitel 3 – Definition von Belastungen – beschrieben, ist das Belastungsausmaß und das Coping–Verhalten der Angehörigen von der subjektiven Wahrnehmung, dem Alter, der physischen und psychischen Verfassung, der Vorgeschichte, der emotionalen Bindung zum Erkrankten und vielen weiteren Faktoren abhängig.¹²⁹

An den durchgeführten Interviews, welche als exemplarische Beispiele dienen, werden einige dieser Aspekte ersichtlich. Person A hat als Funktion der Enkeltochter eine sehr vertrauensvolle und intensive Beziehung zur Erkrankten und übernimmt im Krankheitsverlauf überwiegend die seelische und emotionale Unterstützung. Person B hingegen hat in ihrer Position als Schwiegertochter ein gutes Verhältnis zur erkrankten Person, wobei sie größtenteils die Alltagsarbeit meistert und stets, aufgrund des ständigen Kontakts zur Erkrankten, flexibel auf Geschehnisse reagieren muss. Es wird zudem ersichtlich, dass Person B die Schwere der Situation weniger wahrnimmt als Person A. Dies kann auf die Vorgeschichte zurückzuführen sein, da die Mutter von Person B ebenso an Krebs erkrankt war, dieser jedoch geheilt werden konnte. In diesem Zusammenhang ist auch anzumerken, dass Person B sich durch die mangelnde Unterstützung des Schwiegervaters allein gelassen fühlt. Nach KARDOFF/SCHÖNBERG entstehen so, aufgrund der Zurücknahme der eigenen Bedürfnisse, häufig Gefühle von Wut und Frustration.

Im Zusammenhang mit den individuellen und professionellen Bewältigungsmöglichkeiten steht auch das Bewältigungsmodell nach KÜBLER – ROSS. Dabei können die fünf Phasen der Trauerbewältigung, von Patienten und Angehörigen individuell durchlaufen werden. Einige dieser Phasen sind ebenso in den Interviews wiederzufinden. Im Interview A äußert sich die

¹²⁸ Vgl. Simonton, C.; Simonton, S. M.; et. al (2000) S. 304

¹²⁹ Vgl. Veach; T. (1999); Peleg – Oren N.; Sherer, M. (2001) In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004) S. 19

Verleugnungsphase durch das Einholen einer zweiten Meinung im Uniklinikum Jena. Die zweite Phase des Zorns durchlebt Person A unmittelbar nach der Diagnosemitteilung. Wütend über die medizinische Versorgung, durch welche die Krankheit nicht schon eher diagnostiziert wurde, akzeptiert Person A schließlich, sich der Situation zu stellen und in den Alltag zurückkehren zu müssen. Auch bei Person B werden die zweite Phase – Zorn – und die fünften Phase – Akzeptanz – ersichtlich. Aufgrund der Tatsache, dass sich die Erkrankte in einem guten Zustand befindet und sie den Willen besitzt, weiterzuleben, bezieht sich die Akzeptanz allerdings ausschließlich auf die Krankheit. Obwohl die Angehörigen wissen, einer unheilbaren Krankheit ausgeliefert zu sein und sich die Auseinandersetzung mit dem Thema Tod intensiviert, spiegelt sich die fünfte Phase nach KÜBLER – ROSS nur teilweise wieder.

Fazit

Ein Ziel der vorliegenden Bachelorarbeit war es, zunächst einen theoretischen Überblick über die Thematik *'Belastungen von Angehörigen von Krebspatienten'* zu geben. Hierbei wurde zu anfangs das Themengebiet Krebs näher erläutert, wobei speziell das Nierenzellkarzinom beschrieben wurde. Weiterhin gelang es die, infolge einer Krebserkrankung, entstehenden Herausforderungen und Belastungen der Angehörigen, durch eine intensive Literaturrecherche aufzuzeigen. Mithilfe des vorab beschriebenen transaktionellen Stressmodells von LAZARUS und FOLKMANN konnte sowohl das Wechselspiel zwischen dem Individuum und seiner Umwelt aufgezeigt als auch die Beziehung zwischen Stress – Belastung – Beanspruchung dargelegt werden. Hierbei konnte festgestellt werden, dass aufgrund der individuellen Bewertung der Krebserkrankung, den verfügbaren Bewältigungsstrategien oder den Grad an wahrgenommener Unterstützung das Belastungsempfinden beeinflusst wurde. Das heißt, dass bei gleichem Ausmaß an objektiven Bedingungen das Belastungsempfinden subjektiv ist und von Mensch zu Mensch unterschiedlich wahrgenommen wird. Letztlich galt es, das Bewältigungsmodell nach KÜBLER-ROSS darzustellen und die individuellen sowie professionellen Bewältigungsstrategien aufzuzeigen.

Neben den theoretisch geleiteten Teil wurden im empirischen Teil zwei Leitfadeninterviews durchgeführt. Hierbei konnten zwei Interviewteilnehmer aus einer Familie gewonnen werden, die als Angehörige einer Erkrankten mit dem bereits metastasierenden Nierenzellkarzinom ihren individuell erlebten Schicksalsschlag schilderten. Anhand von Leitfragen konnten so die subjektiven Sichtweisen der Krebsrealität beider Interviewteilnehmer erfasst werden.

Hierbei fand als Auswertungstechnik die qualitative Inhaltsanalyse nach MAYRING Anwendung, wobei acht Hauptkategorien und zwei Unterkategorien gebildet werden konnten. Die im Rahmen der Interviews erhaltenen Ergebnisse galt es, danach im literarischen Kontext zu diskutieren. Hierbei ist meinerseits anzumerken, dass sich das Durchführen von Interviews als besondere Herausforderung dargestellt hat, die nicht zu unterschätzen ist. Dies ist nach meiner Meinung darauf zurückzuführen, dass das Durchführen von Interviews eine für mich ungewohnte Aufgabe darstellt, da ich innerhalb des Studiums lediglich die theoretischen Grundlagen angewendet habe. Zudem brachte die

Auseinandersetzung mit der Methode nach MAYRING anfängliche Probleme mit sich, da sein Konzept sehr umfassend in der Literatur beschrieben wird. Weiterhin bin ich selbst, aufgrund eines ähnlichen Schickschlags, durch die Thematik sehr beeinflusst und es ist mir daher gewiss nicht gelungen, zu 100% Objektivität Kategorien zu bilden.

Die vorliegende Arbeit zeigt, dass sich Angehörige von Krebspatienten mit neuen und ungewohnten Aufgaben und Herausforderungen auseinandersetzen müssen, die insbesondere auf der psychischen, physischen und sozialen Ebene zu Belastungen führen können. Diese konnten mithilfe der Literaturrecherche sowie den Interviews aufgezeigt werden, wobei anzumerken ist, dass aufgrund der Fülle an Daten hier nicht alle erfasst werden konnten.

Speziell das Miterleben der krankheitsbedingten Veränderungen des Patienten, das Ausgleichen und Akzeptieren finanzieller und existenzieller Bedrohungen, die Macht- und Hilflosigkeit sowie die Ungewissheit über die nächsten Geschehnisse sind als einige wesentliche Belastungen der Angehörigen zu nennen. Die aufgestellte Vermutung der Hauptforschungsfrage kann demnach beantwortet werden.

Trotzdem ist an dieser Stelle anzumerken, dass es nur eine kleine Anzahl an literarischen Werken gibt, die sich intensiv mit der Problematik der Belastungen von Angehörigen von Krebspatienten auseinandersetzen. Dem hinzuzufügen ist, dass auch speziell über den Umgang mit Nierenkrebspatienten sowie den Belastungen und Beanspruchungen der Angehörigen von Nierenkrebserkrankten kaum Literatur vorhanden ist. Obwohl es im jetzigen Zeitalter möglich ist, sich mithilfe des Internets Informationen diesbezüglich zu verschaffen, so ist einerseits anzumerken, dass man hier als Laie auf umstrittene Meinungen stößt, andererseits diese Informationsquelle bei den älteren Generationen kaum vorhanden bzw. genutzt wird. Somit erschwert es die Situation auf Seiten der Betroffenen, sich ausreichend über die Diagnose und den Krankheitsverlauf zu informieren. An dieser Stelle ist informative Unterstützung und emotionaler Beistand von professionellen Helfern besonders wichtig.

Auch wenn die durchgeführten Interviews lediglich als exemplarisches Beispiel anzusehen sind und diese auf keinen Fall die Allgemeinheit repräsentieren, wird ebenso durch die Literatur von BRAUN deutlich, dass sowohl der Zugang zu

professioneller Hilfe vereinfacht als auch die professionelle Unterstützung, speziell durch Ärzte, ausgebaut werden muss. Von besonderer Wichtigkeit ist es, die Experten bezüglich der Thematik der intensiven Angehörigenarbeit zu sensibilisieren. Krebserkrankungen stellen Familienerkrankungen dar, bei denen die **Angehörigen genauso leiden** wie der Patient selbst. Da der Arzt als Diagnoseübermittler gleichzeitig als erster Ansprechpartner fungiert, liegt es auch in erster Linie in seinen Händen Gefühlsarbeit zu leisten. Zunächst ist es notwendig, ein vertrauensvolles Verhältnis zu den Betroffenen aufzubauen, welches vorerst durch die Anerkennung der Bereitschaft zum Helfen geschaffen werden kann. Indem der Arzt der Familie Orientierung im Krankheitsverlauf bzw. bei den Behandlungsmöglichkeiten bietet sowie Sicherheit vermittelt, können die Belastungen seitens der Angehörigen von Beginn an reduziert werden. Damit dies an enormer Bedeutung gewinnt, sollten Ärzte regelmäßig Einzel – und Paargespräche durchführen, der Familie Angebote über weitere Behandlungs- (Spezialkliniken) –, Unterstützungs- (Sozialdienst) bzw. Nachsorgemöglichkeiten anbieten sowie Gesprächsrunden mit Gleichbetroffenen bzw. medizinischen Fachpersonal organisieren. Notwendig für die Implementierung derartiger Elemente sind qualifizierte Fortbildungen für das Personal, sodass es gelingt den Angehörigen schnellstmöglich einen Platz im Versorgungssystem zuzusichern. Neben dem Sensibilisieren der Ärzte, ist es ebenso wichtig, dass die Bedeutung der Angehörigenarbeit auch in der Pflege an Relevanz gewinnt. Hierbei sollte die Thematik bereits in der Berufsschule den Auszubildenden nähergebracht werden. Dies garantiert in der Praxis professionelles Verhalten und fördert die Zufriedenheit aller Betroffenen.

Im Rahmen der Qualitätssicherung kann auch das Case Management an dieser Stelle eine professionelle Patienten– und Angehörigenarbeit garantieren. Die besondere Aufgabe des Case Managers ist es, über einen bestimmten Zeitraum die Koordination für eine optimale Versorgung von einem oder mehreren Patienten zu übernehmen und diese auch zu verantworten. Indem der Case Manager sich direkt auf den individuellen Fall einstellt, wird in Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen, wie z.B. Krankenkassen und Ärzten, der optimale Versorgungsbedarf des Patienten sichergestellt. Demzufolge ist es äußerst bedeutsam, über die Grenzen der eigenen Organisation hinaus zugehen und mit allen beteiligten Akteuren auf ein gemeinsames Ziel hinzuarbeiten. Schnittstellenmanagement, Prozesssteuerung

und die Optimierung von Abläufen und Strukturen gelten so als Kernelement des Case Management.¹³⁰ Basierend auf den genannten Aspekten wird deutlich, dass das Aufgabengebiet des Case Managers sowohl die Patientenarbeit sicherstellt als auch die Angehörigen in vielen Bereichen entlasten kann.

Meiner Meinung nach ist es unumgänglich, dass die Angehörigenarbeit im medizinisch– pflegerischen Bereich an enormer Bedeutung gewinnt und demzufolge ein Instrument vorhanden sein muss, welches auf die Bedürfnisse der Familie eines chronisch Erkrankten souverän reagiert. Aufgrund des demografischen Wandels und der Einführung der DRG`s, gelingt es in der Praxis nur sehr selten, dass sich sowohl Ärzte als auch Pflegekräfte genügend Zeit für die Familie eines Krebskranken nehmen können. Basierend auf den genannten Fakten und in Zusammenhang mit eigenen Erfahrungen lässt sich meiner Meinung nach erkennen, dass Theorie und Praxis noch weit auseinanderliegen. Obwohl aus Praxiserfahrungen ebenso erkenntlich wird, dass sich das Case Management im deutschen Gesundheitswesen derzeit noch in den 'Kinderschuhen' befindet und in der Literatur sowohl über den Anforderungsbereich als auch über das Aufgabengebiet noch strittige Meinungen herrschen, zeichnet sich das Case Management meinerseits dennoch als das Instrument aus, welches speziell für die Angehörigenarbeit zukünftig an Bedeutung gewinnt.¹³¹

Aus diesem Grund ist es notwendig, dass die Angehörigenarbeit insbesondere bei chronischen Erkrankungen, genau wie die Patientenarbeit in den Fokus des medizinischen – pflegerischen Bereiches rückt. Denn die Aufgaben und Leistungen, welche die Angehörigen eines Krebspatienten bei der Betreuung und Pflege täglich erbringen müssen, sollte man sich als Laie und als Experte jederzeit vor Augen halten.

¹³⁰ Vgl. Sambale, M. (2005) S. 83, Elias – Ribbert, J. (2011) S. 26, Internetquelle

¹³¹ Vgl. Sambale, M. (2005) S. 105

Literaturverzeichnis

Allert, T. (1997): Die Familie. Fallstudien zur Unverwüstlichkeit einer Lebensform. In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004): Mit dem kranken Partner leben - Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker. Soziologische Fallstudie. Leske /Budrich. Opladen.

Aymanns, P. (1992): Krebserkrankung und Familie. Zur Rolle familialer Unterstützungen im Prozeß der Krankheitsbewältigung. 1. Auflage. Hans Huber Verlag. Bern. Göttingen. Toronto

Aymanns, P.; Filipp, S. H. (1997): Elemente subjektiver Theorien über Krebspatienten aus Sicht von Angehörigen, Pflegekräften und Nicht – Betroffenen. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie. In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004): Mit dem kranken Partner leben - Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker. Soziologische Fallstudie. Leske /Budrich, Opladen

Baider, L.; Bengel, J. (2001): Cancer and the Spouse: Gender – related Differences in dealing with health care and illness. In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004): Mit dem kranken Partner leben - Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker. Soziologische Fallstudie. Leske /Budrich. Opladen

Barkowiak – Keute, I.; Keute, H. (1990): Psychosoziale Aspekte der Rehabilitation von der Diagnose bis zur Nachbehandlung. In: Delbrück, H. (Hrsg.): Krebsnachsorge und Rehabilitation - Band 2 Lebensqualität in der Tumornachsorge. Zuckerschwerdt Verlag GmbH. München. Bern Wien. San Francisco. S. 55 - 71

Beck, Dr. med. A.; Dern, Dr. med. P.; et. al (2010): Pschyrembel – klinisches Wörterbuch 2011. De Gruyter GmbH & Co. KG. Berlin. New York.

Becker, N.; Holzmeier, S. (2012): Die 20 häufigsten Krebstodesursachen in Deutschland im Jahr 2010 (aktualisierte Graphik). Online im www unter: <http://www.dkfz.de/de/krebsatlas/gesamt/organ.html> [Stand: 03.04.2012]

Beckmann, I. A. (2010): - Hilfen für Angehörige – Antworten. Hilfen. Perspektiven - Deutsche Krebshilfe. Bonn

Beckmann, I. A. (2011) : - Nierenkrebs – Antworten. Hilfen - Deutsche Krebshilfe. Perspektiven. Bonn.

Braun, A. (2001): Zum Stand der Angehörigenarbeit in der stationären onkologischen Rehabilitation. Eine Repräsentativerhebung. Diplomarbeit am Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt . Universität zu Berlin. In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004): Mit dem kranken Partner leben -

Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker. Soziologische Fallstudie. Leske /Budrich,. Opladen.

Büker, C. (2009): Pflegende Angehörige stärken: Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege. Kohlhammer Verlag GmbH. Stuttgart.

Buser, Dr. med. K. (1994): Grundlagen der Onkologische. In: Margulies, A.; Fellingner, K.; et. al (Hrsg.): Onkologie in der Krankenpflege. Springer Verlag. Berlin. Heidelberg. New York. London. Paris. Tokyo. Hong Kong. Barcelona. Budapest. S. 3 -53

Chamier, G. (2000): Herz und Seele sind kaputt - Untersuchung zur Situation von Angehörigen Krebskranker. In: Hermann, A.; Schürmann, I.; et. al (Hrsg.): Chronische Krankheit als Aufgabe – Betroffene, Angehörige und Behandler zwischen Resignation und Aufbruch. dgvtv – Verlag. Tübingen. S. 227 – 243

Christmann, Dr. M. (2011): Krebsentstehung – Was ist Krebs? Online im www unter: <http://www.krebsgesellschaft.de/krebsentstehung,11266.html> [Stand: 12. 01. 2012]

Corbin , J.; Strauss, A. L. (1998/dt1993). Weiterleben lernen. Chronische Krankheit in der Familie. In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004): Mit dem kranken Partner leben - Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker. Soziologische Fallstudie. Leske /Budrich. Opladen.

Dorn, A.; Wollenschein, M.; et. al (2007): Psychoonkologische Therapie bei Brustkrebs. Deutsche Ärzte – Verlag GmbH. Köln.

Einbock, S. (2012): Angehöriger. Online im www unter: <http://www.juraforum.de/lexikon/angehoeriger> [Stand: 03.02.2012]

Elias – Ribbert, J. (2011):Die Implementierung von Case Management als Organisationsaufgabe. Jahrestagung der DGCC. Online im www unter: http://www.dgcc.de/download/tagung110701/ribbert_elias_vortrag.pdf [Stand: 30.05.2012]

Fischer W. (1982): Alltagszeit und Lebenszeit in Lebensgeschichten von chronischen Kranken. Zeitschrift für Sozialisationsforschung und Erziehungssoziologie. In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004): Mit dem kranken Partner leben - Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker. Soziologische Fallstudie. Leske /Budrich. Opladen.

Geboers, A. D. H.; Debruyne, F. M. J. (1993): Nierenzellkarzinom. In: Seeber, S.; Schütte, S. (Hrsg.): Therapiekonzepte Onkologie. Springer Verlag. Berlin. Heidelberg. New York. London. Paris. Tokyo. Hong Kong. Barcelona. Budapest. S. 390 - 400

Glaus, A. (1998): Psycho – Onkologie und Pflege. In: Meerwein, F.; Bräutigam, W. (Hrsg.): Einführung in die Psychoonkologie. 5. Auflage. Verlag Hans Huber. Bern. S. 171 – 184

Haarmann-Doetkotte, Dipl. Psych. S. (2009): Was Patienten und Angehörige brauchen. Was ich damals gebraucht hätte und heute brauche. Online im www unter: https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:OyVDvzIFcUUJ:web.ev-akademie-tutzing.de/cms/get_it.php?ID%3D1137+was+patienten+und+angeh%C3%B6rige+brauchen&hl=de&gl=de&pid=bl&srcid=ADGEEShOHG6LpgQhD6UuYC51newz16Kt7eIXZV94dfS6Xtrkj88veE5-9GAsq-IAvh0RdDbr6J5u5eqzVZMyAtS1OHk-Q7DKWX1O8QqtXUVC4URIZH1gh81IkV4Bv2DXFam2XIW_wWLV&sig=AHIEtbRisgQECshn0sqquvZm0sLRWxJxkg [Stand: 07.04.2012]

Hagmann, Dr. med. R. (o.J.): Krebsstatistiken: Wie häufig ist Krebs in Deutschland? Online im www unter: <http://www.krebsinformationsdienst.de/grundlagen/krebsstatistiken.php> [Stand: 03.02.2012]

Hahn, M. (1981): Lebenskrise Krebs. Schültersche Vertragsgesellschaft und Druckerei – GmbH & Co. Hannover.

Hakenberg, Prof. Dr. med. O.; Berufsverband der Deutschen Urologen e.V. (2011): Das Nierenzellkarzinom. Online im www unter: <http://www.dgu.de/nierenzellkarzinom.html> [Stand: 16.03.2012]

Heini, C. (2003): Eine Megafusion – Erleben aus Sicht von Managern und Mitarbeitern. Waxmann Verlag. Münster

Jeager, A. (1994): Nierenzellkarzinom. In: Margulies, A.; Fellingner, K. et al (Hrsg.): Onkologie in der Krankenpflege. Springer Verlag. Berlin. Heidelberg. New York. London. Paris. Tokyo. Hong Kong. Barcelona. Budapest. S. 811 - 813

Kaluza, G. (2004): Stressbewältigung. Trainingsmanual zur psychologischen Gesundheitsförderung. In: Busse, A.; Plaumann, M.; et. al (2006): Stresstheoretische Modelle. In: KKH Kaufmännische Krankenkasse (Hrsg.): Stress. Ursachen, Erklärungsmodelle und präventive Ansätze. Springer Medizin Verlag. Heidelberg. S. 64 – 82

Keppling, J.; Stegie, R. (1998) psychosoziale Belastungen und soziale Unterstützung bei Partnern von Krebskranken. In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004): Mit dem kranken Partner leben - Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker. Soziologische Fallstudie. Leske /Budrich. Opladen.

- Kirchler, E., Hölzl, E. (2008): Arbeitsgestaltung. In: Kirchler, E. (Hrsg.): Arbeits – und Organisationspsychologie. 2. Auflage. Falcutas Verlags – Buchhandel AG. Wien. S. 283 -293
- Kirpal, T. (2010): Pflegewissenschaft und Pflegeforschung. In: Amberger, S.; Roll, S. C. (Hrsg.): Psychiatriepflege und Psychotherapie. Thieme Verlag AG. Stuttgart. S. 39 - 42
- Kruse, J.; Wöller, W. (2004): Der chronisch Kranke. In: Tress, W.; Kruse, J.; et. al (Hrsg.): Psychosomatische Grundversorgung – Kompendium der interpersonellen Medizin. Schattauer Verlag GmbH. Stuttgart. S. 248 – 260
- Lazarus, R.; Folkmann, S. (1984): Stress – appraisal, and coping. In Plaumann, M.; Busse, A., et al (2006): Grundlagen zu Stress. In: KKH kaufmännische Krankenkasse (Hrsg.): Stress? – Ursachen, Erklärungsmodelle und präventive Ansätze. Springer Verlag. Heidelberg
- Matthwes, S.; Shook, L. R. (1989): Heilung in der Familie. Rowohlt Verlag GmbH. Hamburg
- Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Beltz Verlag. Weinheim. Basel.
- Mayring, P. (2010): Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken. Beltz Verlag. Weinheim. Basel.
- Meerwein, F. (1998): Die Arzt –Patientenbeziehung des Krebskranken. In: Meerwein, F.; Bräutigam, W. (Hrsg.): Einführung in die Psychoonkologie. 5. überarbeitete und ergänzende Auflage. Verlag Hans Huber. Bern. S. 63 - 131
- Peleg – Oren, N.; Sherer, M. (2001): Cancer patients and their Spouses: gender and its Effect on Psychological and social Adjustment. Journal of Health Psychology 6. In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004): Mit dem kranken Partner leben - Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker. Soziologische Fallstudie. Leske /Budrich. Opladen.
- Plaumann, M.; Busse, A., et. al (2006): Grundlagen zu Stress. In: KKH kaufmännische Krankenkasse (Hrsg.): Stress? – Ursachen, Erklärungsmodelle und präventive Ansätze. Springer Verlag. Heidelberg
- Quasthoff, U. (1980) In: Modul: qualitative Sozialforschung.Herzberg
- Salomon; F. (1993): Seelsorgerliche Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. In: Aulbert, E. (Hrsg.): Bewältigungshilfen für den Krebskranken. Verlag Georg Thieme. Stuttgart. S. 155 – 170

Sambale, M. (2005): Empowerment statt Krankenversorgung: Stärkung der Prävention und des Case Managements – Strukturwandel des deutschen Gesundheitswesens. Schlüter Verlag. Hannover

Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004): Mit dem kranken Partner leben - Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker. Soziologische Fallstudie. Leske /Budrich. Opladen.

SGB XI (2010): Elftes Buch – Soziale Pflegeversicherung . 38. Neu bearbeitete Auflage. Deutscher Taschenbuch Verlag GmbH & Co. KG. München

Simonton, C.O.; Simonton, S. M.; et al. (2000): Wieder gesund werden. Eine Anleitung zur Aktivierung der Selbstheilungskräfte für Krebspatienten und ihre Angehörige. Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH. Hamburg

Statistisches Bundesamt (2011): Anteile wichtiger Todesursachen an den Sterbefällen weiblicher und männlicher Personen in Deutschland 2008. Heft 52, Abbildung 13: [Gesundheitsberichterstattung - Themenhefte]. Online im www unter: http://www.gbe.bund.de/gbe10/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gasts&p_aid=&p_knoten=FID&p_sprache=D&p_suchstring=13896::Todesursachenstatistik [Stand: 20.03.2012]

Strauss, A. L. (1998): Grundlagen qualitative Sozialforschung .2. Auflage. Wilhelm Fink Verlag. München

Strittmacher, G. (1993): Die Bedeutung der Unterstützung der Familie für die Krankheitsbewältigung des Krebskranken. In: Aulbert, E. (Hrsg.): Bewältigungshilfen für den Krebskranken. Verlag Georg Thieme. Stuttgart. S. 92 – 113

Tschoepe, Christiana (2012): Krebszahlen. Online im www unter: <http://www.krebshilfe.de/krebszahlen.html> . [Stand: 06.04.2012]

Universitätsklinikum Ulm (2010): Nierenzellkarzinom. Online im www unter: <http://www.uniklinik-ulm.de/struktur/zentren/cccu/home/fuer-patienten-und-angehoerige/krebsbehandlung/krebs-spezifisch/nierenzellkarzinom.html> [Stand: 07.05.2012]

Veach; T. (1999): Families of Adult Cancer Patient (Journal of Family Psychotherapy). In: Schönberg, C.; Kardoff, E. (2004): Mit dem kranken Partner leben - Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker. Soziologische Fallstudie. Leske /Budrich. Opladen

Wall, M.; Savage, A.; et al. (2004): Zellen und Organsysteme. In: Cheers, G. (Hrsg.): Anatomica – Körper und Gesundheit – das komplette Nachschlagewerk. Könenmann Verlag GmbH. Königswinter.

Eidesstattliche Erklärung

Ich, Jacqueline Ficker, erkläre an Eides Statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken habe ich als solche kenntlich gemacht.

Datum, Ort

Jacqueline Ficker

Anhangsverzeichnis

- Anhang 1: TNM (G) – Klassifikation
- Anhang 2: transaktionelles Stressmodell nach LAZARUS/FOLKMANN
- Anhang 3: selbstentwickelter Interviewleitfaden
- Anhang 4: Kontextprotokoll zu Person A
- Anhang 5: Kontextprotokoll zu Person B
- Anhang 6: Protokoll zu Person A
- Anhang 7: Protokoll zu Person B
- Anhang 8: Transkriptionsregeln
- Anhang 9: selbstentwickelte Kategorien in Anlehnung an MAYRING

Anhang 1

TNM (G) - Klassifikation für Nierenzellkarzinome

TX	Primärtumor kann nicht beurteilt werden
T0	Kein Anhalt für Primärtumor
T1	Tumor <= 7 cm in größter Ausdehnung, begrenzt auf die Niere
T1a	Tumor 4 cm oder weniger in größter Ausdehnung
T1b	Tumor mehr als 4 cm, aber nicht mehr als 7 cm in größter Ausdehnung
T2	Tumor > 7 cm in größter Ausdehnung, begrenzt auf die Niere
T3a	Tumor infiltriert Nebenniere oder perirenale Fettkapsel, aber nicht Gerota'sche Faszie
T3b	Tumorausbreitung in Nierenvenen oder Hohlvene unterhalb des Zwerchfells
T3c	Tumorausdehnung in Hohlvene oberhalb des Zwerchfells
T4	Tumorausdehnung über Gerota'sche Faszie hinaus
NX	Benachbarte (regionäre) Lymphknoten sind nicht beurteilbar
N0	Kein Anhalt für benachbarte Lymphknotenmetastasen
N1	Metastase in einem benachbarten Lymphknoten
N2	Metastase in mehr als einem benachbarten Lymphknoten
MX	Vorliegen von Fernmetastasen kann nicht beurteilt werden
M0	Kein Anhalt für Fernmetastasen
M1	Fernmetastasen treten am häufigsten in der Lunge, im Skelett und in den Lymphknoten, eher selten im Gehirn und in der Leber auf.
GX	Präparat feingeweblich nicht beurteilbar
G1	Hochdifferenzierter Tumor
G2	Mäßig differenzierter Tumor
G3-4	Schlecht differenzierter/ undifferenzierter Tumor

Quelle:

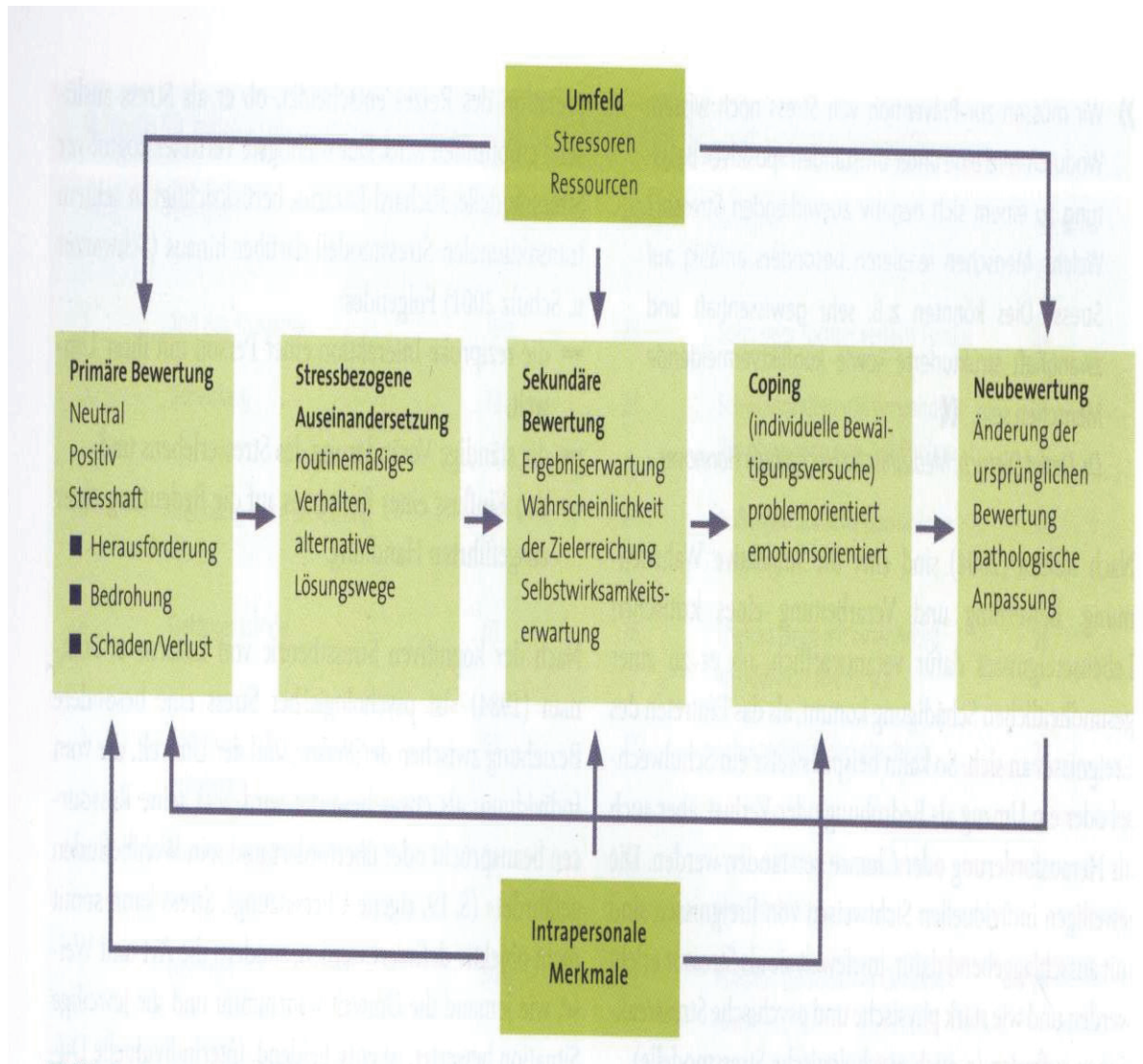
selbsterstellte Tabelle in Anlehnung an: Universitätsklinikum Ulm (2010):

Nierenzellkarzinom. Online im www unter: [http://www.uniklinik-](http://www.uniklinik-ulm.de/struktur/zentren/cccu/home/fuer-patienten-und-angehoerige/krebsbehandlung/krebs-spezifisch/nierenzellkarzinom.html)

ulm.de/struktur/zentren/cccu/home/fuer-patienten-und-angehoerige/krebsbehandlung/krebs-spezifisch/nierenzellkarzinom.html [Stand: 07.05.2012]

Anhang 2

Transaktionelles Stressmodell nach LAZARUS/FOLKAMNN



Quelle: Vgl. Plaumann, M.; Busse, A. et. al (2006) S. 70

Anhang 3

Selbstentwickelter Interviewleitfaden

„Wir leiden doch genauso“

Belastungen von Angehörigen von Krebspatienten

Zur interviewten Person:

Name: _____

Alter: _____

Verwandschaftsgrad: _____

Tätigkeit: _____

Zum erkrankten Angehörigen:

Alter: _____

Verhältnis: _____

Krebsart: _____

seit wann Diagnose: _____

derzeitige Situation: _____

Zum Interview;

Datum: _____

Ort: _____

Uhrzeit - Anfang: _____

Uhrzeit – Ende : _____

Leitfragen:

Prädiagnostische Phase:

- 1) Wie haben Sie damals von der Diagnose erfahren?
- 2) Wie haben Sie sich in dieser Zeit gefühlt?

Diagnosemitteilung:

- 3) Wie wurde Ihnen die Diagnose übermittelt?
- 4) Wie haben Sie sich gefühlt?
- 5) Welche Gedanken sind zu diesem Moment relevant?

Alltag:

- 6) Inwieweit hat sich ihr alltägliches Leben seit der Diagnose verändert?
- 7) Welchen neuen Herausforderungen müssen Sie sich stellen?
- 8) Welchen Belastungen sind Sie seit dem ausgesetzt?
- 9) Worunter leidet man am meisten?

Individuelle Unterstützung:

- 10) Haben Sie sich damals Hilfe gesucht?
- 11) Welche Hilfe haben Sie in Anspruch genommen?

Professionelle Unterstützung:

- 12) Konnten Sie von Seiten des medizinischen Dienstes Unterstützung in Anspruch nehmen oder wurden Sie auf Möglichkeiten aufmerksam gemacht?

Anhang 4

Kontextprotokoll zu Person A – „Wir leiden doch genauso“

08.04.2012, 10:35 Uhr – 10. 57 Uhr

Frau F. (Person A) wohnte seit ihrer Kindheit bis zum Jahr 2006 mit ihren Eltern, ihrer 3 Jahre jüngeren Schwester und ihren Großeltern zusammen in einem Zweifamilienhaus. Schon immer ist das Verhältnis zu ihren Großeltern sehr intensiv und vertrauensvoll. Dies ist insbesondere auf die berufliche Situation der Eltern zurückzuführen, da der Vater seit ihrer Kindheit auf Montage ist und die Mutter, als Chefsekretärin, von früh bis spät arbeiten musste. Aufgrund des Studiums ist Frau F. 2006 ausgezogen, wobei ihr Kinderzimmer bis heute nach Bestand hat und sie regelmäßig auf Besuch nach Hause kommt.

Im Juli 2011 wurde dann die schreckliche Diagnose der Großmutter – metastasierender Nierenkrebs – gestellt, bei der Frau F., ihr Opa und ihre Schwester mit anwesend waren.

Unser Gespräch findet in der Küche im Elternhaus statt. Bevor wir mit dem Interview beginnen, reden wir noch kurz über unsere Studiengänge. Da ich Frau F. bereits in einem Vorgespräch über das Interview informiert habe, hat sie keine weiteren Fragen.

Im Verlauf des Gespräches bemerke ich wie sehr Frau F. an ihrer Oma hängt. Sie redet sehr zügig und es scheint mir so, als ob sie das Interview als eine Möglichkeit sieht, sich ihre Sorgen von der Seele zu reden. Neben dem ständigen Druck, welcher aufgrund der Diagnose auf ihr lastet, betont sie häufig ihre Wut und Enttäuschung gegenüber der Schulmedizin.

Während des Interviews wird deutlich, dass die Krankheit der Großmutter Frau F. sehr nah geht und sie alles versuchen würde, um ihrer Oma zu helfen.

Nach dem Interview bedankte ich mich für die Zeit und Offenheit die mir Frau F. entgegengebracht hat und wünschte ihr und ihrer Familie weiterhin viel Kraft und alles Gute.

Anhang 5

Kontextprotokoll zu Person B – „Wir leiden doch genauso“

07.05.2012; 11.15 Uhr – 11.24 Uhr

Frau F. (Person B) ist 48 Jahre alt und lebt seit ihrem 21. Lebensjahr zusammen mit ihrem Mann, den zwei gemeinsamen Töchtern und den Schwiegereltern in einem Zweifamilienhaus. Aufgrund der Tatsache, dass ihr Mann beruflich stets auf Montage ist und die beiden Töchter durch das Studium von zu Hause ausgezogen sind, muss ist Frau F. die meiste Zeit alles allein regeln. Seit der Krebsdiagnose der Schwiegermutter im Juli 2011,, welche sie durch Person A erfahren hat, ist es in erster Linie die Aufgabe von Frau F. sich allzeit um die Erkrankte zu sorgen und neue Aufgaben zu übernehmen.

Unser Gespräch findet ebenso in der Küche der Familie F. statt. Ebenso wie Person A, habe ich auch Person B über das Interview im Vorfeld informiert. Während des Interviews bemerke ich, dass Frau F., mit einer sehr wütenden und frustrierenden Haltung, versucht die Situation darzustellen. Demnach habe ich den Eindruck, dass das Gespräch ihr die Möglichkeit gibt, ihre Wut und Frustration über die ständige Bereitschaft einmal auszudrücken.

Ich bemerke auch, dass Frau F. den Willen und die Lebensstärke der Krebspatienten sehr schätzt und sie die anfallenden Aufgaben lediglich ihr zu Liebe übernimmt. Viel öfter beklagt sie sich über die mangelnde Unterstützung seitens des Schwiegervaters.

Nach dem Interview bedanke ich mich für die Zeit und Offenheit die mir Frau F. entgegengebracht hat und wünschte ihr und ihrer Familie weiterhin viel Kraft und alles Gute.

Anhang 7

Protokoll Person A

Die Einstiegsfragen (z.B. Name, Studienort, usw.) sind aufgrund der Anonymität nicht im Transkriptionsprotokoll enthalten.

1 I: I: So, ok! Ähm wie Sie ja wissen, möchte ich ja mehr darüber erfahren, ähm,
2 wie eine Krebsdiagnose, so also eine Familie beeinflusst.

3 A: hm.

4 I: Dann würde ich gern mal wissen, oder würden Sie vielleicht mal erzählen wie,
5 ähm wie das so war, wie man so von der Diagnose erfahren hat und wie der
6 ganze Verlauf war und was Sie so die ganze Zeit so gedacht haben, was für
7 Fragen da so aufgekommen sind?

8 A: Naja das war ja insgesamt, ähm eine etwas blöde Zeit. Ich weiß noch das es
9 sehr anstrengend war -- weil Oma ähm ja, hatte ja erst diesen
10 Oberschenkelhalsbruch und war ja dann bei der Kur. Und äh dann hieß es so
11 plötzlich 2 Tage bevor Sie eigentlich nach Hause gekommen ist und wir uns
12 eigentlich auch schon alle darauf gefreut haben, dass sie endlich wieder
13 kommt. Ja man hat da halt irgendwas gefunden--irgend sowas wie böse Zellen.
14 Und sie hatte damals mit dem Arzt gesprochen, aber Sie konnte gar nicht so
15 genau erklären um was es ging. Der hat nur betont 'Sie soll sich jetzt nicht so
16 viele Sorgen machen' wodurch man sich ja aber meistens Sorgen macht, weil
17 wenn es einem so gesagt wird, dann ist da meistens, dann steckt da ja ein
18 bisschen mehr dahinter.

19 I: Und welcher Arzt war das jetzt?

20 A: Der in dem Kurkrankenhaus, ja da wo Sie /halt ((hustend))/ noch zur Kur war.
21 Man hat halt gesagt 'während der OP hat man irgendwas gefunden'. Und wir
22 wussten halt gar nicht genau was da ging, sie wusste es nicht -- und da musste
23 man auch irgendwie erst mal 2 Wochen warten bis das raus war, oder war das

24 noch eine längere Zeit wo man erst einmal ein bisschen darüber nachdachten
25 musste. Oder vielleicht kommt es mir auch nur im Nachhinein so lange vor äh
26 weil man sich so viel damit beschäftigt hat. Auf jeden Fall kam Sie ja gar nicht
27 nach Hause, sondern ist direkt ins Krankenhaus von der Kur wieder und -- und
28 da hat man irgendwie jeden Tag irgendwas anderes gehört. Ich weiß noch wies
29 es so Donnerstag hieß es, ähm 'Ja es sind Metastasen gefunden wurden'. Und
30 zu diesem Zeitpunkt war mir noch gar nicht so ganz bewusst was es jetzt
31 bedeutet, wenn man Metastasen findet. Ich hab dann erst einmal mit meinem
32 Freud telefoniert, der ja auch---ähm---eine medizinische Ausbildung gemacht
33 hat, der mir das dann erst einmal erklärt hat und dann war ja dann auch
34 irgendwo schon klar, ok es gibt da so einen Krebs, und es muss halt geschaut
35 werden, wo der halt herkommt. --- Und das war schon erstmal ein bisschen
36 Hui, das heißt sie hat schon länger Krebs, das heißt man kann da schwer was
37 machen. Das war erst einmal, ja sehr schockierend. Hätten wir auch alle glaub
38 ich irgendwie nicht so gerechnet. Und dann waren wir am Freitag da und hatten
39 die -- ähm also der junge Arzt hatte uns, also ich hatte noch Freitag mit ihr
40 telefoniert und da hat sie gesagt ' Ja das kommt von der Niere und der Arzt hat
41 gesagt, man kann es nicht mehr heilen, man kann es nur noch hinaus zögern'.
42 Das hat sie mir am Telefon gesagt und dann sind wir am Nachmittag auch hin --
43 und haben dann dort nochmal mit dem Arzt gesprochen. Das war ein relativ
44 junger Arzt. Der hat auch eigentlich nochmal genau das wiederholt und --- ich
45 weiß auch nicht ich war damit ein bisschen überfordert. Weil ich gar nicht genau
46 wusste, aha hinaus zögern? Also den Tod hinaus zögern? Was bedeutet das
47 überhaupt, wie lange? Das sind ja so Fragen die einem durch den Kopf gehen,
48 die man sich aber auch nicht traut zu fragen, weil wiederum sind die ja auch
49 irrelevant.--- Ja und dann sind wir damit erst einmal nach Hause gegangen und
50 sollten uns Gedanken machen, was denn jetzt die beste Behandlung wäre, und
51 man könnte ja nichts mehr besonderes machen, außer so ein bisschen
52 Chemotherapie. Man sprach damals von 'Nexavar', das würde man bestimmt
53 machen, aber da müsste man halt nochmal auf die onkologische Station gehen
54 und -- hm -- tja. Man hat immer von guter Lebensqualität und sowas
55 gesprochen, das klang alles ein bisschen -- ich weiß nicht, der, der junge Arzt,
56 der war halt auch ein bisschen zu jung, der hat einem nicht wirklich das Ge_ hm
57 der hat einen nicht wirklich abgeholt. Wahrscheinlich muss man das als Arzt
58 auch bisschen so machen, aber man hat sich schon ein bisschen auf sich

59 alleine gestellte gefühlt und es war natürlich auch die Frage 'Ja und sie sollen
60 natürlich nur die Therapie wählen, die für Sie am besten ist'. Aber man weiß ja
61 gar nicht was für einen am besten ist, wenn man gar keine Möglichkeiten kennt
62 -- von Therapie, ähm, bei, bei Nierenkrebs -- ja genau!

63 I: Hm ok, also damals war das eigentlich wie so ein absoluter Schock, als die
64 Diagnose gestellt wurde?

65 A: Ja definitiv, kann man so sagen. Ich weiß auch noch das eine Woche lang
66 wirklich extrem neben der Spur war, weil ich das alles --. Ich hab dann halt viel
67 im Internet gelesen und das hat einen dann halt irgendwie nur noch mehr
68 betrübt, weil das war meistens noch schlimmer, als was der Arzt uns gesagt
69 hat. Äh – ja --- Man hat halt auch das Gefühl, das man nichts machen kann,
70 das man sich dem ganzen halt ergeben muss, das man halt denkt jetzt hm ok --
71 und das schlimmste war glaub ich für mich, dass ich gar nicht ja, gefasst war,
72 wenn ich meine Oma gesehen hab, hab ich nur noch angefangen mit weinen.
73 Und natürlich gibt das ihr auch ein super schlechtes Gefühl, wenn sie alle
74 möglichen Leute nur noch angucken und heulen. Ähm wie soll man sich da
75 fühlen? Und sie meinte selber ja zu dem Zeitpunkt, dass es ihr auch sehr gut
76 geht und sie hatte halt nur Probleme mit dem Arm, sonst ging es ihr gut. Sie
77 hatte eine neue Hüfte, das hat alles geklappt. Ja sie kam eigentlich gut (feder),
78 sie meinte sie hat gar keine Schmerzen.

79 I: Hm ok, was war denn mit dem Arm?

80 A: Den konnte sie nicht mehr so gut heben. Also der -- man hatte halt
81 festgestellt das es sich um Knochenmetastasen handelt. Sie hatte ja
82 Schmerzen im Arm seit Februar. Aber das hatten weder die Allgemeinärzte
83 noch die Orthopäden, noch die Chirurgen bei denen sie gewesen sind, ist
84 irgendwie keiner auf die Idee gekommen, dass es sich da um eine
85 Knochenmetastasen handeln könnte. Ähm -- hätte man den Krebs schon eher
86 feststellen können, aber -- das -- naja in dem Moment hatte er ja auch schon
87 gestreut. -- Von daher, wäre das jetzt auch nicht mehr rechtzeitig gewesen. Zu
88 dem Zeitpunkt. Aber man fragt sich schon warum das erst ein halbes Jahr
89 später rauskommt, obwohl sie ja schon bei 3, 4,5 Ärzten gewesen ist. Und alle

90 irgendwie immer nur nach Arthrose gesucht haben oder nach Verkalkungen.
91 Aber die meinten 'Nö das sieht doch nicht so aus, auf dem Röntgenbild sieht
92 man nichts, wir wissen nicht was es ist' Ja.

93 I: Hm, und wie ging es dann weiter nach dem Krankenhausaufenthalt? Mit der
94 Behandlung und allem?

95 A: Naja wir hatten uns erst einmal ein bisschen erkundigt. Ich hatte ja, man
96 meinte ja irgendwie man müsste so die Therapiemöglichkeiten abschätzen. Und
97 ich hatte dann eine Woche später angefangen, Kontakt aufzunehmen zu so
98 einem, zum ähm -- Nierenkrebs Lebenshaus e.V. ähm, die einem eben auch
99 noch ein bisschen mehr Ratschlag auch geben, was es denn überhaupt so gibt
100 und die, ähm Ansprechpartnerin dort, hat mir auch wirklich viel mehr Mut auch
101 zugesprochen und sie hat eben gemeint 'ja ja das ist jetzt nicht so die
102 Todesdiagnose, das Todesurteil schlecht hin, man kann da noch was machen'
103 wir sollten uns dann auf jeden Fall eine zweite Meinung holen. Für uns war
104 auch immer noch ein bisschen unverständlich, warum man jetzt nicht die, den,
105 den Tumor raus operiert. Das hat man halt in Foren gelesen, das sowas immer
106 als erstes gemacht wird. Womit man eben anfangen sollte, das verlängert eben
107 auf jeden Fall die Lebensdauer. Ähm -- ja, das hatte uns niemand so richtig
108 erklärt. Man wollte halt Chemotherapie machen und gut ist --- ja --- und
109 daraufhin --- und sind wir halt, haben wir noch einen Termin in Jena gemacht im
110 Uniklinikum, da konnte ich jetzt leider nicht selber mitfahren, man ist ja auch
111 zeitlich immer ein bisschen angebunden. Und, und meine Schwester hat sich ja
112 darum gekümmert. -- Genau, das man halt, ähm, das man halt Oma damit auch
113 nicht so ganz alleine lässt. Das ist ja auch ganz wichtig. Sie war glaub ich auch
114 am Anfang, so ein bisschen konnte sie das gar nicht so richtig verstehen, was
115 man ihr da jetzt erzählt hat und sie hat das auch nicht so gesehen und sie
116 wollte eigentlich auch nicht, dass wir alle jetzt so ein (Tubuharubu) daraus
117 machen.

118 I: Hm ok und dann ist sie jetzt trotzdem in der Weiterbehandlung?

119 A: Hm, Jaja sie ist ja dann ähm -- schlussendlich kam dann halt heraus in Jena
120 hat man gesagt 'Ok, man kann die Niere nicht operieren', weil man müsste die,

121 die befallene Niere, die ist halt die Große, deswegen kann man die nicht
122 rausnehmen weil die Gefahr auf Dialyse **etc.** ist eben zu hoch. -- Und wir sind
123 dann halt, also die meinten Sie würden auch mit Nexavar therapieren.
124 So man kommt dann zurück in das Krankenhaus und dort hieß es dann
125 plötzlich 'ja aber wir machen hier eigentlich gar nichts mit Nexavar und wir
126 machen jetzt auch sowieso ihren Fall gar nicht mehr, gehen sie doch mal zur
127 Onkologin hier in -.' Wieder, also in die nächste Stadt. Ähm --- das -- wusste
128 jetzt auch niemand, also das war ein bisschen durcheinander da im
129 Krankenhaus, ich war eigentlich auch ganz froh das ich da weg war. Äh – ja,
130 wi_, die Onkologin selber hab ich auch nie getroffen, da hat sich auch meine
131 Schwester drum gekümmert. Ähm --- ja sie hatte wohl dann verschiedene
132 Therapiemöglichkeiten vorgeschlagen, wo man jetzt erst einmal mit einer
133 Chemotherapie anfängt. Sie hat glaube ich auch nie so direkt ausgesprochen,
134 dass es wirklich eine Chemotherapie halt ist, die, also -- die jetzt eine
135 lebensbegleitende Chemo halt ist. So lang, wie es, wie man das eben
136 verlängert will. Und ich hab das Gefühl, dass meine Oma imm_, also jetzt
137 irgendwie immer noch so ein bisschen glaubt 'irgendwann hört das halt dann
138 auf oder der Arm wird wieder gut oder'—und ich kann ihr halt auch nicht sagen,
139 dass es so vielleicht nicht ist. Ich mein sie brauch ja auch diese Hoffnung und
140 den Mut, dass es sich halt verändert aber ich. Aber man weiß ja glaub ich das
141 es sich in der Hinsicht, das, wenn nicht noch irgendwelche Wunder passieren,
142 wird sich da halt nichts verbessern. Aber sie trägt die Chemo ganz gut, die
143 Befunde, soweit man das beurteilen kann -- also die Ärztin ist ganz zufrieden.
144 Sie guckt sich zwar auch immer nur die Lunge an und man sollte sich wohl
145 auch mal mehr angucken aber es ist halt, es ist immer ein bisschen schwierig.
146 Man will ja auch selber gar nicht noch mehr schlechte Nachrichten hören.

147 I: Hm. Sie haben ja vorhin schon erzählt, dass Sie sich bei der Nierenkrebshilfe
148 angemeldet haben. Hat Ihnen das schon so geholfen mit der ganzen Sache
149 umzugehen

150 A: Sehr, sehr. Man hat halt das Gefühl gehabt, dass man jetzt selber wieder
151 mehr suchen kann, man selber in Krankenhäuser anruft, man sich einfach nicht
152 mehr so machtlos dem Ganzen halt ergeben muss und -- ich hatte in der einen
153 Woche, also ich meine Appetitlosigkeit, das ist ja klar, dass man da nicht mehr

154 so viel Hunger auf irgendwas hat, hm -- aber auch anderen, äh, Schmerzen so,
155 an vielen verschiedenen Stellen so am Körper, die einfach, wie, wie
156 Druckschmerzen, oder ein Stechen hier und da oder, naja das kannte ich
157 vorher gar nicht und keine Ahnung, das war dann auch erst mal wieder weg als
158 ich so ein bisschen mehr Beschäftigung quasi hatte, das klingt jetzt wirklich ein
159 /bisschen doof, wie Beschäftigungstherapie fast ((lachend))/ aber man wusste
160 schon erst einmal, ok man hat sich hier ein bisschen mit dem befasst,
161 Infomaterial bestellt, man hat mal geguckt was gibt's so für andere Sachen man
162 schaut sich die Foren an, man schaut sich die Lebensgeschichten an von
163 anderen Leuten an, man merkt ja auch: oh es ist gar nicht so selten das Leute
164 Nierenkrebs bekommen und das haben ganz schön viele andere Leute auch
165 und die Leben damit teilweise ein paar Jahre. Aber ja das war dann alles, das
166 kann man ja auch gar nicht so auf die Schnelle herausfinden. Da brauch man
167 schon erstmal ein bisschen Zeit dafür, ja.

168 I: Und gab es noch was anderes was Sie gemacht haben, um sich damit zu
169 beschäftigen mit dem Thema oder sich irgendwie selber zu helfen?

170 A: Also ich hab so ein paar Gedanken halt niedergeschrieben, das hilft mir
171 eigentlich immer wenn ich irgendwie Probleme hab, dass ich das irgendwie
172 erstmal so raus lass und für mich irgendwie erst einmal so ein bisschen
173 strukturier. Ansonsten, ja --- hab ich eigentlich, ähm dann versucht, nachdem
174 ich halt mit dem Lebenshaus Kontakt hatte, ähm --- mal wieder so ein bisschen
175 in den Alltag zurück zukommen. Hab mir halt eben auch gedacht: ok wir können
176 jetzt hier nicht den Teufel an die Wand malen, den ganzen Tag nur noch so ein
177 Todesgefühl vermitteln, das tut niemanden gut im Haus und meiner Oma-- auch
178 gar nicht. Ähm wir müssen jetzt hier mal so ein bisschen aktiv werden und ihr
179 mal ein bisschen mehr Hoffnung machen und da gehört nun auch einfach mal
180 dazu, das, das man da mal wieder ein bisschen Alltag rein bringt und nicht: oh
181 ich mach jetzt die Prüfung nicht mit und komm erst einmal wieder nach Hause
182 und ich lass hier das links hier liegen ja. Und -- Oma hatte das auch nie gewollt
183 und sie fühlt sich dann immer eher als Last wenn man sie irgendwie mit
184 hinnehmen wollte. Wir hatten ihr auch vorgeschlagen dass wir nach München
185 gehen. Die hatten wohl ganz tolle Möglichkeiten zur Behandlung von
186 Nierenkrebs und da wollte sie aber nie hin. Und sie wollte auch nicht, dass wir

187 irgendwelche Wege auf uns nehmen und Zeit, mit ihr zu irgendwelchen Ärzten
188 zu fahren, die viel zu weit weg sind. Ganz davon zu schweigen, dass mein Opa
189 das wahrscheinlich auch nie wollte. Also --- haben wir einfach versucht, aus der
190 Situation hier vor Ort das Beste zu machen und das halt -- das ist jetzt einfach
191 ein Teil davon, wir, wir reden da auch offen drüber. Das wird nicht
192 verschwiegen, auch wenn sie Schmerzen hat. Weiß nicht wie es zwischen Oma
193 und Opa ist. Ja so glaub ich versuchen wir damit ganz offen umzugehen.

194 I: Ok. Und so im Alltag hat sich da irgendwas verändert, irgendwie eine andere
195 Ansicht entwickelt, so dem Ganzen?

196 A: --- Also ich glaub ich hab versucht relativ schnell wieder zu dem normalen
197 Alltag zurück zukommen. Aber es ist schon so, dass man darüber öfter nach
198 denkt auch Lebensentwurf technisch. Dass man sich so sagt 'Ok die große
199 weite Welt ist es jetzt gerade nicht'. Ich war ganz froh das ich zu der Zeit gerade
200 aus - zurück gekommen bin und ähm, in - eine Bleibe gefunden hab ähm, und
201 da möchte ich gerade auch nicht unbedingt weg, denn weil man doch einfach
202 ein Stück näher dran ist. Und wenn man sich halt jetzt mal fragt, wo man später
203 eigentlich mal wohnen will, das ist natürlich auch immer so eine Sache ähm,
204 wen man weiß hm ok, diese Woche steht wieder ein Befund an und ähm wir,
205 wir müssen schauen, wie ähm wie haben sich die Metastasen entwickelt und so
206 weiter. Das ist auch immer eine richtige Zitterpartie. So gerade auf Arbeit ähm
207 denkt man dann schon den ganzen Tag darüber nach, aber ich versuch das
208 jetzt auch nicht mehr so --- also es ist halt so, ich versuch da auch immer mit
209 Oma darüber zu reden. Egal was dabei raus kommt, sie ist so gesund wie sie
210 sich fühlt und sie sollt nicht irgendwie, sie soll nicht so einem Zettel wo was
211 drauf steht mehr glauben als ihrem eigen Körper. Und sie soll – und -- und, und
212 sie macht ja so einen super guten Eindruck und es geht ja auch viel vom Kopf
213 aus und daher soll sie auf jeden Fall diese positive Lebenseinstellung erst
214 einmal behalten.

215 I: Und wie unterstützten Sie ihre Oma im Alltag? Und wie kriegen Sie sie dazu
216 das Thema Krebs nicht so in Vordergrund des Lebens zu stellen?

217 A: Ja --- also wir haben das schon versucht, dass wir immer so gemeinsam so
218 Sachen machen. Aber die Sache ist auch, ich glaub wenn man das so ein
219 bisschen übertreibt denk ich hat man auch immer das Gefühl man denkt halt
220 jetzt gerade mehr dran, dass wir jetzt alle, das, das das jetzt alle auf einmal was
221 zusammen machen wollen. Also ich hab auch festgestellt, dass die Großeltern
222 jetzt auch gar nicht mehr so viel können. Sie haben mich halt alle zu meinem
223 Geburtstag im Februar besucht und und -- wenn ich halt seh, wie wie weit
224 meine Oma noch laufen kann, ohne dass sie am nächsten Tag Muskelkater hat
225 -- das ist schon erschreckend. Sie hat sich schon, in den letzten Monaten sehr
226 viel weniger bewegt. Sie ist natürlich sehr müde von den ganzen
227 Chemotherapien sie hat sich schon ganz schön verändert, sie ist auch
228 manchmal ein bisschen verwirrt am Telefon. Das ist glaub ich weiß nicht dieser
229 Cocktail aus wer weiß wie vielen Tabletten, die sie am Tag schlucken muss.
230 Ähm ja --- man versucht natürlich so viel Zeit wie möglich jetzt mit einander zu
231 verbringen. Wir sind ja jetzt auch dabei ihr Fotoprojektbuch zu realisieren, wir
232 hatten ja das jetzt schon mit allen anderen drei Großeltern schon gemacht. Ähm
233 ihrs kommt jetzt also auch.

234 I: Ja das klingt ja alles sehr gut.

235 A: Jaja ich find halt wichtig ist eben, dass man versucht nicht irgendetwas zu
236 erzwingen oder den Leuten das Gefühl gibt `ok es könnt heute dein letzter Tag
237 sein`, ne ähm das ist halt jetzt erst einmal...man versucht das jetzt so alltäglich
238 wie möglich zu machen und sich gar nicht so beeinträchtigen zu lassen. Im
239 Endeffekt sind es eben Diagnosen, an denen kann man nichts ändern. Es tut
240 auch niemanden gut ihm jetzt das Gefühl zu geben, er ist jetzt was besonders
241 weil er jetzt -- naja voraussichtlich vielleicht nicht mehr so eine lange Lebenszeit
242 hat. Meiner Meinung nach.

243 I: Ja das ist richtig. Jetzt noch einmal so zum Schluss. Sie haben ja erzählt das
244 im Krankenhaus damals so ein Durcheinander war mit dem Ganzen. Ähm ja
245 wie war den das damals so, klingt ja nicht so als ob Sie sich gut aufgehoben
246 gefühlt hast?

247 A: nein überhaupt nicht

248 I: Hm könnten Sie vielleicht noch einmal erzählen, was Sie sich da mehr
249 gewünscht hätten? Oder wie man mit Ihnen umgegangen wäre, als die
250 Diagnose gestellt wurde?

251 A: Ja also -- was heißt gewünscht --- also so insgesamt --wie gesagt war es ein
252 ziemliches Durcheinander mit den verschiedenen Stationen. Sie war ja auf der
253 Inneren Station mein ich, onkologische?

254 I: Pneumologische Station war sie zuerst.

255 A: Ach ja genau. Hm also das schlimme was ich auch, was ich auch immer als
256 schlimm empfunden habe, waren diese Kommunikationsmissverständnisse,
257 das man sagte ` Ah -- wir haben jetzt mal auf der Lunge geguckt, wir haben
258 keine Metastasen gefunden` und zwei Tage später `Oh wir haben jetzt noch
259 einmal genau drüber geguckt über das gleiche Bild und jetzt haben wir doch
260 Metastasen gefunden`. Dasselbe ist eben bei den Knochenmetastasen
261 passiert. Und irgendwann kommt man halt in so eine Stimmung, wo man sagt
262 `ok ich kann euch jetzt hier eh nichts mehr glauben, wenn ihr jetzt sagt ihr habt
263 hier nichts gefunden, dann heißt es in drei vier Tagen eh wieder was anderes.
264 Das nützt uns ja irgendwie auch nichts. Also --hm - also das hätte halt nicht
265 irgendwie so sein müssen.

266 Ich hätte mir eben auch gewünscht, dass man erst einmal erklärt was es
267 überhaupt für Therapiemöglichkeiten gibt -- weil `ok wir können gern eine
268 Chemotherapie machen, aber wenn sie das nicht wollen oder nicht damit
269 einverstanden sind oder sich etwas anderes vorstellen, dann können wir auch
270 das realisieren` aber was soll man sich denn da vorstellen? Wenn man-- und
271 gerade die Leute aus der Generation meiner Oma sind halt eher so, der Arzt ist
272 der---was er eben sagt ist eben Gesetz er ist eben Arzt und was er sagt ist
273 richtig, er ist eben eine Autoritätsperson. Das das ist in unserer Generation
274 glaub ich schon ein bisschen anders. Ja man hätte das halt mehr
275 kommunizieren können, was es für Möglichkeiten eben gibt, auch aber das
276 macht ein Krankenhaus natürlich nicht, man will ja die Patienten nicht an
277 andere Krankenhäuser überweisen, aber man könnte ja schon mal sagen, wo
278 es Spezialkliniken gibt ähm die sich wirklich mehr mit Nierenkrebs beschäftigen.

279 Man hätte auch das darauf eingehen können das es in München eben dieses
280 Cyberknisi gibt, ähm mit dem man eben auch Metastasen ohne chirurgische
281 Eingriffe herausschneiden kann. Und man eben da mal überlegt, inwiefern das
282 eben gut ist. Man hätte auch, sich ein bisschen weniger dagegen stellen
283 können wir hatten ja diesen Dänemarkurlaub damals geplant mit allen
284 zusammen, das war aber unabhängig davon schon viel länger angedacht und --
285 ähm das war halt grad nach ihrer Hüft-OP. Sie hat halt vom Arzt quasi versucht
286 einen Rat zubekommen, ob es denn gut ist wenn sie dahin fährt. Natürlich war
287 es gut! Ich bin kein Arzt, aber es gab jetzt keine akuten Probleme, das man jetzt
288 hätte sagen müssen `ok sie muss jetzt unbedingt zu Hause bleiben -- sie kann
289 deswegen jetzt nicht mit`. Für uns alle war das damals eine schlimme Zeit und
290 es tat einfach mal gut neue Bilder mal zusehen und da hätt ich mir schon
291 gewünscht das der Arzt sie da auch ein bisschen mehr ermutigt. Mal zu sagen
292 `ok jetzt reisen sie mal mit` anstatt zu sagen `naja hm, naja eigentlich ähm mit
293 der Hüfte hm optimal ist es nicht hm` man kann sich halt fragen auf was es
294 sonst noch so in dem Alter drauf ankommt, wenn man jetzt eh schon so eine
295 Diagnose hat. Also dann--hätt ich mir eben schon gewünscht das er da aber
296 wie gesagt, es war halt ein sehr junger Arzt, der wollte vielleicht auch nichts
297 falsch machen, keine Ahnung.

298 I: Hm ok

299 A: Ja oder auch was uns in Aue auch niemand gesagt hatte, warum die Niere
300 nicht operabel ist? Es hieß immer nur `es geht halt nicht` also es wurden wenig
301 Sachen eben erklärt und klar am Anfang fragt man jetzt auch nicht so viel nach.
302 Da gibt's so viele Sachen die einen irgendwie beschäftigen.

303 I: Was denn so für Sachen, zukunftsmäßig?

304 A: ja man fragt sich ja schon, oh--- wie lange wird das denn jetzt --- klar diese
305 Fragen nach der Dauer ist halt immer ein bisschen schwierig. Das muss wohl
306 ein Arzt-- oder sollte ein Arzt auch einfach nicht sagen, aber es klang halt alles
307 so ein bisschen (floskel) mäßig, wenn ich sag ´ ja und wir werden jetzt
308 versuchen, dass es in guter Lebensqualität ähm noch möglichst lange

309 funktioniert, dass man auch noch was machen kann` ja -- man weiß halt über
310 die Krankheit sehr wenig und--

311 I: Ja man versucht vielleicht auch immer jemanden zu finden, der einem so das
312 Leid nimmt?

313 A: Ja, ich weiß nicht ob es damals noch andere Nierenkrebspatienten gibt, dass
314 hätte uns vielleicht geholfen so `ok wir hatten schon mal den und den Patienten
315 und bei dem hat das und das geholfen` wenn man das so aufzählt was es -- so,
316 was bei anderen Leuten so hilft und man nicht gerade das Gefühl hat, man ist
317 gerade so die Einzigen die das Problem haben mit so einem, naja dann doch
318 wiederrum ein eher seltener Krebs irgendwo, das ist ja nicht Darmkrebs oder
319 so, so was eben ständig vorkommt. Das ist ja schon noch ein bisschen seltener.
320 Oder auch, was jetzt gut ist, das man mal sagt `ok, das kann man jetzt machen`
321 das man einem auch so ein bisschen Beschäftigung gibt oder das man sagt`
322 ok, man könnte jetzt--- äh -- sie sollten jetzt das und das probieren und sie
323 sollten versuchen sich zu bewegen und fit zu bleiben oder` keine Ahnung. Man
324 man hat so das Gefühl: von sich passiv ergeben, dem Schicksal.

325 I: Hm, Krebserkrankungen stellen ja auch meistens so Familienerkrankungen
326 dar. Und im Krankenhaus sind die da auch mal auf die Familie, also auf euch
327 eingegangen?

328 A: Ob das jetzt für uns irgendwie?

329 I: Ja, ob mit euch mal geredet wurde, wie ihr auch so fühlt?

330 A: Ne, ne gar nicht

331 I: So Angehörigenarbeit war da gar nicht?

332 A: Ne also ich hätte ich mir ja schon mehr Patientenarbeit gewünscht, aber mit
333 Angehörigen war da ne, also gar nichts. Absolut nichts.

- 334 I: Ok. Das klingt ja eher nicht so gut. Ähm, also Sie haben ja allerhand erlebt.
- 335 Vielen Dank, dass ich – also für den Einblick, mein ich!

Anhang 6

Protokoll zu Person B

Die Einstiegsfragen (z.B. Name, Arbeitsort, usw.) sind aufgrund der Anonymität nicht im Transkriptionsprotokoll enthalten.

1 I: So gut. Und haben Sie zu ihren Schwiegereltern, ähm, ein gutes Verhältnis?

2 B: Ja, also, ähm, ja das kann man schon sagen.

3 I: Und seit wann, wisst ihr jetzt von der Krankheit?

4 B: Ja, also das war letztes Jahr im Juni – äh, nein, im Juli. Ja genau das da so
5 zu meinem Geburtstag.

6 I: Ok, könnten Sie mal bitte erzählen, wie Sie von der Diagnose damals
7 erfahren haben? Wie Sie das damals mitbekommen haben?

8 B: Mitbekommen --- erstmals das es was Schlimmes sein könnte war es als sie
9 zur Kur war.

10 I: Hm

11 B: Und sie eigentlich diesen Brief -- den sie von dem Arzt bekommen hat nicht
12 öffnen wollte. Wo ich eigentlich gedacht hab das wäre mein erster Weg
13 gewesen, diesen Brief zu öffnen, die Kur abubrechen wenn irgendwas
14 Schlimmes drinnen steht.

15 I: Hm

16 B: Was Sie aber nicht wollte

17 I: Hm

18 B: Gut haben wir akzeptiert. -- Dann hieß es, wenn sie von der Kur wieder raus
19 kommt, muss sie sofort wieder ins Krankenhaus ins Krankenhaus. -- Und dann
20 kam ich Mittag nach Hause wo die - geweint hat und hat gesagt 'die Oma hat
21 Nierenkrebs --- unheilbar'

22 I: Hm

23 B: Ja-- das war der Moment wo man denkt --- 'Was nun'?

24 I: Hm

25 B: Wie geht's weiter?

26 I: Hm.

27 B: Die Oma selbst kam nach zwei Tagen wieder. Sie wusste ja dann auch sie
28 hat Nierenkrebs. Metastasen auf der Lunge, Leber. -- Der Kopf wurde dann
29 noch geröntgt, wo dann Gott sei Dank keine Metastasen---festgestellt wurden.
30 Aber dann nun die Chemo los ging. -- Wir dann aber nochmal alle zusammen in
31 Urlaub gefahren sind. Vor der Chemo. Was eigentlich alles sehr gut war.
32 Vielleicht auch zur Erholung für die Oma nochmal, bisschen Ablenkung -- um
33 besser dann in die Chemo zu starten. Und die Chemo hat sie auch
34 beziehungsweise ihr gesamtes ihre Gesamtverfassung war eigentlich soweit ok.

35 I: Und jetzt auch, geht's ihr eigentlich auch ganz gut soweit?

36 B: Jetzt zu Zeit geht's ihr soweit wieder ganz gut. Sie kann ihren Arm zwar nicht
37 bewegen. Das sind natürlich jetzt Dinge, die wir für die Zukunft klären müssen,
38 wie es hier weitergeht.

39 I: Hm

40 B: Denn -- auch der Opa hat sich in der letzten, im letzten Jahr verändert. Er hat,
41 er hat keine -- aufgrund dessen das seine Frau so krank ist -- sehr wenig
42 Interesse auch jetzt weiterhin hier was zu machen --- Was dann am Ende mehr
43 auf mich zurück fällt. Aber ich das nicht alles machen kann. Und wir uns
44 darüber Gedanken machen müssen. Wie geht's hier weiter. Beantragung wir
45 die Pflegestufe? Holen wir uns eine Pflege- Haushaltskraft? Was aber sicher
46 auch ein bisschen Schwierigkeiten mit sich bringen wird das durchzusetzen.

47 I: Hm Warum?

48 B: Die Oma das vielleicht eher will, aber der Opa immer noch denkt er --- er
49 wird das machen, aber ich hab auch die Erfahrung mit meinem Schwiegervater
50 das er es wahrscheinlich für die Zukunft nicht so durchsetzt wird, wie er es
51 vielleicht am Anfang sagt. Und demzufolge von dem jetzt -- von der ganzen

52 Ordnung die -- ich sag mal zurückbleibt -- was entweder auf mich fällt oder
53 wenn wir keine Pflege- Haushaltshilfe holen. Oder es, -- ich sage verdreht.

54 I: Hm. Also so Haushaltsachen die fallen dann auch Sie zurück auf jeden Fall?

55 B: Ja ja

56 I: Und gibt's da noch was, wenn jetzt Krankenhausaufenthalte anstehen oder es
57 der Oma schlecht geht was dann noch so

58 B: Ja das sind die Dinge, die wo -- wo wenn jemand, zumindest ein
59 Pflegedienst hier wäre, wo man mehr Sicherheit hat, dass jemand schaut. Weil
60 ich immer so nach dem letzten Zusammenbruch, immer so die Angst hab, das
61 hier nichts passiert wenn die Oma früh nicht aufstehen will, weil sie --- so halb
62 ich will nicht sagen im Tran, aber so halb schon weggetreten ist.

63 I: Hm, wann war denn das?

64 B: Das war so vor 3 Wochen.

65 I: Und könnten Sie die Situation nochmal wiedergeben, wie das so war?

66 B: Die Situation war so, ich bin früh auf Arbeit, es war ein Samstag -- und mein
67 Mann, ihr Sohn kam zu mir auf Arbeit und hat gesagt 'der Mutter geht's
68 schlecht'. 'Was hat sie denn?' 'Naja sie steht nicht auf, sie schläft nur noch, so
69 zusammengefallen.' 'Na dann holst du mal einen Arzt. Holst, Rufst du mal bitte
70 den Notarzt.' 'Nein die will keinen Notarzt, ich hab sie fünf Mal gefragt. Der
71 Vater hat gesagt das wird schon wieder.' -- Wo ich eigentlich dann mehr oder
72 weniger böse geworden bin. Sie ist in einer Situation wo sie nicht mehr
73 entscheiden kann und du guckst jetzt bitte wer Bereitschaft hat. -- Das war Gott
74 sein Dank die Hilfe. Sie kam ins Krankenhaus erst einmal an den Tropf. Dass
75 sie überhaupt erst einmal wieder zu sich kam. Denn die Situation im
76 Krankenhaus war so dass sie völlig verwirrt war. Keine Satz vollständig zu Ende
77 brachte. Und -- eigentlich in dem Moment gedacht haben -- wenn hier kein
78 Wunder geschieht --- und nochmal so ein Fall -- also wäre es ein Montag
79 gewesen wo ich von früh bis Abend auf Arbeit gegangen wäre sag ich ganz
80 ehrlich wäre es zu spät gewesen. Und deshalb wäre mir lieber, für die Zukunft
81 das auch jemand da ist. Wenigstens jeden Tag mal schaut, denn ich kann nicht
82 ständig zu Hause bleiben.

83 I: Ne. Hm das ist richtig, ich mein das belastet Sie ja auch körperlich und
84 psychisch nicht wahr?

85 B: Ja und ich wäre dann auch nie ich hätte auch nie wahrscheinlich erfahren,
86 wenn es Montag gewesen wäre vom Opa nach dem Abend erfahren die Oma
87 schläft schon wieder.

88 I: Hm

89 B: Ohne zu wissen was überhaupt Tagsüber angefallen ist. Dass sie überhaupt
90 nicht auf war. Der Opa ist mit der Situation überfordert. Geb ich ganz ehrlich zu
91 -- aber er sieht es wahrscheinlich nicht ganz so. --- Und ist er selber, er will
92 zwar viel machen, aber kommt jetzt selber ins Krankenhaus, wo wir wieder nicht
93 wussten was da wieder ansteht. Und von daher bin ich schon der Meinung, sie
94 müssen beide mal --- durchsetzen und doch mal --- eine Pflegekraft ein äh
95 herzuholen.

96 I: Und damals als Sie dann gehört ihre Schwiegermutter hat Nierenkrebs,
97 haben Sie dann gleich gewusst was das so heißt?

98 B: Nee

99 I: Oder was auf euch zukommen könnte?

100 B: Ne, das erst einmal Chemo kommt, aber aber wie schwer oder -- das das
101 hab ich dem Moment nicht so aufgefasst, ne!

102 I: Und

103 B: Weil meine Mutter hatte schon Darmkrebs -- wo man auch gesagt hat und es
104 war damals auch das Anfangsstadium und sie ist relativ gut --- jetzt wieder
105 dran. -- Wo man das vielleicht dann so vergleicht, so Vergleiche zieht vielleicht
106 wird auch das wieder, weil man ja in dem Moment nicht gedacht hat das so
107 viele Metastasen drauf sind -- und das immer mehr kaputt geht, jetzt mit dem
108 noch Arm dazu

109 I: Und waren Sie auch mal so mit im Krankenhaus und haben da mal Kontakt
110 mit den Ärzten aufgenommen gehabt?

111 A: Einmal, weil ich sonst keine Auskunft von den Ärzten bekomme weil ich nicht
112 mit eingetragen war.

113 I: Hm

114 B: In der Patientenvollmacht. Aber doch mal ein bei der letzten, doch mal ein
115 Arzt der mal gesagt hat 'wir können die Chemo im Krankenhaus weiterführen.
116 Sie ist ein Grenzfall zwischen ambulant und stationär'.

117 I: Hm

118 B: Und wir uns doch entschieden haben die Chemo dann stationär zu machen.
119 Weil man doch immer mehr die Sicherheit hat, wenn sie im Krankenhaus liegt
120 werden alle Werte mit überprüft.

121 I: Hm, Hm

122 B: Und aus dem Krankenhaus wird sie nicht entlassen, wenn sie schwerer
123 krank wird.

124 I: Also waren Sie so zufrieden mit dem ärztlichen Dienst?

125 B: Ja war ich. So den ersten Eindruck was der Arzt mir so erzählt hat, war ich
126 zufrieden.

127 I: Und mit der ambulante Ärztin?

128 B: Ja da war ich nicht zufrieden.

129 I: Warum?

130 B: Weil die Frau Dr. - hat ständig erzählt 'wir machen und, wir müssen was
131 machen mit der Arm, wir müssen, müssen, müssen'. Und sie hat nichts
132 unternommen. Sie hat rein routinemäßig ihre Chemo durchgezogen und der
133 Art, der Arm wurde immer schlecht und mit dem Hinweis wir müssen mal wenn
134 sie Schmerzen haben müssen sie mal die Tablettendosis erhöhen. Das ist für
135 mich keine Lösung. Da muss was anderes her. Wo im Krankenhaus doch durch
136 die Bestrahlung eventuell -- ich ging davon aus das es daran hing, die
137 Schmerzen etwas nachgelassen haben.

138 I: Hm. Ok. So da hätt ich mal noch eine Frage, wie hat sich denn so der Alltag
139 für Sie verändert. Wo haben Sie denn so neue Aufgaben bekommen, neue
140 Herausforderungen die sie sich stellen müssen?

141 B: Naja man kann nichts mehr planen. Man kann nicht auf 14 Tage voraus
142 planen, weil man nicht weiß wie der morgige Tag aussieht!

143 I:Hm

144 B: Man eigentlich nicht planen. Ich hab zwar meinen Urlaub geplant für dieses
145 Jahr aber ich weiß noch gar nicht ob ich den überhaupt so nehmen kann. oder
146 muss sich wieder alles aufm Haufen schmeißen --- Muss immer jemand, muss
147 immer jemand da sein. Man kann nicht einfach so jetzt mach ich mal 3 Tage
148 fort, weil es sind Tiere zu versorgen, es ist --- ähm im Garten genug zu tun. Gut
149 den kann man mal noch 3 Tage so lassen, aber -- gut. Aber im Haushalt --- jetzt
150 wenn die Oma im Krankenhaus ist -- mach ich zusätzlich die Wohnung noch
151 sauber. Das sind alles Dinge die ich einplanen muss, die von meiner
152 eigentlichen Zeit jetzt abgehen, weil ich ja nebenbei noch berufstätig bin.

153 I: Hm das ist ganz schön schwer alles unter einen Hut zu bekommen ne?

154 B: Ja

155 I: Vor allem wenn ihr Mann auch nicht da ist!

156 B: Richtig.

157 I: Und haben Sie damals wie irgendwie mit der Krankheit, wie sind Sie damit
158 umgegangen. Wolltest Sie jetzt mehr reden haben Sie, wollten Sie, haben das
159 ich jetzt nicht so rangelassen. Oder ist man einfach abgehärtet wenn die eigene
160 Mutter auch schon?

161 B: Ich denk man wird ab, abgeklärter. Wenn du die Krankheit schon einmal vor
162 dir hattest bist, und du dir mehr Gedanken machst, dann kommt das wieder und
163 --- und man denkt dann irgendwie, wir müssen uns der neuen Situation stellen
164 und irgendwie wird es nun schon weitergehen.

165 I: Ja das muss es wohl. Es ist alles nicht so einfach --- haben Sie vielen Dank
166 das ich mehr darüber erfahren durfte.

Anhang 8

Transkriptionsregeln

-	prosodische Zäsur
- -	kurze Paus
- - -	lange Pause
.	fallende Intonation zur Markierung eines Satzendes
?	Frageintonation
<u>Unterstreichung</u>	empathische Betonung oder besonders deutliche Artikulation eines Wortes oder Syntagmas
(einfache Klammer)	Textteil, der zwar semantisch noch dekodierbar, aber phonologisch nicht mehr transkribierbar ist
Wortabbru_	Markierung eines Abbruchs innerhalb einer Wortgrenze
Äh	gefüllte Pausen
/das war stark ((lachend))/ /	Notierung einer kommentierten Passage
I:/ A;B:	Interviewerin/ Person A; Person B
'Wiedergabe '	Gesagtes wiedergeben

Quelle: vgl. Quasthoff, U. (1980) S. 247 f.

Anhang 9

selbstentwickelte Kategorien in Anlehnung an MAYRING

1. Kategorie: schlechte Vorahnung

Fall	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	Z. 81 – 82	Sie hatte schon längere Zeit Schmerzen im Arm	Erste Symptome	Schlechte Vorahnung
A	Z. 21	Während der Oberschenkelhalsoperation wurde irgendetwas gefunden	Erste Befunde	
A	Z. 13	Es wurden böse Zellen gefunden		
A	Z. 26 - 27	Sie musste direkt von der Kur wieder ins Krankenhaus	Ungewissheit	
B	Z. 18 – 19	Sie muss direkt nach der Kur wieder ins Krankenhaus		
A	Z. 22	Niemand wusste genau was das alles bedeutet		
A	Z. 23	langes Warten auf Untersuchungsergebnisse		
A	Z. 16 - 17	Man hat sich natürlich Sorgen gemacht		
A	Z. 24 - 25	Ich habe in dieser Zeit viel darüber nachgedacht und mich sehr damit beschäftigt		
B	Z. 11 – 13	Sie wollte den Brief vom Arzt nicht öffnen, das wäre mein erster Schritt gewesen		
A	Z. 25	Vielleicht kommt mir das nur im Nachhinein so lange vor	Erleben der Situation	
A	Z. 8	Insgesamt war es eine blöde Zeit	Erste Einschätzung	
B	Z. 8 – 9	Habe erst mitbekommen das es was schlimmes ist, als sie bei der Kur war		

2. Kategorie: Diagnoseschock

Fall	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	Z. 29	Zuerst hieß es, es wurden Metastasen gefunden	Traurige Gewissheit	Diagnoseschock
A	Z.34 – 35	Es war klar, es handelt sich um Krebs		
A	Z.35 - 36	D.h., sie hat schon länger Krebs und die Chancen sehen nicht gut aus		
A	Z.40 – 31	Der Arzt meinte, der Krebs geht von der Niere aus und ist nicht mehr heilbar	Schock	
A	Z. 37	sehr schockierend		
A	Z. 39	Niemand hätte damit gerechnet		
A	Z. 65	richtiger Schock		
B	Z. 20 – 21	Tochter hat geweint und sagte Oma hat Nierenkrebs - unheilbar	Überforderung	
A	Z.45	Ich war mit der Aussage des Arztes „es nur noch hinauszögern“ überfordert		
A	Z. 59	Das Gefühl auf sich allein gestellt zu sein		
A	Z. 47 - 48	Viele Fragen, die man sich nicht traut zu fragen		
A	Z. 66	Extrem neben der Spur sein		
B	Z. 23	Was nun		
B	Z. 100	die Schwere der Situation nicht einschätzen		

	- 101	können		
A	Z. 57	Der Arzt stand uns nicht wirklich bei	Mangelnder Beistand seitens des Arztes	
A	Z. 47 – 48	Man kann nichts mehr machen, außer ein bisschen Chemotherapie		
A	Z. 53	Es wurde nur noch von guter Lebensqualität gesprochen		

3. Kategorie: Umgang mit der Krankheit

Fall	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	Z. 209	Unabhängig welche Untersuchungsergebnisse sie erhält, sag ich, sie ist so gesund wie sie sich fühlt	Hoffnung machen	Umgang mit der Krankheit
A	Z. 210	Keinem Zettel mehr glauben, als dem eigenen Körper		
A	Z. 236	Nicht das Gefühl geben, es ist heute dein letzter Tag		
A	Z. 190	Aus der Situation das Beste machen	Die Erkrankung akzeptieren	
A	Z. 191	Das ist jetzt ein Teil von uns		
A	Z. 191	Offen darüber reden		
A	Z. 192	Nichts verschweigen		
A	Z. 193	Offen damit umgehen		
B	Z. 163	Der neuen Situation stellen		
B	Z. 164	Es wird schon weitergehen		
A	Z. 239	es sind Diagnosen, an denen man nichts ändern kann		
A	Z. 237	So alltäglich wie möglich	Anpassung an den Alltag	
A	Z. 238	nicht so beeinträchtigen lassen		
A	Z. 175	Wieder in den Alltag zurück kehren		
A	Z. 180	Den Alltag zurück holen		
A	Z. 217 - 218	Viele Dingen miteinander machen		
A	Z. 230	So viel Zeit wie möglich gemeinsam verbringen		
A	Z. 197 - 198	Oft darüber nachdenken		
A	Z. 198	Über eigenen Lebensentwurf nachdenken		
A	Z. 202	wieder in der Nähe wohnen		
B	Z. 152	Ich bin auch noch berufstätig		
B	Z.42 - 43	Am Ende fällt alles auf mich zurück		
B	Z. 52	Das fällt auf mich zurück		
B	Z. 43	nicht allein schaffen können		
B	Z. 82	Ich kann nicht ständig zu Hause bleiben		
B	Z. 141	Nichts mehr im Voraus planen können		
A	Z. 206 - 207	Auf Arbeit viel darüber nachdenken		
B	Z. 150 - 151	Zusätzlich die Wohnung von ihr aufräumen	zusätzliche Aufgaben	
A	Z. 109 - 110	nach Jena fahren für Zweitmeinung	Krankheitsmanager	
A	Z. 151	Selbst in Krankenhäuser anrufen		
A	Z. 161	Infomaterial bestellt		

4. Kategorie: Unzufrieden mit medizinischer Versorgung

Fall	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	Z. 82 – 90	Die Schmerzen im Arm wurde lange Zeit von vielen Ärzten als Arthrose bzw. Verkalkung diagnostiziert	Mangelnde Untersuchungen	Unzufrieden mit medizinischer Versorgung
A	Z. 84 – 85	Niemand hat sie auf Knochenmetastasen untersucht		
A	Z. 85 – 86	Warum wurde die Diagnose nicht eher erkannt		
A	Z. 257-261	erst waren keine Lungen- und Knochenmetastasen zusehen, nach 2 Tagen und genauerem Hinsehen, wurden dann welche erkannt		
A	Z. 256	Kommunikationsmissverständnisse zwischen den Ärzten	Vertrauen wurde missbraucht	
A	Z. 262 – 264	Man kann den Ärzten nichts mehr glauben		
B	Z. 131 - 132	Die Ärzten hat immer nur gesagt, aber nicht unternommen		
B	132	Nur routinemäßig Chemotherapie durchgeführt		

5. Kategorie: Mangelnde Unterstützung

Fall	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	Z. 282 – 288	Arzt hatte sich gegen unseren, schon länger geplanten, Familienurlaub gestellt	Mangelnde Unterstützung seitens der Krankenhausärzte	Mangelnde Unterstützung
A	Z. 332	Hätte mir schon mehr Patientenarbeit gewünscht		
A	Z. 333	gar keine Angehörigenarbeit		
A	Z. 124 – 128	Nach unserem Urlaub, wollte das Krankenhaus unseren Fall nicht weiter behandeln		
A	Z. 330	Niemand hat mit uns geredet		
A	Z. 128	Das war ein ziemliches Durcheinander		
B	Z. 41 – 42	Schwiegervater hat kein Interesse mehr etwas zu machen	Mangelnde Unterstützung seitens anderer Familienmitglieder	
B	Z. 50 – 51	Schwiegervater sagt was, setzt es letztendlich nicht um		

6. Kategorie: Mangelnde Informationen

Fall	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	Z. 60 – 61	Wurden über keine Therapiemöglichkeiten aufgeklärt	Keine Informationen bezüglich Therapiemöglichkeiten	Mangelnde Informationen
A	Z. 59 – 60	Wir sollen jedoch die Therapie wählen, die für sie am besten wäre		
A	Z. 267 – 270	Wir sollten selbst über die weitere Therapie entscheiden		
A	Z. 271 – 272	Eigentlich sollte der Arzt entscheiden, was er sagt ist richtig	Arzt als eigentlicher Experte	
A	Z. 105	Niemand hat erklärt, warum der Nierentumor nicht operabel ist	Keine Informationen	
A	Z. 300	Es hieß immer, dass mit der Niere geht eben nicht	bezüglich der	

A	Z. 309 - 310	Man weiß einfach selbst zu wenig über die Krankheit	Krankheit erhalten
A	Z. 322 - 323	Niemand klärte uns auf, wie sie jetzt weiterleben soll	
B	Z. 111 - 112	Keine Auskunft von den Ärzten erhalten	
A	Z. 278	Niemand hat uns über Spezialkliniken aufgeklärt	Geringe Aufklärung
A	Z. 300 - 301	Wir wurden nur über sehr wenig Sachen aufgeklärt	
A	Z. 301	Es gibt gerade am Anfang so viele Fragen	Starkes Informationsbedürfnis
B	Z. 85 - 87	Ich hätte von ihrem schlechten Zustand von meinem Schwiegervater nichts erfahren	Mangelnde Informationen seitens anderer Familienmitglieder

7. Kategorie: Belastungen

7.1 psychische Belastungen

Fall	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	Z. 69	Man hat das Gefühl, nichts machen zu können	Macht – und Hilflosigkeit	Psychische Belastungen
A	Z. 70	Sich dem Ganzen ergeben müssen		
A	Z. 138 - 139	die Wahrheit nicht sagen können		
A	Z. 71	Ich war gar nicht mehr gefasst, wenn ich sie gesehen habe	Fassungslosigkeit	
A	Z. 72	Ich hab ständig geweint	Den Erkrankten leiden sehen	
A	Z. 222 - 225	Wie wenig sie jetzt noch kann, das ist erschreckend		
A	Z. 226	Sie ist von der Chemotherapie sehr müde		
A	Z. 228	Sie ist manchmal sehr verwirrt		
B	Z. 76	Völlig verwirrt		
B	Z. 37	Dinge für die Zukunft klären	Zukunftsangst	
B	Z. 38	Wie geht es weiter		
B	Z. 44 - 45	Gedanken machen über Pflegestufe oder Haushaltshilfe		
B	Z. 46	Schwierig über Pflegestufe und Haushaltshilfe zu reden		
B	Z. 72 - 73	Sie ist in dieser Situation nicht mehr entscheidungsfähig	Der neuen Verantwortung stellen	
A	Z. 142	Die Situation wird nicht mehr besser	Nicht – wahr – haben - wollen	
B	Z. 90	Schwiegervater ist überfordert, gibt es aber nicht zu		
A	Z. 137 - 138	Sie denkt, dass sie irgendwann wieder gesund wird		
B	Z. 141 - 142	Nicht wissen was Morgen auf einem zukommt	Zeitliche Überforderung	
B	Z. 145	Eventuell den Urlaub wieder absagen		
B	Z. 147	Keine 3 Tage mehr wegfahren		
B	Z. 151	Immer wieder Dinge einplanen		
B	Z. 152	Dinge gehen von meiner Zeit ab		
A	Z. 146	Keine schlechten Nachrichten mehr hören wollen		Angst
A	Z. 206	Einen neuen Befund erhalten ist eine Zitterpartie		

B	Z. 60 - 61	Angst haben vor nächstem Zusammenbruch		
---	------------	--	--	--

7.2 Kategorie: physische Belastungen

Fall	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	Z. 153	Appetitlosigkeit	Appetitlosigkeit	Physische Belastungen
A	Z. 154	weniger Hunger		
A	Z. 154	Schmerzen an verschiedenen Körperstellen	Schmerzen	
A	Z. 156	Druckschmerzen		
A	Z. 156 - 157	Stechen		

8. Kategorie: Bewältigungshilfen

Fall	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	Z. 208	Die Situation nicht mehr so an sich heran lassen	Distanz	Bewältigungshilfen
A	Z. 31 – 32	Den Freund nach Aufklärung gefragt	Gespräch mit Freunden	
A	Z. 98	Kontaktaufnahme zum Nierenkrebs Lebenshaus e.V.	Aufsuchen professioneller Unterstützung	
A	Z. 99	Rat eingeholt		
A	Z. 100	Mut zugesprochen bekommen		
A	Z. 151	Selbst in Krankenhäuser anrufen	Eigenständige Informationsbeschaffung	
A	Z. 161	Infomaterial bestellt		
A	Z. 160	Mehr mit dem Thema befassen		
A	Z. 162	Lesen in Foren		
A	Z. 162	Lebensgeschichten von Leuten mit dem gleichem Schicksal anschauen	Bewusstmachen	
A	Z. 170	Gedanken aufschreiben		
A	Z. 172	Gefühle raus lassen		