

Aus der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie  
der Medizinischen Fakultät  
der Otto – von – Guericke - Universität Magdeburg

**Subjektive Krankheitstheorien bei Patienten mit  
Akuter Myeloischer Leukämie**

Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades

Dr. med.

(doctor medicinae)

an der Medizinischen Fakultät

der Otto – von – Guericke - Universität Magdeburg

vorgelegt von	Nicole Kreutzmann
aus	Dessau - Rosslau
Magdeburg	2010

# Dokumentationsblatt

## Bibliographische Beschreibung:

Kreutzmann, Nicole:

Subjektive Krankheitstheorien bei Patienten mit Akuter Myeloischer Leukämie. – 2010 – 106

Bl.: 1 Abb., 5 Tab., 3 Anl.

## Kurzreferat

Die erstmalige Diagnosemitteilung einer malignen Erkrankung stellt für die Patienten oft eine vollkommen neue Lebenssituation dar. Im Verlauf der Erkrankung werden Bewältigungsmechanismen ebenso mobilisiert wie Abwehrvorgänge. Auf dem Gebiet der Psychoonkologie wurden diesbezüglich vielfältige Untersuchungen durchgeführt, welche jedoch hauptsächlich solide Tumorerkrankungen betrachten.

Diese Studie untersucht die subjektiven Krankheitstheorien bei Patienten mit akuter myeloischer Leukämie unter Beachtung des Umstandes, dass bei dieser malignen Erkrankung eine Darstellung des Tumors, z.B. durch bildgebende Verfahren nicht möglich ist. Hierzu wurden mit 12 Patienten semistrukturierte Leitfadenterviews zu Beginn des zweiten Chemotherapiezyklus durchgeführt. Diese wurden nach Vorgaben der Ulmer Textbank vollständig transkribiert, nach Regeln der Qualitativen Inhaltsanalyse und der Grounded Theory ausgewertet sowie anschließend fallübergreifend verglichen, im Sinne der komparativen Kasuistik nach Jüttemann. Im Ergebnis zeigten sich bei den Patienten nur unzureichende Vorstellungen bezüglich der Pathogenese der Leukämie. Aktive Copingstrategien wurden hauptsächlich von jüngeren Patienten gewählt, während ältere Patienten zur Abgabe der Verantwortung an das medizinische System neigten, wobei ein Vertrauen in dieses generell vorhanden schien. Ihre Prognose schätzten die Patienten realistisch und ohne übertriebene Hoffnungen ein. Es zeigte sich insgesamt eine Notwendigkeit der je nach Bewältigungsstrategie individuell angepassten Arzt-Patienten-Kommunikation.

## Inhaltsverzeichnis

	<b>Seite</b>	
<b>0.</b>	<b>Verzeichnisse</b>	<b>6</b>
0.1.	Abbildungsverzeichnis	6
0.2.	Tabellenverzeichnis	6
0.3.	Abkürzungsverzeichnis	6
<b>1.</b>	<b>Einleitung</b>	<b>7</b>
<b>2.</b>	<b>Theorie</b>	<b>10</b>
2.1.	Akute Myeloische Leukämie	10
2.2.	Das Coping Modell	12
2.3.	Subjektive Krankheitstheorien und Krankheitsbewältigung	15
2.3.1.	Subjektive Krankheitstheorien bei onkologischen Patienten	16
2.4.	Bisherige Ergebnisse der Magdeburger Interviewstudie	19
<b>3.</b>	<b>Methodik</b>	<b>22</b>
3.1.	Methoden der Qualitativen Diagnostikforschung	22
3.1.1.	Qualitatives Interview	23
3.1.2.	Qualitative Inhaltsanalyse	23
3.1.3.	Grounded Theory	25
3.1.4.	Komparative Kasuistik	25
3.2.	Studiendesign	26
3.2.1.	Fragestellung der eigenen Studie (Zeitpunkt t2)	26
3.2.2.	Sample	27
3.2.3.	Datenerhebung	29
<b>4.</b>	<b>Auswertung</b>	<b>33</b>
4.1.	Auswertungsmethoden	33
4.2.	Kategoriensystem mit Ankerbeispielen	34
4.3.	Einzelfallauswertung	37
4.4.	Fallvergleichende Auswertungsstrategien	39
4.5.	Inhaltliche Kategorien	41

<b>5.</b>	<b>Ergebnisse</b>	<b>43</b>
5.1.	Krankheitsursache	43
5.1.1.	Schicksalshaftigkeit versus Schädigung durch Umweltfaktoren	43
5.2.	Wesen der Krankheit	44
5.2.1.	Leukämie als unsichtbarer Feind	44
5.2.2.	Das Blut als Schauplatz der Leukämie	44
5.2.3.	Wirksamkeit trotz Belastung durch die "giftige" Chemotherapie	45
5.2.4.	Informationssuche und Krankheitswissen als belastendes Erlebnis	46
5.3.	Beeinflussbarkeit der Erkrankung	47
5.3.1.	Vertrauen in das medizinische System	47
5.3.2.	Geringe Eigenverantwortung und Darstellung des idealen Patienten	48
5.3.3.	Sozialisation im Krankenhausalltag	48
5.3.4.	Akzeptanz als Bewältigungsstrategie	49
5.3.5.	Soziale Strukturen als entlastender Faktor	50
5.3.6.	Tendenz der Normalisierung	50
5.4.	Prognose der Erkrankung	51
5.4.1.	Hoffnungsvolle Zukunft	51
5.4.2.	Auseinandersetzung mit Ängsten	51
<b>6.</b>	<b>Diskussion</b>	<b>53</b>
6.1.	Subjektive Krankheitstheorien	53
6.2.	Kritische Betrachtung und Grenzen der Magdeburger Interviewstudie	58
6.3.	Konsequenzen der Ergebnisse für die Arzt – Patienten – Interaktion	60
<b>7.</b>	<b>Zusammenfassung</b>	<b>62</b>
<b>8.</b>	<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>64</b>
<b>9.</b>	<b>Danksagung</b>	<b>72</b>

<b>10.</b>	<b>Anhang</b>	<b>75</b>
10.1.	Interview 016-M	75
10.2.	Kodierung Interview 021-M	97
10.3.	Komparationstabelle: Krankheitsbewältigung	102

## **0. Verzeichnisse**

### **0.1. Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Stressmodell nach Lazarus

### **0.2. Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Charakteristik der Stichprobe

Tabelle 2: Leitfaden des zweiten Interviews

Tabelle 3: Kategoriensystem

Tabelle 4: Auszug Komparationstabelle

Tabelle 5: Formale Haupt- und Subkategorien

### **0.3. Abkürzungsverzeichnis**

FAB-Klassifikation French-American-British-Klassifikation

HRQOL Health-related Quality of Life

## **1. Einleitung**

Im Jahr 2006 erkrankten in Deutschland 229.200 Männer sowie 197.600 Frauen an Krebs (Deutsches Krebsregister). Diese erstmalige Feststellung einer malignen Erkrankung stellt für jeden Patienten, im Sinne eines Live Events, eine zunächst vollkommen neue Lebenssituation dar.

Alle bisherig geltenden Werte, Normen und festen Strukturen im Alltag der Patienten werden plötzlich in Frage gestellt, was einem Verlust aller bestehenden Bezüge und Orientierungen gleicht (Frommer, 1995). Zusätzlich ist nicht nur der Patient als einzelne Person von den nun herrschenden Gegebenheiten betroffen, sondern Auswirkungen der völlig neuen Umstände zeigen sich sowohl im familiären Kontext als auch im gesamten sozialen Gefüge.

Für jeden Patienten stellt es zunächst eine große Herausforderung dar, mit der neuen Gewissheit der Diagnose einer bösartigen Erkrankung umzugehen, sich möglichen Zukunftsängsten zu stellen und ggf. Gedanken an den eigenen Tod zuzulassen.

Als relevantes Forschungsgebiet wurde diesbezüglich in den letzten Jahrzehnten nicht nur der somatische Bereich betrachtet, sondern es zeigte sich auch ein zunehmendes Interesse an den psychischen und psychosozialen Belastungen, denen Patienten in dieser Situation ausgesetzt sind.

Hierbei wurden, mit der Entwicklung der Psychoonkologie als eigenständiges Gebiet, bereits ausgiebig die Krankheitsvorstellungen sowie Copingstrategien von onkologischen Patienten in mehreren wichtigen Studien betrachtet.

Erste Ansätze lieferte bereits Elisabeth Kübler-Ross mit der Darstellung der verschiedenen Trauer- und Verarbeitungsphasen während des Verlaufs eines Krankheitsprozesses. Sie zeigte im Rahmen von Interviews mit unheilbar kranken und sterbenden Menschen auf, dass sich der ersten Phase des Nicht – wahrhaben - Wollens nachfolgend Phasen des Zornes, Verhandeln, der Depression und Zustimmung anschließen. Diese können von jedem Patienten in beliebiger Reihenfolge, Dauer und ggf. sogar mehrfach, jedoch auch unvollständig erlebt werden (Kübler-Ross, 2001).

Inzwischen existieren vielfältige, auch qualitative, Forschungsarbeiten zum Thema subjektiver Krankheitstheorien und Copingstrategien bei Patienten mit verschiedenen soliden Tumoren.

Bezüglich Leukämien, insbesondere der akuten myeloischen Leukämie, lässt sich jedoch nur unzureichende Literatur im Bereich der qualitativen Forschung finden (Koehler M et al, 2009).

Hierbei besteht eine der Schwierigkeiten in der Charakteristik und der somit fehlenden visuellen Darstellbarkeit der Erkrankung. Die akute myeloische Leukämie betrifft das gesamte blutbildende System und kann den Patienten, im Gegensatz zu einem soliden Tumor, z.B. per bildgebenden Verfahren nicht dargestellt und visuell verdeutlicht werden. Für den Patienten bedeutet dies oft, den Kampf gegen einen unsichtbaren Feind aufnehmen zu müssen.

Bisherige Studien zu subjektiven Krankheitstheorien bei akuten Leukämiepatienten im qualitativen Forschungsdesign zeigten kurz nach erfolgter Diagnosestellung den Zustand einer existentiellen Krise sowie die Aktivierung von Verleugnungs- und Abwehrpotentialen (Koenigsmann et al, 2006a).

In einem gemischten Sample von Patienten mit akuter und chronischer Leukämie konnten Berterö et al in einer Interviewstudie lediglich eine Verunsicherung als Kernkategorie herausarbeiten (Berterö et al, 1997).

Eine quantitative Fragebogenstudie im Verlauf nach Therapiebeendigung und erfolgter Knochenmarktransplantation zeigte den Zusammenhang zwischen einer gering ausgeprägten externen Kontrollattribution und einer erhöhten psychischen Belastung der Patienten, auch in einem Zeitraum von drei Jahren nach durchgeführter Transplantation (Broers et al, 2000).

Zielsetzung unserer Studie war, die spezifischen subjektiven Krankheitstheorien von an akuter myeloischer Leukämie erkrankten Patienten während einer stattfindenden chemotherapeutischen Behandlung darzustellen. Ebenso sollte deren Relevanz für die im Verlauf einsetzenden Bewältigungsstrategien betrachtet und somit der Versuch unternommen werden, über die Schaffung bestimmter Typologien, relevante Erkenntnisse über den Einfluss dieser Theorien auf den klinischen Alltag und die Arzt –Patienten –Interaktionen ableiten zu können.

Als Erhebungsinstrument setzten wir semistrukturierte Leitfadeninterviews ein, welche die Darstellung auch weitreichender Phänomene bei gleichzeitig offenem Redeanteil des Interviewten ermöglichten. Die an einem homogenen Sample von zwölf Patienten mit akuter myeloischer Leukämie durchgeführten Interviews wurden im Sinne eines qualitativen Forschungsansatzes zunächst transkribiert und anschließend per Qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring sowie der Grounded Theory ausgewertet. Die Kategorien des Leitfadens wurden zunächst übernommen, die Schaffung der einzelnen Subkategorien hingegen konnte durch ein induktives Vorgehen erreicht werden. Das so gewonnene, verdichtete Material



diente als Grundlage für interindividuelle Fallvergleiche nach den Regeln der Komparativen Kasuistik von Jüttemann mit einer Schaffung von Hypothesen und Typologien.

Diese Arbeit stellt sowohl die notwendigen theoretischen Grundlagen der untersuchten Erkrankung als auch der gewählten Forschungsmethodik dar. Ebenso werden der untersuchte Gegenstand der subjektiven Krankheitstheorien definiert und die Grundlagen des Copings anhand verschiedener Stressmodelle betrachtet. Die sukzessiven Auswertungsschritte werden einzeln und präzise dargestellt, so dass eine Nachvollziehbarkeit der Generierung des verdichteten Materials gewährleistet ist.

## 2. Theorie

### 2.1. Akute Myeloische Leukämie

Die akute myeloische Leukämie ist eine maligne Erkrankung des blutbildenden Systems. Sie stellt 15-20% aller akuten Leukämien im Kindesalter bzw. 80% der akuten Leukämien im Erwachsenenalter dar. Das mittlere Alter der Patienten zum Zeitpunkt der Erstdiagnose liegt bei ca. 63 Jahren. Die Inzidenz der akuten myeloischen Leukämie zeigt eine deutliche Altersabhängigkeit, wobei bis zum 45. Lebensjahr von 3,5 Neuerkrankungen je 100.000 Einwohner pro Jahr auszugehen ist. Bis zum 90. Lebensjahr kommt es zu einem Anstieg der Inzidenz auf 35/100.000.

Die akute myeloische Leukämie ergibt sich aus einer Störung der Zelldifferenzierung und Zellausreifung hämatopoetischer Vorläuferzellen per genetischer Veränderungen.

Unterschieden werden muss hierbei zwischen einer de novo entstehenden und einer sekundären akuten myeloischen Leukämie. Die sekundäre Form zeigt sich vor allen Dingen bei älteren Patienten. Ihr geht häufig eine Chemo- oder Strahlentherapie solider Tumoren voraus bzw. sie entwickelt sich aus einer bereits bestehenden Erkrankung des blutbildenden Systems, wie z.B. dem myelodysplastischen Syndrom.

Eine vollständige Klärung der Ätiologie dieser Erkrankung konnte bis zum jetzigen Zeitpunkt nicht erreicht werden. Dennoch sind einige Risikofaktoren bekannt. Hierzu zählen neben den o.g. chemotherapeutischen Behandlungen auch Chemikalien wie Benzol, Pestizide und Lösungsmittel ebenso wie Nikotin und radioaktive Strahlungen. Auch eine genetische Prädisposition wird diskutiert.

Die klinische Beschwerdesymptomatik der Patienten wird hauptsächlich durch die Folgeerscheinungen der hämatopoetischen Insuffizienz aufgrund der blastären Infiltration des Knochenmarkes bestimmt. Oft sind dies allgemeine Infektionszeichen, Schwindel, eine erhöhte Blutungsneigung sowie seltener auch Knochenschmerzen.

Die Diagnostik beinhaltet notwendigerweise neben einer Beurteilung des peripheren venösen Blutes auch eine Knochenmarkpunktion mit anschließenden Beurteilungen der Zytochemie und des Immunphänotyps (entsprechend den Zelloberflächenantigenen). Hiernach kann eine Klassifikation der verschiedenen Subtypen erfolgen, wobei die FAB Klassifikation neben der WHO Klassifikation die gebräuchlichste darstellt.

Die Einleitung einer chemotherapeutischen Behandlung zeitnah zur Diagnosestellung ist hauptsächlich bei jungen Patienten ein wichtiger Faktor bezüglich des Erreichens einer kompletten Remission und der Überlebensrate. Bei älteren Patienten scheint das Zeitintervall

zwischen Diagnosestellung und Therapiebeginn von weniger Relevanz für das Outcome zu sein (Sekeres et al, 2009).

Die Behandlung der akuten myeloischen Leukämie erfolgt meist im Rahmen multizentrischer Therapieprotokolle mit vier bis fünf aplasiogenen Zyklen einer Chemotherapie unter Verwendung von hoch dosiertem Cytarabin und Anthrazyklinen. Nach einer Induktionstherapie folgen Konsolidierungs- und Erhaltungstherapien. In der Postremissionsphase stellt neben der chemotherapeutischen Behandlung die allogene Knochenmarkstransplantation eine mögliche Therapieoption dar. Diese sollte nach dem erstmaligen Nachweis einer kompletten Remission durchgeführt werden. Das Outcome der Patienten nach der Transplantation wird unter anderem vom vorhandenen Karyotyp signifikant beeinflusst (Sirohi et al, 2008). Derartig intensivierte und prolongierte Therapieschemata scheinen keinen Einfluss auf die subjektive Lebensqualität der Patienten, unabhängig vom Alter, zu haben (Büchner et al, 2005).

Die von der chronischen Leukämie bekannte Philadelphia Translokation ist in seltenen Fällen (ca. 1-2%) auch bei Patienten mit akut myeloischer Leukämie nachweisbar und prinzipiell mit einer deutlich schlechteren Prognose verbunden. In diesen Fällen scheint der Tyrosinkinase Inhibitor Imatinib eine Therapieoption zur Verbesserung des Outcomes darzustellen (Jentsch-Ullrich et al, 2004).

Die Heilungschance der akuten myeloischen Leukämie liegt, in Abhängigkeit von u. a. bestehenden Risikofaktoren und Begleitumständen, bei ca. 30 – 50 %. Die Langzeitüberlebensrate beträgt weniger als 10% (Rowe, 2009). Die Prognose wird nicht nur durch den Restanteil blastärer Zellen nach der Induktionstherapie bestimmt, sondern ebenso vom Alter des Patienten (Büchner et al, 2009), dem Subtyp der Leukämie und Laborparametern wie Leukozytenzahl und Laktadehydrogenase zum Zeitpunkt der Diagnosestellung. Ebenso stellt die ethnische Abstammung einen prognostischen Faktor bezüglich des krankheitsfreien Intervalls dar, wobei eine europäische Abstammung mit einem zeitlich längeren Intervall korreliert ist (Alcalai et al, 2003).

Jeder Zyklus der Therapie macht einen stationären Aufenthalt der Patienten von ca. vier bis sechs Wochen Dauer notwendig. Im Verlauf dessen treten oft Komplikationen auf, welche sowohl durch die Krankheit an sich, als auch durch die Therapie bedingt sein können. Die Patienten leiden meist unter einer ausgeprägten Abwehrschwäche, was eine Unterbringung mit Isolationsmaßnahmen notwendig machen kann. Zusätzlich sind häufig Schleimhautentzündungen des Mundes und des Gastrointestinaltraktes sowie fieberhafte Infektionen, wie z.B. atypische Pneumonien, zu beobachten.

Häufige Blutentnahmen zur Untersuchung der Laborparameter gehören ebenso zum Stationsalltag der Patienten wie die Notwendigkeit der intravenösen Gabe von Erythrozyten- und / oder Thrombozytenkonzentraten sowie ggf. antimikrobiellen Medikamenten mit einem entsprechenden Nebenwirkungsprofil. Des Weiteren nehmen prophylaktische Maßnahmen wie Hygienevorschriften, Mundspülungen, Nikotinabstinenz und Ernährungshinweise entsprechend großen Raum während der gesamten Therapie ein.

Dies verdeutlicht die Unabdingbarkeit einer guten Compliance der Patienten für den Erfolg aller therapeutischen Interventionen. Zusätzlich stellt eine zeitnahe und verständliche Aufklärung der Patienten einen wesentlichen Faktor dar. Patienten, die sich unzureichend über die Erkrankung aufgeklärt fühlen, zeigen eine höhere Stressbelastung hinsichtlich einer Hospitalisierung sowie einer depressiven Krankheitsverarbeitung (Montgomery et al, 2003).

## **2.2. Das Coping Modell**

Der Begriff des Copings leitet sich aus dem Englischen "to cope" für "bewältigen" ab. Das primäre Konzept des Copings stammt initial aus der Stressforschung und wurde bereits von Lazarus in den sechziger Jahren im Sinne seines Konzeptes spezifischer Stressreaktionen bearbeitet.

Coping definiert sich als die Gesamtheit der Prozesse, um bestehende oder zu erwartende Belastungen im Zusammenhang mit einer Erkrankung emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern (Muthny, 1989). Hierbei handelt es sich sowohl um bewusste als auch unbewusste Handlungen. Zur Bewältigung und im Rahmen der Auseinandersetzung mit einer Erkrankung sind sowohl Mechanismen des Copings als auch Abwehrvorgänge notwendig.

Der Begriff der Abwehr bezeichnet dabei verschiedene Prozesse, die der Vermeidung aller unlustvollen Vorgänge dienen. Zum Erreichen des Zieles können verschiedenste Mechanismen, welche sowohl psychische Vorgänge als auch spezifische Verhaltensweisen umfassen, eingesetzt werden (Hoffmann & Hochapfel, 2009). Als Abwehrmechanismen können beispielhaft neben der Verdrängung und Verleugnung ebenso die Projektion, Reaktionsbildung, Intellektualisierung, Rationalisierung und Verschiebung als Auswahl genannt werden. Diese Vorgänge finden auf einer unbewussten Ebene statt.

Im Zuge der Stressforschung wurden sowohl die physischen als auch die psychischen Reaktionen eines Individuums auf externe Stressoren betrachtet.

Während Selye diesen Einfluss auf physiologischer und psychobiologischer Ebene untersuchte, wurde die Ebene der psychologischen Stressreaktionen von Lazarus beschrieben. Selye unterteilte die entsprechenden physischen Reaktionen eines Individuums auf einen externen Stressor in eine Alarmreaktion, einen folgenden Widerstand und schließlich eine eintretende Erschöpfung, was zusammenfassend als Allgemeines Adaptationssyndrom benannt wurde. Im biologischen Sinne wird Stress somit als Interaktion von Beschädigung und Verteidigung eines Organismus auf mehreren spezifischen, so auch hormonellen, Ebenen angesehen (Selye, 1950).

Lazarus hingegen betrachtete Stress als "not a variable but a rubric consisting of many variables and processes" (Lazarus & Folkman, 1984). Er bewertete dabei zwei verschiedene Konzepte als relevant für die psychologische Stressreaktion. Zum Einen ist die individuelle kognitive Einschätzung und Bewertung hinsichtlich der Relevanz des Ereignisses bedeutsam, zum Anderen spielen mobilisierbare Bewältigungsstrategien eine essentielle Rolle.

Auf einen externen Stimulus, welcher in der Dimension einer täglichen Auseinandersetzung bis zum Major Event variieren kann, folgt zunächst eine primäre kognitive Bewertung. Diese zeigt sich abhängig von der individuellen und subjektiven Wahrnehmung und kann auf einer unterbewussten Ebene stattfinden. Im Ergebnis der primären Bewertung werden verschiedene äußere Faktoren hinsichtlich ihrer Signifikanz für das subjektive Wohlbefinden eingestuft und folgend als irrelevant, benigne - positiv oder als Stress hervorrufend angesehen. Entscheidend sind dabei sowohl der Grad der potentiellen Belastung als auch die Art der eventuell daraus resultierenden Schädigung. Während Ereignisse, welche als benigne – positiv bewertet werden mit einem positiven Outcome assoziiert sind, können als Stress empfundene Stimuli in Verletzung / Verlust, Bedrohung und Herausforderung unterteilt werden.

Im Rahmen einer sekundären Bewertung wird die Verfügbarkeit und mögliche Effizienz vorhandener Ressourcen und Copingstrategien bzw. Bewältigungsmechanismen überprüft, welche im Verlauf des Prozesses angepasst und verändert werden können. (vgl. Abb. 1)

Grundlage dieser Dynamik ist die Neubewertung der aktuellen Situation, die sich aus der kontinuierlichen Auseinandersetzung des Individuums mit seiner Umwelt nach erfolgtem Einsatz der entsprechenden Bewältigungsstrategie ergibt.

Stress entsteht für das entsprechende Individuum dann, wenn eine aktuelle Belastungssituation (z.B. eine Erkrankung), die vorhandenen Anpassungsmechanismen bzw. überanspricht.

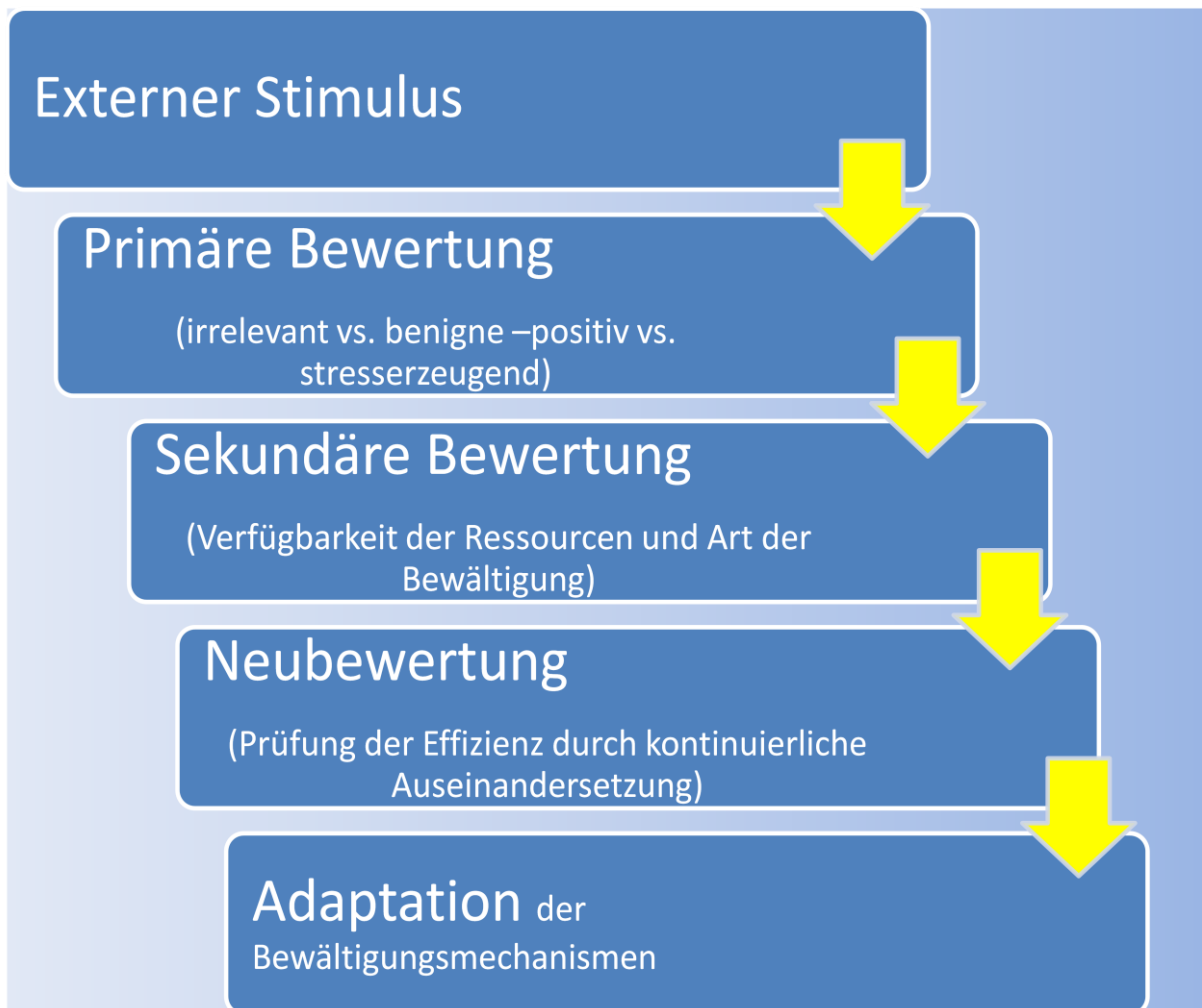


Abbildung 1: Stressmodell nach Lazarus

Die Wahrscheinlichkeit für die Entwicklung psychischer Probleme im Prozess der Bewältigung ist vom Erfolg der gewählten Strategie abhängig. Scheitert der Lösungsversuch, so zeigen sich deutlich mehr psychische Symptome als bei einem erfolgreichen Ergebnis. In diesem Fall besteht kein Unterschied zu Personen in unproblematischen Lebenssituationen (Thoits, 1994).

Im Prozess der Krankheitsverarbeitung werden additiv Abwehrmechanismen eingesetzt. Dieses Konzept liegt in der Psychoanalyse begründet und dient der Sicherung des subjektiven Wohlbefindens durch unbewusste Versuche der Verringerung von Angst. Es wird als Notwendigkeit zur Aufrechterhaltung der psychischen Gesundheit angesehen (Rüger et al 1990, Steffens & Kächele 1988).

Während Abwehrmechanismen am ehesten unbewusst erfolgen und primär der Stabilisierung in der Akutphase dienen, handelt es sich bei Copingstrategien um bewusste Regulationsvorgänge, die eine Voraussetzung für die individuelle Anpassung an die aktuelle Situation darstellen.

Für den Verlauf der Krankheitsverarbeitung und –bewältigung bedeutend sind der Anteil und die Dauer der jeweils angewandten Mechanismen. Während eine kurzfristige Abwehr eine Grundlage für die folgende aktive Auseinandersetzung und Bearbeitung darstellt, ist deren langfristiger Einsatz mit einer erschwerten Verarbeitung der realen Situation verbunden (Faller, 1998).

Im Verlauf einer Erkrankung muss zusätzlich in Betracht gezogen werden, dass eine ständige subjektive Neubeurteilung der eigenen Lebensqualität und deren Definition stattfindet (Sprangers & Schwartz, 1999). Jedoch ist in der subjektiven Wahrnehmung und Bewertung der eigenen Lebenssituation durch den Patienten im Sinne des Zufriedenheitsparadoxons nicht immer ein objektiv negativer Lebensumstand, wie z.B. eine akute Krebserkrankung, nachzuvollziehen (Herschbach, 2002).

### **2.3. Subjektive Krankheitstheorien und Krankheitsbewältigung**

Im Modell um den Prozess der Krankheitsverarbeitung spielen subjektive Krankheitstheorien eine essentielle Rolle. Sie sind definiert als die gedanklichen Konstruktionen Kranker über Wesen, Entstehung, Verlauf, Behandlung und Folgeerscheinungen ihrer Erkrankungen (Faller, 1983).

Sie geben somit dem Betroffenen die Möglichkeit der kognitiven Kontrolle der aktuellen Lebenssituation (Weis, 1998) und dienen der Bewältigung der mit der Erkrankung verbundenen Emotionen (Bischoff & Zenz, 1989) durch die Schaffung einer neuartigen Ordnung und sinnvoller Zusammenhänge.

Die entwickelten Theorien unterliegen einem dynamischen Charakter (Thommen et al, 1990), was in der fortwährend stattfindenden Interaktion zwischen Individuum und Umwelt begründet liegt. Subjektive Krankheitstheorien befinden sich somit in einer ständigen Veränderung durch Neubewertungen und situative Anpassungen. Ebenso haben die im Krankheitsverlauf auftretenden emotionalen Prozesse einen Einfluss auf die beschriebene Dynamik der subjektiven Krankheitstheorien. Dies erschwert die Möglichkeit einer Differenzierung zwischen einer aus Überzeugung persistierenden Krankheitstheorie und den als Abwehrmechanismus eingesetzten Kognitionen (Verres, 1989).

Ein bedeutender Teil der subjektiven Krankheitstheorien umfasst die Entwicklung einer krankheitsbezogenen Kontrollattribution, welche beschreibt, in welcher Form und welchem Umfang der Patient eine Einflussmöglichkeit auf seine Erkrankung wahrnimmt. Hierbei

unterscheidet man zwischen einer internalen (eigene Einflussmöglichkeiten), einer sozial-externalen (Abhängigkeit vom Handeln Anderer) und einer fatalistisch externalen Kontrollüberzeugung (Abhängigkeit von Zufall und Schicksal). Die individuelle Ursachenzuschreibung unterscheidet sich dahingegen bezüglich einer internen oder externen Ereignislokalisation sowie der vorhandenen Stabilität bzw. Variabilität. Auch hier stellt der empfundene Grad der Kontrollierbarkeit einen wichtigen Faktor mit folgenden Konsequenzen für das Bewältigungsverhalten dar (Hornung, 1997).

Die Art der krankheitsbezogenen Kontrollüberzeugung ist abhängig von der Art, Schwere und Dauer der Erkrankung und den somit subjektiv wahrgenommen Möglichkeiten. Spezifische Krankheiten können so spezielle Muster der Attributionen zeigen (Lohaus 1992).

Ebenso zeigten Untersuchungen den bestehenden wechselseitigen Zusammenhang zwischen Attribution (Ursachenerklärung) und Adaptation (Anpassungsmechanismus), z.B. anhand von Eltern nach Verlust des Kindes (Downey et al, 1990).

Konfliktpotential besteht für die Arzt - Patienten - Beziehung durch eine mögliche Divergenz zwischen der Laientheorie des Patienten zu seiner Erkrankung und der vom Arzt geäußerten Expertentheorie, was von einer erschwerten Diagnosestellung und Therapieeinleitung bis zur möglichen Incompliance aufgrund der Diskrepanz zwischen den Behandlungserwartungen und realen Behandlungserfahrungen beitragen kann.

Die subjektiven Krankheitstheorien des Patienten werden neben verfügbaren Fakten von individuellen emotionalen Faktoren beeinflusst und sind somit nicht zwingend objektiv nachvollziehbar.

### **2.3.1. Subjektive Krankheitstheorien und Krankheitsbewältigung bei onkologisch / hämatologischen Patienten**

Subjektive Krankheitstheorien bei onkologischen Patienten dienen einer Auseinandersetzung mit der Erkrankung und werden u. a. beeinflusst vom Zugang und Verstehen medizinischer Informationen. Tatsächlich jedoch ist diese Kompetenz bei vielen akut erkrankten Patienten nicht oder in nur eingeschränktem Umfang vorhanden. Dies kann neben einer primär bereits verspäteten Symptomwahrnehmung und Diagnosestellung Einfluss auf folgend notwendige Therapieentscheidungen und das individuelle Gesundheitsverhalten zeigen (Davis et al, 2002).



Bezüglich der Krankheitsverarbeitung bei Krebspatienten wurden inzwischen vielfach Studien, mit teilweise widersprüchlichen Ergebnissen, durchgeführt. Jedoch betrachtet ein Großteil dieser Untersuchungen ausschließlich Patienten mit soliden Tumoren.

Das in der Psychoonkologie zeitweise entwickelte Konzept der "Krebspersönlichkeit", wonach Personen durch Unterdrückung oder Verdrängung negativer Emotionen eine Prädisposition für Krebserkrankungen aufweisen, konnte innerhalb mehrfacher Studien nicht belegt werden. Es ließ sich jedoch ein Zusammenhang zwischen einer psychosozialen Kausalattribution und einem erhöhten emotionalen Stressniveau nachweisen (Faller et al, 1996).

Einige Studien konnten eine Korrelation zwischen einer Tendenz zur depressiven Krankheitsverarbeitung und einer kürzeren Überlebenszeit nachweisen. Bei zusammenfassender Betrachtung der Studienlage zu diesem Kausalzusammenhang zeigt sich jedoch deutlich eine fehlende Evidenz für eine essentielle Bedeutung der gewählten Copingstrategie als Ursache einer kürzeren Überlebenszeit bzw. eines erhöhten Rezidivrisikos (Petticrew et al, 2002). Auch eine Depression an sich lässt keinen Einfluss auf das Überleben erkennen (Faller & Schmidt, 2004).

Es ergeben sich Hinweise darauf, dass die gewählte Form der Bewältigung im Krankheitsverlauf bei Tumorpatienten durchaus im Zusammenhang mit der Art des Tumors steht. So wurden bei Bronchialkarzinom Patienten Akzeptanz, Optimismus und Ablenkung als vorrangige Copingstrategien herausgearbeitet (Faller et al, 1992), während Mammakarzinom Patientinnen Tendenzen zur Hoffnung, kognitiver Restrukturierung und zu Veränderungen aufwiesen (Manuel et al, 2007, Al-Azri et al, 2009).

Eine mögliche Erklärung dieser Beobachtungen liegt in der zusätzlich scheinbaren Geschlechtsspezifität hinsichtlich der gewählten Bewältigungsstrategien. Frauen bieten eine höhere Emotionalität, während Männer zur Kontrolle und aktiveren Lösungsansätzen neigen (Thoits, 1995). Doch auch bei an einem Mammakarzinom erkrankten Patientinnen konnte ein Einfluss psychosozialer Faktoren auf das Überleben nicht nachgewiesen werden (Phillips, 2008).

Die Knochenmarktransplantation stellt eine der möglichen Therapieoptionen einer akuten myeloischen Leukämie dar. Außer des initialen Erkrankungsstadiums scheinen Ablenkung und "Fighting Spirit" als Copingstrategien Variablen bezüglich des Überlebens nach fünf Jahren nach erfolgter Transplantation darzustellen (Tschuschke et al, 2001).

Nach Beendigung der Therapie im Sinne einer chemotherapeutischen Behandlung und ggf. Bestrahlung zeigen sich zumindest bei Hodgkin- und Leukämiepatienten Unterschiede

bezüglich des psychologischen Distresses, welcher bei ersteren deutlich häufiger geäußert wurde (Kornblith et al, 1998). Offen bleibt, inwieweit diese Phänomene wirklich auf die Identität der Erkrankung oder z.B. auf differierende Therapieschemata und -erfahrungen zurückzuführen sind.

Weiterführende Daten, welche bei älteren Patienten mit einer akuten Leukämie während der Chemotherapie per Interview erhoben wurden, zeigten Schock und Angst als Reaktion auf die Diagnose. Dennoch zeigte sich Hoffnung in Bezug auf den Behandlungserfolg bei als wichtig empfundener Unterstützung durch Familie und Freunde (Meenaghan & Dowling, 2010).

Das von Leventhal erarbeitete Konzept des Common Sense Model of Illness stellt ein Modell zu subjektiven Krankheitsvorstellungen dar. Fünf Komponenten zum Zusammenhang subjektiver Krankheitstheorien und Bewältigungsstrategien wurden herausgearbeitet: die Identität (Symptome), Ursache (medizinische Fakten und persönliche Erfahrungen) und Dauer (akut versus chronisch mit Reevaluation), sowie die Konsequenzen (soziale und physische Ebene) und die Kontrollierbarkeit (Einfluss auf Kontrolle oder Heilung) der Erkrankung werden dabei betrachtet (Leventhal, 1980).

Weiterführende Studien, diesen Ansatz verfolgend, zeigten u. a. einen Zusammenhang zwischen dem subjektiv wahrgenommenen Karzinomrisiko und einer Erfahrung mit Krebs in der Biographie (Kelly et al, 2005).

Die Attribute "weiblich" und "jüngeres Alter" scheinen eine Risikokonstellation für Angststörungen im Krankheitsverlauf und eine daraus resultierende Störung des Vertrauens gegenüber den behandelnden Ärzten und ein unzureichendes Verständnis medizinischer Informationen darzustellen (Spencer et al, 2010). Auch nach Beendigung der Therapie konnte bei Krebspatienten ein, im Vergleich zur Normalpopulation, beeinträchtigt psychisches Wohlbefinden im Sinne von Angststörungen und Depressionen gezeigt werden, wobei auch hier hauptsächlich jüngere Patienten ein erhöhtes Risiko aufwiesen (Costanzo et al, 2009).

Im Rahmen eines Vergleiches einer sofortigen psychosozialen Intervention (zu Therapiebeginn) versus einer verzögerten Intervention (acht Wochen nach Therapiebeginn) versus einer Standardversorgung (regelmäßige Visiten des Onkologen, Fachschwestern, Sozialarbeiter) zeigten lediglich Patienten mit einem hohen Risiko für die Entwicklung von Angststörungen oder Depressionen im Rahmen der Intervention ein Benefit (Pitceathly et al, 2009).

Im Verlauf der Therapie einer malignen Erkrankung mit häufigen stationären Krankenhausaufenthalten erfolgt innerhalb des stattfindenden Krankenhausalltages eine gewisse Sozialisation der Patienten. Sozialisation wird hierbei als eine "Auseinandersetzung mit bzw. Aneignung von körperlichen und psychischen Grundlagen, entsprechend der inneren Realität, und der sozialen und physikalischen Umwelt, die äußere Realität bildend" betrachtet (Hurrelmann, 2002).

Es findet bei den Patienten unserer Studie im Ergebnis dieser Vorgänge eine Art der Konversion vom autonomen Individuum zum fremdbestimmten Patienten statt. Betrachtet man diesen Fakt unter dem Gesichtspunkt des Verlaufskurvenmodells, welches die vier Prozesstrukturen des Erleidens beschreibt (Schütze, 1999), so scheint eine drohende Verlaufskurvendynamik durch institutionelle Ablaufmuster und Handlungsschemata ersetzt zu werden. Schütze erarbeitete diesbezüglich neben der ersten Phase des Verlaufskurvenpotentials, welches unter anderem durch biographische Prädispositionen charakterisiert ist, eine nachfolgende Phase des Schocks und der Desorientierung sowie die Phasen eines stabilen bzw. labilen Gleichgewichtes.

#### **2.4. Bisherige Ergebnisse der Magdeburger Interviewstudie**

Die Gesamtstudie der Magdeburger Arbeitsgruppe zur Veränderung persönlicher Interpretationskontexte im Krankheitsverlauf einer akuten Leukämie nutzt das Konzept einer Follow – up Interviewstudie mit der Fragestellung des subjektiven Krankheitserlebens und der Krankheitsbewältigung von Leukämiepatienten.

Zu verschiedenen Zeitpunkten und somit auch Phasen der Erkrankung und therapeutischen Behandlung wurden im Sinne eines qualitativen Forschungsansatzes semistrukturierte Leitfadeninterviews durchgeführt. Es wurden mit jeweils zwölf Patienten Interviews kurz nach Diagnosestellung (t1), nach dem ersten Chemotherapiezyklus (t2) und zum Abschluss der Therapie (t3) durchgeführt. Dieses Design ermöglichte sowohl eine Querschnittsbetrachtung zum jeweiligen Zeitpunkt als auch eine longitudinal angelegte Auswertungsstrategie. Unterstützt wurde diese Studie von der Deutschen José Carreras Leukämie – Stiftung.

Im Rahmen des ersten Teiles der Magdeburger Interviewstudie zu subjektiven Krankheitstheorien bei Patienten mit akuter Leukämie wurden semistrukturierte Leitfadeninterviews mit Patienten in zeitlich engem Zusammenhang zur erstmaligen

Diagnosestellung durchgeführt, das bedeutete innerhalb der ersten Woche des stationären Aufenthaltes.

Eingeschlossen wurden hierbei Patienten sowohl mit einer akut myeloischen als auch einer akut lymphatischen Leukämie. In die Auswertung wurden zwölf Interviews einbezogen, je sechs aus jeder Patientengruppe.

Der Interviewleitfaden bezog sich auf die übergeordneten Themenkomplexe der Krankheit, der Soziobiographie des einzelnen Patienten sowie des Interpretationskontextes.

Im Ergebnis dieses Teilprojektes der Studie zeigte sich, dass die Mehrheit der Patienten nach nur so kurzer Zeit nach Diagnosemitteilung von einem Gefühl der Fassungslosigkeit und des initialen Schockerlebnisses geprägt waren. Es fanden bisher weder eine Distanzierung noch eine beginnende Verarbeitung des Geschehenen und der sich als neu dargestellten Lebenssituation statt.

Die Patienten beschrieben den Charakter ihrer Erkrankung durchweg als "böse" und "schlecht" und sahen im Wesen der Erkrankung eine Unberechenbarkeit (Koehler K et al, 2005). Auffällig war jedoch eine von einigen Patienten vorgenommene Relativierung indem andere schwere Erkrankungen genannt wurden bzw. der Subtyp der eigenen Leukämie als besonders positiv eingestuft wurde.

Ebenfalls als Bedrohung der eigenen Integrität wurden von den Patienten invasive therapeutische und diagnostische Maßnahmen angesehen. Insbesondere die notwendigen Knochenmarkpunktionen wurden vordergründig als äußerst schmerzhaft thematisiert.

Insgesamt wurden sowohl die Erkrankung selbst als auch die durchgeführte Diagnostik mit anschließender Chemotherapie als physische und psychische Belastung empfunden. Bei den älteren Patienten der Stichprobe schien dies auf die physische Ebene begrenzt.

Bezüglich der subjektiven Theorien zur Krankheitsursache zeigte sich bei fast ausschließlich allen Patienten eine medizinische Orientierung. So wurden neben chemischen Einflüssen und Bestrahlung auch genetische Prädispositionen und Vererbung als Theorien aufgegriffen. Eine Patientin sprach von Vorhersehung und Schicksal als für sie annehmbare Erklärung. Insgesamt konnten jedoch keine spezifischen Erklärungsansätze oder Theorien zur Krankheitsgenese definiert werden.

Vorstellungen hinsichtlich einer Beeinflussbarkeit der Leukämie wurden von allen Patienten angesprochen. Insgesamt sprachen die Patienten den Ärzten und deren Therapiestrategien ein ausgeprägtes Vertrauen aus. Nur vier Patienten erwähnten ihren eigenen und persönlichen Kampf gegen die Erkrankung und den Willen, nicht aufzugeben. Konkrete Verhaltensmuster waren allerdings nicht nachzuweisen. Gegensätzlich dazu zeigte eine gleiche Anzahl von

Patienten eine externale Kontrollattribution, indem sie sich Anweisungen fügten und dem medizinischen System vertrauten.

Auch die subjektive Einschätzung der eigenen Prognose wurde im Verlauf der Interviews thematisiert. Auffällig ist ein scheinbarer Widerspruch zwischen der nur marginal besprochenen Bedrohung und Unsicherheit und der deutlich formulierten Hoffnung und Zuversicht der Patienten.

### **3. Methodik**

#### **3.1. Methoden der qualitativen Diagnostikforschung**

Ein qualitativer Forschungsansatz unterscheidet sich gegenüber einer quantitativen Analyse in mehreren Merkmalen. Es bestehen sowohl Unterschiede hinsichtlich der möglich anwendbaren Messmethoden bzw. Skalen als auch bezüglich des Verständnisses.

Eine qualitative Methodik ermöglicht im Gegensatz zum quantitativen Forschungsansatz, z.B. Fragebogenstudien, eine hypothesen- und theoriengenerierende Verdichtung und Abstraktion der erfassten verbalen Daten durch aufwändige Interviewstudien (Frommer & Rennie, 2001). Dennoch besteht kein gegenseitiger Ausschluss beider Forschungsansätze, vielmehr stehen sie in einem ergänzenden Verhältnis zueinander (Frommer, 1996), da sie die unterschiedlichen Ebenen des zu untersuchenden Gegenstandes abbilden und inhaltlich nicht austauschbar sind. Eine qualitative Forschungsmethodik ist demnach nicht nur zur Hypothesengenerierung, welche per quantitativer Methodik überprüft werden, sinnvoll, sondern dient auch dem tieferen Verständnis subjektiver Erfahrungen und Interaktionen in der Psychotherapie (Frommer et al, 2004). Die Kombination verschiedener Forschungszugänge ermöglicht somit eine umfangreichere Beschreibung eines bestimmten komplexen Phänomens (Malterud, 2001).

Als geeignet für die Untersuchung der in unserer Studie formulierten Fragestellung nach subjektiven Krankheitstheorien stellt sich eine qualitative Forschungslogik unter anderem aufgrund der Zielsetzung einer Generierung von Theorieaussagen anhand empirischer Daten mit der Möglichkeit geringerer Fallzahlen dar, während ein qualitativer Forschungsansatz vorrangig der Überprüfung bereits bestehender Hypothesen dient (Brüsemeister, 2008).

Zu den Kern- und Gütekriterien der qualitativen Forschung zählen unter anderem die intersubjektive Nachvollziehbarkeit, welche durch eine differenzierte Dokumentation des Forschungsprozesses, Interpretation der Daten in Gruppen und eine Vereinheitlichung durch Anwendung kodifizierter Verfahren gesichert werden kann (Steinke, 2000).

Eine Plausibilität der Ergebnisse lässt sich durch eine entsprechende Transparenz und Nachvollziehbarkeit sowohl der zusammenfassenden als auch der interpretativen Schritte ermöglichen. Die klassischen Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität sind auch in der qualitativen Forschung nicht zu vernachlässigen, wobei der Interkoder - Reliabilität eine besondere Bedeutung zugesprochen wird.

### **3.1.1. Qualitatives Interview**

Eine Möglichkeit der Datengenerierung in der qualitativen Forschung stellt das qualitative Interview dar. Die Vorteile bestehen sowohl in der Erfüllung der Kriterien Offenheit, Kommunikation und Prozesshaftigkeit als auch in den Eigenschaften der Authentizität, Nachvollziehbarkeit und beliebigen Reproduzierbarkeit (Lamnek, 2005).

Ebenso sind die im Rahmen der Fragestellung gewünschten Informationen schnell und umfassend erhältlich sowie dauerhaft verfügbar, mit positiver Konsequenz für folgende Auswertungen, Interpretationen und die intersubjektive Nachvollziehbarkeit (Reinders, 2005). Die Art und Führung des Interviews kann in Abhängigkeit des formulierten Untersuchungsgegenstandes variieren.

Als für unsere Fragestellung und das Studiendesign adäquat wählten wir die Form des semistrukturierten Leitfadenterviews, welches die Möglichkeiten eines breiten Spektrums neben adaptionsfähigen Vorgaben bietet. Die Unterschiede zwischen den einzelnen Interviewformen der qualitativen Forschung beziehen sich auf die Dimensionen des Forschungsgegenstandes bzw. –interesses, der Verortung der Beurteilungskompetenz der Äußerungen, der Rollenfestlegung von Interviewer und Erzählendem, der Optionen bezüglich der Interviewsteuerung sowie des Umganges mit der Zurücknahme eigener Deutungen (Helfferich, 2009).

### **3.1.2. Qualitative Inhaltsanalyse**

Die von uns gewählte qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring ermöglicht eine sprachliche Zergliederung und schrittweise Bearbeitung eines umfangreichen Textkorpus unter Berücksichtigung seines Kontextes. Sie wird sowohl durch Regelgeleitetheit als auch Theoriegeleitetheit charakterisiert. Dies bedeutet, dass die Fragestellung der Analyse im Vorhinein zu klären ist.

Vorbereitende Schritte einer qualitativen Inhaltsanalyse beinhalten sowohl die Festlegung des zu verwendenden Materials als auch die Beschreibung dessen Entstehung und der formalen Charakteristika. Die zu formulierende Fragestellung umfasst die Richtung der Analyse sowie deren Inhalt, inklusive verschiedener Differenzierungen der benannten inhaltlichen Fragestellungen. Ebenso Voraussetzung sind im Vorfeld die Festlegung eines Ablaufes und der anzuwendenden Analysetechniken.

Nach Mayring gibt es im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse drei Grundformen bzw. Ziele des Interpretierens (Mayring, 2008): 1. die Zusammenfassung, 2. die Explikation sowie 3. die Strukturierung.

Die (1) Zusammenfassung schafft durch Reduktion des vorhandenen Materials einen überschaubaren Corpus, welcher trotz zunehmender Abstraktionsebene inhaltlich ohne wesentliche Verluste dennoch das Grundmaterial abbildet. Dies geschieht durch die Anwendung verschiedener Techniken. Zu unterscheiden sind dabei das Auslassen (Weglassen bei mehrfachem Auftreten), die Generalisation (Weglassen bei Implikation durch abstraktere Aussagen), die Konstruktion (Bildung übergeordneter Aussagen bei jeweils spezifischen Aspekten eines Themas), die Bündelung (Wiedergabe inhaltlich zusammengehöriger Aussagen als Ganzes), die Selektion (unveränderte Wiedergabe zentraler Aussagen) und die Integration (Weglassen, wenn Aussagen bereits in übergeordneten Aussagen enthalten).

Die nachfolgende Schaffung von Kategorien kann sowohl induktiv als auch deduktiv erfolgen. Das induktive Vorgehen, wobei die Ableitung der Kategorien aus dem vorliegenden Material erfolgt, findet sich im von Strauss im Sinne der Grounded Theory beschriebenen offenen Kodieren wieder. Es ergeben sich daraus durch Zuordnung ähnlicher Aussagen bei wiederholten Durcharbeitungen des Materials neue Kategorien.

Auch hier sind fließende Übergänge möglich, indem man die durch Vorannahmen erarbeiteten Kategorien (deduktive Kategoriendefinition) um die im Rahmen des freien Kodierens gewonnenen ergänzt. Dies wird auch als axiales Kodieren bezeichnet (Strauss, 1998).

Die zweite zu erwähnende qualitative Technik ist die (2) Explikation, welche der Erklärung und dem Verständnis einzelner Textstellen durch Einbeziehung zusätzlichen Materials dient. Sowohl die zu explizierende Textstelle als auch das zulässige Material werden in vorbereitenden Schritten genau definiert, woraus sich die Legitimation für eine enge bzw. weite Kontextanalyse ergibt.

Im Zuge der (3) Strukturierung des Textmaterials erfolgt die Anwendung eines Kategoriensystems, wodurch sich einzelne Textbestandteile systematisch extrahieren lassen. Essentiell ist dabei die vorherige Definition der Kategorien sowie ihrer Dimensionen, die Festlegung von Ankerbeispielen und die Formulierung von Kodierregeln, welche eindeutige Zuordnungen bei Abgrenzungsproblemen ermöglichen.



### **3.1.3. Grounded Theory**

Das Konzept der Grounded Theory wurde ursprünglich von Glaser & Strauss entwickelt. In der Interpretation dieser Analyse qualitativer Daten wird eine Kategorisierung des Textmaterials zum Verständnis, jedoch nicht zur Erklärung, angewandt. Ziel ist eine in Daten begründete Theoriengenerierung. Die Erstellung deskriptiver Kategorien wird hierbei durch Nähe zum Text ermöglicht. Beachtung sollte während des Forschungsprozesses die Erfassung der Komplexität des zu untersuchenden Phänomens finden.

Essentielle Bestandteile der Analyse sind die Induktion (Hypothesenentwicklung), Deduktion (Implikationen aus Hypothesen) und Verifikation (Überprüfung der Hypothesen auf Richtigkeit).

Grundlegend für die Grounded Theory ist das Konzept-Indikator-Modell. In dessen Verständnis werden die in den Daten enthaltenen Indikatoren miteinander verglichen und führen über die Erarbeitung eines Konzeptes zur Kategorienfindung.

Nach dem bestehenden Kodierparadigma der Grounded Theory sollten die vorhandenen Daten nach den Bedingungen, den Interaktionen, den Strategien und Taktiken sowie Konsequenzen kodiert werden.

Zu Beginn des Kodiervorganges wird der gesamte Text zur Erstellung erster Konzepte genau durcharbeitet und analysiert, was als offenes Kodieren bezeichnet wird. Während dessen sollten Memos geschrieben werden. Die Codes werden im Verlauf verifiziert, adaptiert und erreichen eine "Sättigung", wodurch sie als Schlüsselkategorie in Bezug zu anderen Codes gesetzt werden. Das Konzept der "Core" Kategorie ermöglicht eine Zusammenfassung der Bedeutungen enthaltener Subkategorien. Es ergeben sich daraus kleine Kategorieneinheiten, welche nah am Textmaterial orientiert sind. Eine jeweilige Kategorienanzahl wird nicht vorgegeben, dies ist dem Untersuchungsgegenstand anzupassen.

Die Einbeziehung von zehn bis maximal 20 Fällen wird als ausreichend betrachtet, um eine theoretische Sättigung (Strauss & Corbin, 1996) der gewonnenen Ergebnisse zu erreichen, von zusätzlichem Material wird kein höherer Erkenntnisgewinn erwartet.

### **3.1.4. Komparative Kasuistik**

Nach Bearbeitung der Einzelfallinterviews durch die bisher beschriebene Methodik ist ein interindividueller Fallvergleich durch Anwendung der Komparativen Kasuistik nach Jüttemann möglich. Diese wird beschrieben als iterative Such- und Prüfstrategie zur Generierung funktional relevanter Hypothesen sowie als Vorbereitungsstrategie zur

Initiierung und Strukturierung empirisch fundierter Konstruktionsprozesse für adäquate Theorien über psychologisch beschreibbare Phänomene (Jüttemann, 1990).

Die Analyse findet hierbei nur innerhalb kleiner Gruppen statt und widmet sich der Ursachenforschung sowie der psychologischen Phänomenbeschreibung und deren Homogenitätsmerkmalen. Unabdingbare Voraussetzung hierfür ist eine vorhergehende ausführliche Einzelfallanalyse.

Es erfolgt eine Differenzierung der Komparativen Kasuistik in ein experimentelles und ein diagnostisches Modell. Im Ergebnis eines experimentellen Vorgehens entstehen Hypothesen durch gehäufte Übereinstimmungen zwischen verschiedenen untersuchten Personen. Das diagnostische Modell beschränkt sich hingegen zunächst auf die Untersuchung nur eines Merkmalsträgers. Es werden Individualhypothesen generiert und anschließend weitere Personen auf gleiche Weise untersucht. Beide Modelle schließen sich gegenseitig nicht aus und sind durch einen Spiralcharakter gekennzeichnet, d.h. es kommt zur Wiederholung der einzelnen Untersuchungsabschnitte.

Die Anwendung der Komparativen Kasuistik umfasst mehrere Phasen. Nach der Entscheidung über das Studiendesign werden die Fragestellung sowie Homogenitätskriterien des zu analysierenden Phänomens definiert. Anschließend werden bereits mögliche Hypothesen betrachtet, das Design anhand dessen präzisiert und die Vorbereitungen zur Datenerhebung getroffen. Nach Erhebung der Daten erfolgt zunächst eine konkrete Einzelfallanalyse vor der eigentlichen Komparation und abschließenden Bearbeitung. Alle genannten Phasen können abhängig vom Erkenntnisgewinn mehrfach und erneut durchlaufen werden.

Im Rahmen der eigentlichen Komparation sollte eine Bearbeitung des gesamten Materials durch mehrere auswertende Personen erfolgen. Ziel sind überindividuelle Komparationstabellen, Vorschläge zur Typendifferenzierung, überindividuelle Personencharakteristika sowie die Generierung neuer potentieller Hypothesen.

## **3.2. Studiendesign**

### **3.2.1. Fragestellung der eigenen Studie zum Zeitpunkt t2**

Die Fragestellung unserer Studie konzentriert sich auf die individuellen subjektiven Krankheitstheorien und aktivierten Bewältigungsstrategien bei Patienten mit einer akuten

myeloischen Leukämie im Rahmen ihrer Krankenhausbehandlung und Chemotherapie nach stattgehabter Adaptation an den Klinikalltag.

Im Sinne der Definition von Flick (1998) betrachten wir in diesem Zusammenhang die Dimensionen der Verursachung bzw. Entstehung und des Wesens der Erkrankung, der Behandlung und Beeinflussbarkeit sowie die aus deren Effizienz resultierende Prognoseeinschätzung.

Relevant sind in diesem Kontext die individuellen Theorien zur Ursache der eigenen Erkrankung sowie das vorhandene Wissen über die Krankheit an sich und der leukämiebedingten pathologischen Prozesse. Einen weiteren, sich aus der Fragestellung ergebenden, Aspekt stellen die chemotherapeutischen Behandlungen mit dem subjektiv geäußerten Behandlungsverlauf dar. Konfliktpotential ergibt sich diesbezüglich oft aus dem empfundenen Gegensatz der initialen Behandlungserwartungen und der späteren realen Behandlungserfahrung des Patienten.

Ebenso sollen die beschriebenen Bewältigungsstrategien und die wahrgenommene subjektive Beeinflussbarkeit des Krankheitsprozesses dargestellt werden. Dabei kann eine Differenzierung zwischen unterstützenden und problematisch – belastenden Faktoren vorgenommen werden. Zusätzlich soll anhand der individuellen Einschätzung der Prognose eine Darstellung der Zukunftserwartungen in die Fragestellung einbezogen werden.

Der Zeitpunkt t2 der Studie wurde unter Berücksichtigung des Umstandes gewählt, dass zu diesem Messzeitpunkt alle Patienten den ersten und zweiten Zyklus der Chemotherapie bereits erhalten hatten sowie ein Zwischenstaging stattgefunden hatte.

### **3.2.2. Sample**

In das Teilprojekt (Interviewzeitpunkt t2) der Follow - up Interviewstudie zu subjektiven Krankheitstheorien bei Patienten mit akuter Leukämie wurden nur Patienten mit einer akuten myeloischen Leukämie eingeschlossen. Dieser Unterschied zum Interviewzeitpunkt t1, zu welchem Patienten sowohl mit einer akut myeloischen Leukämie als auch einer akut lymphatischen Leukämie befragt wurden, resultiert aus dem zwischenzeitlichen Versterben einiger Patienten. Ebenso musste der Tatsache Rechnung getragen werden, dass sich die Therapien der verschiedenen Leukämieformen sowohl in den verwendeten Chemotherapeutika als auch den Optionen und der Dauer unterscheiden.

Vor der Aufnahme des Interviews wurden die Patienten in einem Gespräch sowie schriftlich über die Art der Durchführung der Interviews sowie deren wissenschaftliche Auswertung aufgeklärt. Ebenso erfolgte die Information darüber, dass die Teilnahme freiwillig sei und aus

der Nichtteilnahme kein Einfluss auf die reguläre Therapie resultiere. Die Patienten erklärten sich schriftlich mit der Aufzeichnung des Interviews auf Tonband einverstanden. Zusätzlich wurde den Patienten mitgeteilt, dass die ärztliche Schweigepflicht und Bestimmungen des Datenschutzes eingehalten werden. Dies erfolgte unter anderem durch die Beschriftung der Tonbänder mit Code Nummern der Patienten und deren anschließender Archivierung. Eine Vervielfältigung der Tonbänder wurde ausgeschlossen.

Insgesamt wurden in diese Teilstudie Interviews mit zwölf Patienten mit akuter myeloischer Leukämie eingeschlossen. Die jüngste Patientin war 21, die älteste 76 Jahre alt. Das mediane Alter lag bei 58,5 Jahren. Es wurden sechs männliche und sechs weibliche Patienten bzw. Patientinnen in die Studie eingeschlossen. (vgl. Tab. 1)

Die Größe des Samples von zwölf Personen erschien uns als ausreichend, da im Sinne der theoretischen Sättigung nach der Forschungslogik der Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1996) durch eine Erhebung weiterer Daten kein wesentlicher Erkenntnisgewinn zu erwarten war.

Alle von uns in die Untersuchung eingeschlossenen Patienten befanden sich in der Klinik für Hämatologie/Onkologie des Universitätsklinikums Magdeburg in Behandlung. Die Interviews fanden während eines stationären Aufenthaltes statt. Der Erhebungszeitraum der Interviews lag zwischen April 2002 und April 2004. Der zeitliche Abstand des Interviews zum Datum der erstmaligen Krankenhausaufnahme in der Universitätsklinik Magdeburg betrug durchschnittlich 57 Tage (M 57, SD 9,6).

Bezüglich des Bildungsniveaus ist in Kenntnis der Schulausbildung bzw. des beruflichen Werdeganges der Patienten von einem insgesamt niedrigen bis mittleren Bildungsniveau auszugehen.

Die Aufnahme der Patienten in die Studie erfolgte nach Zustimmung der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg zum Studienkonzept sowie nach entsprechender Aufklärung und schriftlicher Einverständniserklärung der jeweiligen Patienten. Ausgeschlossen von der Untersuchung wurden Patienten, deren Kenntnisse der deutschen Sprache unzureichend waren.

Nr.	ID	Abstand zum Interview in Tagen*	Alter in Jahren	Geschlecht	Bildung	erlernter Beruf	Word count
1	003-M	44	50	W	Hauptschule	Gärtnerin	12.683
2	005-M	56	21	W	Fachhochschulreife	Callcenter-Agent	8.463
3	007-M	54	61	W	Hauptschule	Landwirtin	10.136
4	010-M	56	73	W	8. Klasse	Landwirtin	10.211
5	015-M	77	54	M	Fachhochschul- abschluss	Wasserbau- Facharbeiter	6.001
6	016-M	63	67	M	8. Klasse	Landwirt	6.757
7	017-M	63	69	M	8. Klasse	Kranführer	4.186
8	021-M	43	56	W	Hauptschule	Verkäuferin	7.029
9	022-M	48	69	M	Hauptschule	Schuhmacher	5.514
10	024-M	54	37	M	Realschule	Baufacharbeiter	12.366
11	027-M	56	44	M	Hauptschule	Koch	12.441
12	029-M	65	76	W	Volksschulabschluss	Keinen Beruf erlernt, Hausfrau	6.086

Tabelle 1: Charakteristik der Stichprobe und des Datenmaterials

\*Anzahl der Tage zwischen dem Zeitpunkt der ersten Krankenhausaufnahme und des zweiten Interviews ( $M 57, SD 9,6$ )

### 3.2.3. Datenerhebung

Als Erhebungsinstrument nutzten wir in unserer Studie semistrukturierte Leitfadeninterviews, die in Abhängigkeit von Gesprächsverlauf und Gesprächspartner in ihrer Struktur variiert werden konnten. Die Entwicklung des Interviewleitfadens fand innerhalb mehrerer Gruppendiskussionen statt. Die Evaluation und Verbesserung des Interviewleitfadens erfolgte nach der Durchführung einiger Probeinterviews.

Für diesen Teil der Studie wurde der Leitfaden der ersten Teilstudie übernommen und um Themen ergänzt, welche den in der Fragestellung enthaltenen Verlaufsaspekt thematisieren.

Dabei wurden unter anderem Krankheitsbewältigungsstrategien, bisherige Therapieergebnisse und Reaktionen des sozialen Umfeldes berücksichtigt. (vgl. Tab. 2)

Kategorie / übergeordnete Thematik	Enthaltene Aspekte
Einleitung	Vorstellung Technische Probe
Krankheitserleben	<p>Momentanes Befinden (Erleben des Urlaubes zu Hause, körperlicher und seelischer Zustand, Gedanken)</p> <p>Verlauf der bisherigen Erkrankung (Diagnostik, Erleben der Untersuchungen, Aufklärung über und Reaktion auf Diagnose, Bewältigung der Situation, Reaktion der Familie)</p> <p>Therapie (Erleben der Chemotherapie inkl. Nebenwirkungen, Sorgen und Ängste, Unterstützungen und Bewältigung, Ergebnis der Therapie)</p> <p>Vorstellungen zur Krankheitsentstehung (Entstehung der Erkrankung und Wirkung im Körper, Wirkungsmechanismus der Medikamente / Therapie)</p> <p>Erleben der Situation im Krankenhaus (Umgang mit Schwestern, Beziehung zu Ärzten)</p>
Soziobiographischer Teil	<p>Veränderungen im sozialen Umfeld und in der Beziehung zum Partner (Umgang von Familie und Freunden mit der Situation, Hilfe durch soziales Umfeld)</p> <p>Schwerwiegende Erlebnisse in der Vergangenheit (bezogen u.a. auf Ursprungsfamilie, Schulzeit, Beruf, Ehe)</p>
Wertvorstellungen	Bedeutende Dinge im bisherigen und momentanen Leben (Änderungen hinsichtlich des Lebenszieles / der Lebensaufgabe)

	<p>Veränderungen im Erleben des Alltages, der Reaktionen in schwierigen Situationen bzw. im Umgang mit den Mitmenschen</p> <p>Änderungen des Glaubens</p> <p>Einfluss eigener Einstellungen auf Heilungsprozesse</p> <p>Therapieerwartungen und -befürchtungen</p> <p>Hoffnungen und Befürchtungen für die Zukunft (Pläne, Ängste, Vorfreuden)</p> <p>Erwünschte Unterstützung (Familie, Freunde, medizinisches Personal)</p>
Ergänzende Bemerkungen	Frage nach zusätzlichen Bemerkungen und Dank für die Mitarbeit

Tabelle 2: Leitfaden des zweiten Interviews

Der Interviewleitfaden stellte während des Gesprächs lediglich eine Richtlinie dar, nach der das Gespräch zu bestimmten Fragestellungen, in jedoch flexibler Reihenfolge, geführt werden konnte. Das freie Erzählen des Patienten wurde nicht unterbrochen und ein reiner Wechsel von Frage und Antwort vermieden, so dass der Patient den deutlich größeren Gesprächsanteil stellte.

Die Durchführung der Interviews mit den Patienten fand durch die Mitglieder des Forschungsteams statt. Das bedeutet entweder durch ein Mitglied des ärztlichen Teams oder durch eine in das Stationskollegium integrierte Diplom Psychologin. Bezüglich der Umgebung wurde ein neutraler Ort innerhalb der Klinik zur Interviewerhebung genutzt. Die Gespräche fanden weder im Patientenzimmer noch in einem der Arztzimmer statt.

Der Zeitpunkt der Interviews lag im Durchschnitt bei 57 Tagen nach der ersten Aufnahme der Patienten ins Krankenhaus bzw. nach Diagnosemitteilung. Bei allen interviewten Patienten war der erste Zyklus der Chemotherapie bereits abgeschlossen. Es wurde entweder der zweite Therapiezyklus zum Interviewzeitpunkt noch durchgeführt oder war kurz vorher beendet

worden. Dies bedeutet, dass die Patienten bereits die erste therapiebedingte aplasiogene Phase, welche oft mit z.B. Blutungs- oder Infektkomplikationen verbunden ist, zum Zeitpunkt des Interviews überstanden hatten.

Die Gespräche wurden sämtlich über die gesamte Dauer auf Audiokassetten aufgezeichnet. Die Tonbänder wurden nicht kopiert und nach der Transkription archiviert. Die Transkripte erhielten lediglich die Code Nummern der Patienten.

Die Dauer der Interviews variierte zwischen 25 und 72 Minuten. Die Wortzahl lag dabei zwischen 4148 und 12679 Wörtern pro Gespräch (M 8482, SD 2995). Insgesamt umfasste der Textkorpus 101.787 Wörter, dies entspricht 256 Seiten engzeilig beschriebenen Transkriptmaterials. Ein vollständiges Transkript eines Interviews findet sich im Anhang dieser Arbeit.

Das Datenmaterial wurde nach den Regeln der Ulmer Textbank transkribiert (Mergenthaler & Stinson 1992).



## **4. Auswertung**

### **4.1. Auswertungsmethoden**

Zur Auswertung der zwölf ausgewählten Interviews wurden nach erfolgter Transkription sowohl Techniken der Qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2008) als auch die Methodik der Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1996) angewandt. Hierbei sollten sowohl Einzelfallauswertungen als auch später ein überindividueller Vergleich der Fälle durchgeführt werden.

Grundlegend für weitere Auswertungsschritte war die Transkription sämtlichen, auf Kassetten verfügbaren, Tonmaterials. Dabei wurden ausschließlich die Regeln der Ulmer Textbank nach Mergenthaler und Stinson (1992) angewandt, so dass eine genaue Abschrift jedes Interviews verfügbar war.

Weiterführend wurde mit Hilfe eines Gruppendiskussionsverfahrens und anhand drei paradigmatischer Interviews ein Kategoriensystem mit jeweiligen Subkategorien definiert. Die erarbeiteten Kategorien bildeten dabei den eingesetzten Interviewleitfaden ab.

Innerhalb mehrfacher Durcharbeitungen eines vollständigen Textes und dessen inhaltlicher Gliederung wurde genau die Menge an Kategorien sowie deren Definition abgeleitet, um den Inhalt des Textes möglichst vollständig darin abbilden und erfassen zu können (Frommer, 1996). Die Durchführung dieser Arbeitsschritte innerhalb der Forschungsgruppe diente zugleich deren Validierung. Nach der Festlegung der übergeordneten Kernkategorien wurden zur weiteren Strukturierung des Materials Subkategorien erarbeitet. Aus den anfangs festgelegten Kategorien leiteten sich ebenfalls die später erstellten Komparationstabellen ab.

Jede einzelne Kategorie und Subkategorie wurde hinsichtlich ihres Inhalts genau definiert. Weiterhin wurden für alle Kategorien gültige Kodierrichtlinien erarbeitet und Ankerbeispiele mit Hilfe der vorhandenen Interviews festgelegt. Im Auswertungsprocedere der ersten Probeinterviews innerhalb der Arbeitsgruppe wurden die bestehenden Kategorien bedarfsweise erweitert, um die Voraussetzung für die Abbildung des gesamten Textmaterials zu schaffen und somit eine maximale und eindeutige Zuordnung verschiedener Textsegmente auch aller nachfolgenden Interviews zu gewährleisten.

Die geforderten Kriterien der Reliabilität und Validität wurden unter anderem durch die Transkription der Interviews nach internationalen Richtlinien sowie durch regelmäßige Diskussion und Verabschiedung der einzelnen Ergebnisse und Auswertungsschritte innerhalb der Arbeitsgruppe eingehalten.

## 4.2. Kategoriensystem mit Ankerbeispielen

Die Kategorienfindung innerhalb der qualitativen Inhaltsanalyse folgt dem System und Prozess der Zusammenfassung. Definiert werden dabei zunächst die Selektionskriterien sowie das Abstraktionsniveau. Essentiell ist eine nachvollziehbare Differenzierung zwischen Nachweisbarkeit und Gültigkeit. Im Rahmen der Auswertung unseres Studienmaterials wurde zur Erschaffung der formalen Kategorien zunächst ausschließlich die Technik der Deduktion angewandt.

Die definierten formalen Kategorien bezogen sich auf die Themen Biographie, Interpretationskontexte sowie die Erkrankung. Eine weitere Differenzierung, z.B. bezüglich der Krankheit, wurde später durch die Subkategorien Symptome, Therapie, Diagnostik, Beschreibung der Aufenthalte zu Hause sowie Krankheitsbewältigung, Krankheitstheorien und Zukunftserwartungen gewährleistet. (vgl. Tab. 3) Dieses formale Kategoriensystem bildete die Themenkomplexe des Interviewleitfadens ab und diente der übersichtlichen Strukturierung des umfassenden Textmaterials.

Innerhalb der Arbeitsgruppe wurde für jede Subkategorie eine Beschreibung des inhaltlichen Umfangs vorgenommen sowie aus dem vorhandenen Textmaterial ein Ankerbeispiel festgelegt. Die nun erarbeiteten Tabellen dienten als Leitsystem für weitere Auswertungsschritte, somit unabhängig vom Auswertenden.

Kategorie	Subkategorie	Definition
1. Biographie	1.1. Kindheit, Herkunftsfamilie	- die eigene Kindheit betreffende Aussagen, Beschreibungen über das Erleben der eigenen Kindheit und Aussagen ,welche die Herkunftsfamilie betreffen, also Äußerungen über Vater, Mutter und Geschwister sowie über die Familiensituation und wie diese erlebt wurde
	1.2. Schule, Ausbildung, Arbeit, Freizeit	- Aussagen über die Schulzeit, die Ausbildung(en), die ausgeübten Berufe und Rente, sowie über Arbeitslosigkeit und nicht-berufliche Tätigkeiten des Patienten
	1.3. zwischenmenschliche Beziehungen	- Aussagen über Partner, eigene Familie (Ehepartner, ehemalige Partner, Kinder) und Freunde / Bekannte, sowie Aussagen über die jetzige Beziehung zu den

		<p>Eltern (abzugrenzen von der Beziehung in der Kindheit – unter Kindheit erfasst)</p> <p>- ebenfalls werden Aussagen über Änderungen des Erlebens der Beziehungen aufgenommen</p>
2. Interpretationskontext		<p>- Aussagen über Eigenschaften, die sich der Patient selbst zuschreibt, seine von ihm selbst vermeinten typischen Persönlichkeitszüge. Berücksichtigt werden nicht nur bedingungsfreie Allgemeinaussagen („Ich bin halt schon immer ein ängstlicher Typ gewesen“), einzubeziehen sind vielmehr auch Charakteristika, die der Patient sich selbst in Bezug auf bestimmte Situationen, Beziehungen oder andere Bedingungen zuschreibt. Indirekte Hinweise werden ebenfalls notiert, ferner wichtige zwischenmenschliche Beziehungen und Beziehungspartner in Vergangenheit und Gegenwart. Besonders zu achten ist auf Identifikationen (familiärentypische Eigenschaften, besonders nahestehendes Familienmitglied, idealisierte Person), Beziehungsgestaltung (Umgang mit Aggression, Abhängigkeit, sexuelle Beziehungsgestaltung), Umgang mit sich selbst (Autonomie, Selbstwert), Umgang mit Normen und Werten (Forderungen an sich selbst, Rollenerwartungen, ethische und moralische Ziele), Lebensziele</p> <p>( Zitat „Qualitative Diagnostikforschung – Prof. Frommer“ )</p>
3. Krankheit	3.1. vorherige Konfrontation mit Krankheit / Krebs	<p>- vorherige Konfrontationen mit anderen Krankheiten oder auch Krebs im eigenen Leben oder anderer Personen</p> <p>- außer: erste Anzeichen und Reaktionen der jetzigen Erkrankung (werden unter Beschwerden, Symptome erfasst), ebenfalls werden die Reaktionen der Bezugspersonen bezüglich dieser Subkategorie aufgenommen</p>

	3.2. Beschwerden / Symptome	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aussagen über Beschwerden bezüglich der ersten Anzeichen der Leukämie, Aussagen, die sich auf Beschwerden beziehen, die der Patient als zusammenhängend mit der Leukämie erlebt</li> <li>- Aussagen über Nebenwirkungen der Therapie und Komplikationen</li> <li>- Aussagen des Patienten, in denen er explizit angibt, „keine Beschwerden“ zu haben oder die Beschwerden als „nicht so schlimm“ charakterisiert</li> <li>- Ausgenommen sind Aussagen des Patienten über Beschwerden, die als Reaktion auf die Diagnosemitteilung entstanden sind</li> <li>- Ebenfalls werden die Reaktionen der Bezugspersonen bezüglich dieser Subkategorie aufgenommen</li> </ul>
	3.3. Diagnostik, weiterführende Untersuchungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aussagen über den Weg der Diagnostik und dessen erleben durch Patienten vom ersten Arztbesuch bis zur Mitteilung der definitiven Diagnose (alleinig bezogen auf die jetzige Erkrankung)</li> <li>- Aussagen über weitere diagnostische Maßnahmen / Untersuchungen</li> <li>- Ebenfalls werden die Reaktionen der Bezugspersonen bezüglich dieser Subkategorie aufgenommen</li> </ul>
	3.4. Therapie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aussagen über die vorgesehene bzw. schon erfolgte Therapie ( -hier nur faktische Aussagen), inklusive Aussagen über bisherige Therapieergebnisse (faktisch)</li> <li>- Ebenfalls werden die Reaktionen der Bezugspersonen bezüglich dieser Subkategorie aufgenommen</li> </ul>
	3.4.1. Unterstützung durch Familie / Freunde	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aussagen über die erlebte Unterstützung durch Familie und Freunde</li> <li>- Aussagen über die gewünschte Unterstützung</li> </ul>
	3.4.2. Situation im Krankenhaus	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aussagen über Situation im Krankenhaus, einschließlich der Beschäftigungen/Tätigkeiten</li> <li>- Aussagen über das Verhältnis zum Personal</li> </ul>

	3.4.3. Aufenthalte zu Hause	- Aussagen über die Aufenthalte zu Hause während der Therapiepausen
	3.5. Krankheitsvorstellungen	- Aussagen des Patienten über seine Vorstellungen und sein Verständnis sowie Aussagen über die Ursache und den Auslöser einer Krankheit oder speziell der Leukämie - Aussagen des Patienten über medizinisches Handeln und Medikamentenwirkung in Bezug auf Krankheit im Allgemeinen und speziell der Leukämie - Ebenfalls werden die Reaktionen der Bezugspersonen bezüglich dieser Subkategorie aufgenommen
	3.6. Krankheitsbewältigung	- Aussagen über den Umgang des Patienten mit seiner Krankheit bzw. wie er sich vornimmt damit umzugehen bzw. wie „man“ damit umgehen soll - Ebenfalls werden die Reaktionen der Bezugspersonen bezüglich dieser Subkategorie aufgenommen
	3.7. Erwartungen, Hoffnungen, Befürchtungen	- Aussagen des Patienten über die nähere Zukunft sowohl bezüglich Krankheit als auch Alltagsleben
4. sonstige wichtige Aussagen		- Aussagen, die wichtig erscheinen <u>und nicht</u> in einer der anderen Kategorien erfasst werden

Tabelle 3: Kategoriensystem

#### 4.3. Einzelfallauswertung

Für jedes der zwölf in die Studie einbezogenen Interviews wurde eine Einzelfallauswertung nach den Regeln der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring durchgeführt.

Anhand des bestehenden Kodierleitfadens durch die zuvor festgelegten formalen Kategorien und Subkategorien erfolgte zunächst die Zuordnung spezifischer Textsegmente in die jeweils entsprechenden Kategorien. Dies ermöglichte eine Gliederung des kompletten Materials in

entsprechende Bedeutungseinheiten. Einem eventuellen Verlust wichtiger Texteinheiten durch bereits primär ungerichtete Selektion wurde somit entgegengewirkt. Anschließend wurde durch angewandte Techniken wie Auslassen, Generalisation, Konstruktion, Integration, Selektion und Bündelung eine zunehmende Verdichtung und Abstraktion des noch im Originalen vorhandenen Datenmaterials erreicht.

Dennoch wurde jedes erarbeitete übergeordnete Thema weiterhin mit adäquatem Textmaterial belegt. Durch ergänzende, extra gekennzeichnete, persönliche Kommentare des Auswertenden im Rahmen des Verdichtungsprozesses wurde zusätzlich einem Verlust wichtiger Textinhalte entgegengewirkt.

Beispiel: 017-M, Kategorie 3.4.

3.4. Therapie	<p>- <i>er habe jetzt schon insgesamt zwei Zyklen der Chemotherapie bekommen</i> (68)</p> <p>- <i>er wisse, dass die Therapie schon geholfen habe, es gehe wieder aufwärts "mit den Thrombolino dings da, wie die da heißen, was weiß ich" (200), er merke dies auch selbst "aber so merke ich das am Körper, vom Appetit her" (210) <u>Er bezieht den Erfolg der Therapie auf steigende Blutwerte, was jedoch rein faktisch erst mal nichts über die Wirkung der Chemo aussagt, Therapieergebnisse würde man an einer Knochenmarkpunktion festmachen.</u></i></p> <p>- <i>er freue sich, wenn er höre, es gehe aufwärts mit seinen Werten "das ist immer ´ne Freude" (216)</i></p>
3.4.1. Unterstützung durch Familie / Freunde	<p>- <i>Kraft erhalte er dadurch "na dass ich bald wieder nach Hause komme" (130)</i></p> <p>- <i>seine Frau komme ihn regelmäßig besuchen "die Frau kommt die Woche, Sonnabend, Sonntag" (134)</i></p> <p>- <i>ein Nachbar habe seiner Frau geholfen, den Garten umzugraben, diese Hilfe bedeute ihm viel "wenn ich nicht da bin, denn sind sie nicht zufrieden" (280)</i></p> <p>- <i>er fühle sich von seiner Familie ausreichend unterstützt "ja, was ich sage machen sie und, was ist sonst zu unterstützen; sie bringt mir was ich brauche, das reicht; und mehr kann sie ja auch nicht machen (318 ff.)</i></p>

<p>3.4.2. Situation im Krankenhaus</p>	<p>- <u>er beschreibt die Situation an dem Tag vor der Wiederaufnahme ins Krankenhaus zum zweiten Zyklus</u> "ich stelle mir das vor, als wenn ´n Soldat an die Front muss; naja, ich muss / kämpfen; mit der Krankheit" (288 ff.), <u>über die Rolle der Ärzte bei der ganzen Sache habe er noch nicht nachgedacht, er vertraue ihnen aber</u></p> <p>- <u>er fühle sich im Krankenhaus gut aufgehoben</u> "ja. ich krieg meine Behandlung alles hier, was bei manchen nicht ist; die zu Hause sind; hier werde ich versorgt" (302 ff.), <u>wieder vergleicht er sich mit Anderen mit dem Ergebnis, es besser zu haben</u></p> <p>- <u>zu der Frage, ob er sich im Krankenhaus wohl fühle, scheint er nicht richtig Stellung beziehen zu wollen</u> "(...)zu Hause ist zu Hause; aber ich fühl mich hier auch wohl" (310 ff.)</p> <p>- <u>auch bei der Frage, ob es etwas gebe, was ihm die Situation erschwere, weicht er aus:</u> "bin doch ´n freier Mensch! wenn ich liegen will, denn lege ich mich hin, wenn ich wandern will dann wandere ich ´n bisschen" (314) <u>Eventuell empfindet er den teilweisen Verlust seiner persönlichen Freiheit als großen Einschnitt</u></p>
<p>3.4.3. Aufenthalte zu Hause</p>	<p>- <u>zwischen den beiden Therapien sei er fünf Tage zu Hause gewesen, habe aber nicht viel machen können</u> "na die Zeit ging so schnell rum; ja, kurz nach dem Garten mal geguckt; wie das da läuft" (262 ff.); <u>in der Zeit zu Hause habe er nicht an seine Krankheit gedacht, habe "abgeschaltet"</u> (286)</p>

Auch diese Arbeitsschritte der Verdichtung wurden innerhalb der Arbeitsgruppe diskutiert und verabschiedet. Das so gewonnene Material in der Form einer maximal möglichen Komprimierung der einzelnen Interviews stellte die Grundlage für nachfolgend überindividuelle Vergleiche dar. Die vollständige Kodierung eines Interviews ist im Anhang der Arbeit vorhanden.

#### 4.4. Fallvergleichende Auswertungsstrategien

Eine Gegenüberstellung des verdichteten Materials einzelner Interviews in den jeweiligen Kategorien stellte den ersten Auswertungsschritt dar, im Ergebnis dessen die bis dahin erfolgte individuelle Betrachtung eines jeden Interviews zur Gesamtbetrachtung des Materials unter vergleichenden Gesichtspunkten überging.

Als fallübergreifende Auswertungsstrategie erfolgte die Gegenüberstellung der Einzelinterviews mit Hilfe von Komparationstabellen im Sinne der von Jüttemann beschriebenen Komparativen Kasuistik (Jüttemann, 1990). Diese bezogen sich auf die im Verlauf der Einzelfallauswertungen erstellten formalen Haupt- sowie Subkategorien. (vgl. Tab 4)

Deren bisherige Definitionen wurden beibehalten. Anhand der bereits durch die Einzelfallauswertungen festgelegten formalen Kategorien ließen sich überindividuelle Komparationstabellen erstellen, die schließlich Hinweise auf Übereinstimmungen und Kontraste ergaben. Ableitend daraus konnte die Entwicklung eines Idealtypenmodells vorgenommen werden.

Dies ermöglichte einen konkreten Vergleich der einzelnen Interviews sowohl hinsichtlich der Kategorienbelegung als auch der Äußerungen zu bestimmen Thematiken selbst. Besonders relevant erschienen dabei die Erarbeitung von Ähnlichkeiten und Kontrasten, wobei bereits eine Übereinstimmung von mindestens zwei Personen betrachtet wurde.

Die somit möglichen fallübergreifenden Vergleiche im Sinne einer Phänomenanalyse stellten die Grundlage der Entwicklung inhaltlich bedeutsamer, induktiver Kategorien und der Konstruktion eines Idealtypenmodells dar.

#### **003-M**

- *sie habe zwar Angst vor der erneuten ZVK- Anlage "Ich muss da durch sag ich mir glattweg; mir bleibt ja nichts übrig" (659 ff.)*

- *sie habe das Gefühl, zur Genesung einen Beitrag leisten zu können "Mut muss man haben, also aufgeben darf man sich nicht; ich seh ´s an mein Schwager, der hat sich auch nicht mehr aufgegeben, der fährt schon wieder Auto" (1164 ff.)*

- *sie habe nicht vor, sich aufzugeben "das seh ich nicht ein; wir wollen doch noch ´n bisschen länger leben" (1178 ff.)*

#### **005-M**

- *es helfe ihr, wenn sie sich sage "ich muss da eben durch; ja, was anderes bleibt einem ja auch nicht übrig; ne, Augen zu und durch; das ist ja die einzige Möglichkeit, um gesund zu werden; manchmal ist es zwar schwer, so zu denken, aber" (84 ff.)*

#### **007-M**

- *bei der Diagnosestellung habe sie sich gesagt "also so schnell kriegt mich der da oben nich" (51)*



- *sie könne ihre Krankheit* "(...)heute noch nicht richtig beschreiben; weil ich wegschmeiße; weg von meinem Körper; die gehört mich nicht; und bei uns hat das niemand gehabt; und warum ausgerechnet ich?; äh, wegschmeißen bedeutet, den Körper; äh sagen, nein ich hab das nicht; und trotzdem, dass ich die Krankheit habe" (53 ff.)

- *sie erkenne die Krankheit nicht an, das sei das, "was mich stark macht"* (582)

- *gestern habe sie den Arzt nach dem Ergebnis der ersten Therapie gefragt* "(..) Angeblich hat er mir ´s gesagt; aber wie eben gesagt, ich schmeiß die Krankheit so weit weg von mir, dass ich das überhört haben kann" (672 ff.)

Tabelle 4: Auszug Komparationstabelle (Kategorie Krankheitsbewältigung)

#### 4.5. Inhaltliche Kategorien

Der Zielsetzung dieser Arbeit entsprechend, wurde zur Untersuchung der subjektiven Krankheitstheorien von Patienten mit akuter myeloischer Leukämie das per Interview erhobene und verdichtete Textmaterial einem, an der Definition von Flick (1998) orientierten, Apparat formaler Hauptkategorien zugeordnet. Diese beinhalten die Ursache und das Wesen der Erkrankung sowie deren Prognose und Beeinflussbarkeit. Diese Zuordnung diene allein dem Zweck besserer Darstellbarkeit. Anschließend wurden, basierend auf dem vorhandenen Textmaterial, per induktivem Vorgehen und der Fragestellung entsprechend, inhaltlich bedeutende Subkategorien entwickelt. (vgl. Tab. 5)

Formale Hauptkategorien	Subkategorien
1. Krankheitsursache	1.1. Schicksalshaftigkeit versus Schädigung durch Umweltfaktoren
2. Wesen der Krankheit	2.1. Leukämie als unsichtbarer Feind 2.2. Blut als Schauplatz der Leukämie 2.3. Wirksamkeit trotz Belastung durch die "giftige" Chemotherapie 2.4. Informationssuche und Krankheitswissen als belastendes Erlebnis
3. Beeinflussbarkeit der Erkrankung	3.1. Vertrauen in das medizinische System 3.2. Geringe Eigenverantwortung und Darstellung des idealen Patienten

	3.3. Sozialisation im Krankenhausalltag 3.4. Akzeptanz als Bewältigungsstrategie 3.5. Soziale Strukturen als entlastender Faktor 3.6. Tendenz der Normalisierung
4. Prognose der Erkrankung	4.1. Hoffnungsvolle Zukunft 4.2. Auseinandersetzung mit Ängsten

Tabelle 5: Formale Haupt- und Subkategorien

## 5. Ergebnisse

### 5.1. Krankheitsursache

#### 5.1.1. Schicksalhaftigkeit versus Schädigung durch Umweltfaktoren

Die Vorstellungen der Patienten bezüglich der Genese ihrer Erkrankung lassen sich insgesamt als eher vage beschreiben. Die Idee der Schicksalhaftigkeit wird ebenso angebracht wie der Verdacht des Zusammenhanges mit Umweltfaktoren oder stattgehabten Schädigungen.

Drei Patienten geben undifferenzierte Risikofaktoren wie Strahlung, Solarium, Benzin oder Nahrungsmittel als mutmaßliche Ursachen der Erkrankung an, ohne diese jedoch ausdrücklich für sich persönlich in Betracht zu ziehen: *"(...) es muss doch irgendwie im Gemüse oder irgendwie muss doch irgendwie was drin sein"* (029-M).

Die Idee der Schicksalhaftigkeit und die Möglichkeit, dass die Erkrankung prinzipiell jeden treffen könne, werden von zwei Patienten geäußert und scheinen als entlastend wahrgenommen zu werden: *"(...)heutzutage kann es jeden treffen"* (024-M).

Sechs Patienten können keine bestimmte Theorie zur Ursache der Erkrankung nennen und geben teilweise sogar an, sich bewusst nicht mit dieser Frage auseinandergesetzt zu haben, es ausdrücklich nicht wissen zu wollen: *"die will ich och nicht"* (010-M).

Nur eine Patientin scheint diese fehlende Erklärung als subjektiv belastend zu empfinden und gibt an, sich diesbezüglich ausführliche Gedanken gemacht zu haben, wenn auch nicht mit dem Resultat einer subjektiven Ursachenzuschreibung: *"tja, schön ist es nicht, aber ich weiß nicht"* (029-M).

Differenzierte und spezifische Theorien zur Verursachung der akuten Leukämie können im Sample nur zwei Patienten bieten. Eine Patientin sieht die Genese ihrer Erkrankung in einer bereits Jahre zurückliegenden Radioiodtherapie der Schilddrüse: *"(...) ich hatte ja ´ne Radioiodtherapie viermal, von der Schilddrüse her. Da nehme ich doch stark an, dass es davon gekommen ist; von der Bestrahlung (...)"* (021-M).

Ein anderer Patient stellt den Zusammenhang zwischen dem Auftreten seiner akuten Leukämie und einem im Rahmen seiner beruflichen Tätigkeit als Polizist stattgehabten Kontakt mit dem chemischen Kampfstoff Dynol her: *"und zwar ist die Krankheit durch einen sowjetischen, chemischen Kampfstoff entstanden; mit, des Namens Dynol. Und in die Giftbücher steht definitiv drinne, Dynol führt zur Leukämie"* (027-M). Der Patient kann im Verlauf des Interviews den genauen Ablauf dieses Unfalls schildern, lässt jedoch aufgrund der Frage nach diesbezüglich eventuell empfundener Wut die Aufnahme unterbrechen. Die

individuelle Krankheitstheorie scheint hier zwar zum Einen weiteres Nachdenken zu verhindern, ist andererseits jedoch mit Wut und aggressiven Emotionen assoziiert.

Nur eine Patientin entwirft die Theorie einer möglichen seelischen Komponente bei der Entstehung der Erkrankung. Für sich persönlich weist sie diese Möglichkeit jedoch sofort von sich: "(...) *vielleicht hängt das ja auch mit Problemen zusammen, also seelischen (...) Da wird der Körper ja auch geschwächt*" (005-M).

## **5.2. Wesen der Krankheit**

### **5.2.1. Leukämie als unsichtbarer Feind**

Die Frage nach der Charakterisierung der Krankheit fällt den Patienten aufgrund der nicht vorhandenen Fassbarkeit und Visualisierung auch noch mehrere Wochen nach Mitteilung der Diagnose schwer. Sie wird als böse und unberechenbar, nicht fassbar und heimtückisch beschrieben "(...) *Das kommt doch wie der Dieb in der Nacht, dieses hier. Da kann man doch gar nichts gegen machen.*" (016-M); "*ja? die ist so heimtückisch; und hinterlistig(...)*" (024-M).

Das Auftreten der Erkrankung haben die Patienten vorrangig als plötzlich und unerwartet wahrgenommen, ohne die Möglichkeit durch eine rechtzeitige Wahrnehmung von Symptomen oder durch Interventionen schlimmeres zu verhindern: "(..) *wie aus heiterem Himmel*" (005-M); "(...) *also akute kann ja ganz schnell gehen*" (016-M).

### **5.2.2. Blut als Schauplatz der Leukämie**

Bezüglich der Wirkung der Leukämie im eigenen Körper haben nahezu alle Patienten eine, wenn auch laienhafte, Vorstellung. So werden das Blut und das Knochenmark als relevante betroffene Organe benannt und die Charakterisierung der Leukämiezellen als böse und krankhaft vorgenommen: "*na, dass durch das Blut; da fressen die weißen die roten oder irgendwie, ja; da sind so und so viele Millionen an roten drinne; und so und so viele andere, weißen hier, und wenn das nicht mehr zusammen passen tut, dann gib 's Theater*" (017-M).

Zwei Patienten geben explizit an, auf ihre Blutwerte und Befunde des Knochenmarks zu achten und ziehen aus positiven Resultaten den Schluss einer besseren Prognose, was trotz nicht vorhandenem Hintergrundwissen zur subjektiven Entlastung führt: "(...) *die Leukämie, die noch das Einfachste ist; ja, weil Knochenmark wieder in Ordnung ist(...)*" (007-M).

Auch hier wird die Problematik der fehlenden Lokalisierbarkeit der Erkrankung deutlich. Die Patienten sind dadurch mit der Tatsache konfrontiert, dass zwar der gesamte Körper betroffen ist, es sich jedoch um mit dem bloßen Auge nicht sichtbare Zellen handelt, gegen die der Kampf aufgenommen werden muss: *"(...)diese Blutkrankheit, die sitzt ja in, in alle Körperzellen, in in jeden, Knochenmark und und in in in von Zeh bis in Fingernagel" (022-M).*

### **5.2.3. Wirksamkeit trotz Belastung durch die "giftige" Chemotherapie**

Im Ergebnis unserer Interviews zeigt sich bei den Patienten häufig die Tendenz, generelle Beschwerden eher mit den Chemotherapeutika als der Erkrankung an sich in Verbindung zu bringen, auch wenn die generelle Wirksamkeit der Medikamente nicht in Frage gestellt wird. Auffällig erscheint, dass der zum Interviewzeitpunkt bereits erfolgte zweite Zyklus der Therapie offenbar als weitaus besser verträglich eingestuft wird, als der erste. Dies wird durch eine inzwischen bestehende Erfahrung hinsichtlich des Ablaufes und dem Wissen um die möglichen Nebenwirkungen und einer somit subjektiven Beeinflussbarkeit begründet: *"(...) aber ich wusste ja so ungef-, ungefähr, was kommt. Was kannst du erwarten." (015-M).*

Eine Patientin schließt aus dieser Beobachtung, dass der zweite Therapiezyklus mit einer geringeren Dosierung der Medikamente durchgeführt worden sei. Sie stellt also einen Zusammenhang zwischen Dosis, Toxizität und somit folgenden Nebenwirkungen her: *"das ja die zweite, ich will's nicht behaupten, aber ich möchte sagen, die war nicht so stark" (007-M).* Jedoch sollte diesbezüglich in Betracht gezogen werden, dass sich die Patienten zu Beginn des ersten Therapiezyklus oft in einer schlechteren körperlichen Verfassung befinden und somit die Nebenwirkungen der Therapie möglicherweise relevanter erscheinen.

Bezüglich der ersten dokumentierten Ergebnisse nach dem ersten Chemotherapiezyklus berichten sieben Patienten über ihre emotionalen Reaktionen. Hierbei zeigen sich vordergründig Freude, zum Teil jedoch auch ein gewisser Stolz über das Erreichte und Geleistete sowie eine resultierende Ermutigung für die folgenden Therapien. Diese Reaktionen finden allerdings scheinbar unabhängig davon, ob eine komplette oder nur partielle Remission erreicht werden konnte, statt. *"(...) da bin ich eigentlich ganz stolz drauf; also da war ich schon glücklich, wie der das gesagt hat" (007-M).*

Nur ein Patient spricht im Zusammenhang mit den nach dem ersten Chemotherapiezyklus aufgetretenen scheinbar ausgeprägten Nebenwirkungen von einer Todesangst, während im übrigen Sample diesbezüglich eine Tendenz zur Verharmlosung und somit emotionalen

Distanzierung vorherrscht: *"das erste Mal, aber ich hatte schon vieles vergessen (..)"* (029-M).

Den Aspekt einer psychischen Belastung und den daraus resultierenden Problemen während der Chemotherapie erwähnt nur eine Patientin. Obwohl es ihr im Gegensatz dazu physisch relativ gut gehe, zeigt sich trotzdem eine Beeinträchtigung durch eine depressive Stimmungslage: *"ja, seelisch bin ich `n bisschen unten! ja. ich äh, denke sehr viel an zu Haus"* (029-M).

Auch invasive Prozeduren, wie zum Beispiel eine Knochenmarkpunktion oder die Anlage eines zentralen Venenkatheters, werden von den Patienten zum Zeitpunkt des Interviews tendenziell als wenig schmerzhaft bewertet. Es zeigt sich diesbezüglich nahezu eine Verharmlosung, da sich durch die Akzeptanz der Notwendigkeit diese Maßnahmen scheinbar erträglicher gestalten: *"das war gut (...) da hat man bloß den Druck gemerkt und eben, das ist normal."* (003-M).

#### **5.2.4. Informationssuche und Krankheitswissen als belastendes Erlebnis**

Auch wenn eine ungefähre Vorstellung über die Erkrankung an sich existiert, so findet doch bei den meisten Patienten keine tiefgründigere Beschäftigung mit dieser Thematik statt. Den vollständigen Namen der Erkrankung können die Patienten auf Nachfrage nahezu durchgängig nicht bzw. nur bruchstückhaft benennen: *"ja, akute myko, ah wie heißt das? Mykoso?"* (021-M).

Nur drei Patienten zeigen sich scheinbar aufgeklärt über die Leukämie und suchen auch selbst nach Informationen. Dies findet allerdings beispielhaft bei einem der Patienten nur kurz nach der Diagnosestellung und durch die Ehefrau statt und mündet schließlich in einer Abwehrhaltung, in der der Patient aktiv jeden weiteren Informationsgewinn vermeidet.

Ebenso nachweisbar ist eine komplette Verleugnung der Erkrankung an sich sowie eine vehemente Abwehrhaltung gegenüber detaillierter Informationen, was in den meisten Fällen aus einer tiefen Angst und Verunsicherung zu resultieren scheint: *"(...) Angeblich hat er mir´s gesagt; aber wie eben gesagt, ich schmeiß die Krankheit so weit weg von mir, dass ich das überhört haben kann"* (007-M).

Differenzen sowohl des vorhandenen Informationsgrades als auch des bestehenden Informationsbedarfes sowie des Verständnisses der Komplexität der Gesamtsituation zeigen sich hauptsächlich anhand des Alters der Patienten. Die Jüngeren des Samples scheinen sich aktiv über ihre Erkrankung informiert zu haben und können weitgehend richtige Angaben zum Wesen der Erkrankung, dem Prinzip der Chemotherapie und in einem Fall sogar zu einer

geplanten Stammzelltransplantation machen und entwickeln eigenständig Strategien zur Informationssuche.

Hauptsächlich unter den älteren Patienten ist dahingegen eher eine Vermeidung von tiefgründigen Informationen, einhergehend mit der partiellen Abgabe der Verantwortung an die Ärzte und das medizinische System zu beobachten, was zur subjektiven Erleichterung beizutragen scheint. : *"die, die behandeln uns doch und die wissen doch, was richtig ist; (..) Ich sprech nicht gegen (...)" (010-M).*

Nur eine Patientin spricht explizit über den als positiv empfundenen Effekt der Aufklärung über die Erkrankung selbst und die Therapie, beschreibt dies als wichtig und hilfreich, wobei auch hier die Visualisierbarkeit eine Rolle zu spielen scheint: *"das war, das war schon mal gut; da hat man ja gehört und gesehen, ja?" (029-M).*

Hinsichtlich der Wirkungsweise der verabreichten Chemotherapie erscheinen die Patienten zumindest in grundlegenden Zügen aufgeklärt. Sie können überwiegend, wenn auch in stark vereinfachter Darstellung und partiell abwehrender Haltung, das Prinzip der Chemotherapie verstehen und wiedergeben. Die Äußerungen zu dieser Thematik sind oft verbunden mit der Vorstellung, dass durch die Therapie die bösen, kranken Zellen abgetötet und zerstört werden und neue, gesunde Zellen aufgebaut werden: *"na, die macht das Böse kaputt. und das andere baut es wieder auf; das dauert seine Zeit (..)" (029-M).* Es wird die Assoziation mit aktiven und z. T. aggressionsbehafteten Vorgängen hergestellt, was das Gefühl des persönlichen Kampfes gegen die Erkrankung verdeutlicht: *"irgendwo müssen wir ja die Chemo reinjagen" (003-M).*

Hinsichtlich des Umfangs der Informationen sowohl über die Erkrankung selbst als auch die damit verbundene Therapie geben drei Patienten deutlich an, keine bzw. keine umfassenderen Informationen zu wünschen. Dies verursache eher Angst und Verunsicherung, als entlastend und hilfreich zu wirken: *"(...) was ich nicht weiß, macht mich nicht heiß" (015-M).*

### **5.3. Beeinflussbarkeit der Erkrankung**

#### **5.3.1. Vertrauen in das medizinische System**

Die Beziehung der Patienten zum medizinischen Personal wird hauptsächlich als vertrauensvoll beschrieben, wobei sowohl die pflegenden Schwestern als auch die behandelnden Ärzte benannt werden. Die Patienten fühlen sich ausreichend umsorgt und

sehen im Personal sogar mögliche Gesprächspartner. Einige Patienten gehen dabei dazu über, Teile der Selbstverantwortung an die Ärzte abgeben zu wollen. Sie äußern tiefstes Vertrauen in die Kompetenz der betreuenden Mediziner, geben ihr Mitspracherecht bezüglich ggf. notwendiger Therapieentscheidungen ab und negieren jeglichen Informationsbedarf: *"(...) nachdem ich das, mir das so durchgelesen hatte, dann bin ich jetzt zu der Überzeugung gekommen äh, dass, dass man sich dann jetzt hier echt die Frage stellen muss, was macht man, immer unter der Voraussetzung, geht es, das kann ich ja nicht entscheiden als, als Patient" (015-M).*

Diese Beobachtung trifft fast ausschließlich auf die Patienten im höheren Alter zu, während die jüngeren Patienten weiterhin Interesse an Informationen über die Krankheit und Therapie sowie Möglichkeiten der Besserung des Verlaufs und des subjektiven Befindens zeigen.

In die Wirkung und Potenz der bisher durchgeführten Therapie setzen die Patienten ebenfalls ihr Vertrauen, assoziieren sie jedoch oft mit der Zerstörung von Zellen und häufigem Unwohlsein.

### **5.3.2. Geringe Eigenverantwortung und Darstellung des idealen Patienten**

Das beschriebene Vertrauen in die behandelnden Ärzte wird von den Patienten prinzipiell als sehr bedeutsam erachtet. Es scheint jedoch im Verlauf zu einer partiellen oder teilweise sogar vollständigen Abgabe der Verantwortung bezüglich medizinischer Entscheidungen an die Mediziner zu führen, woraus für den Patienten eine subjektive Erleichterung zu resultieren scheint: *"(...)Nicht ich, + die Ärzte, die Ärzte, das Ärzteteam, die packen das. ich muss natürlich standhalten(...)"(016-M).*

Diese auftretenden Verhaltensweisen bergen allerdings das Risiko, dass eigene Möglichkeiten zur Einflussnahme auf die Erkrankung nicht mehr oder nur noch in sehr geringem Umfang in Betracht gezogen und mobilisiert werden, sondern dahingegen die Darstellung des "idealen Patienten" erfolgt. Der Patient nimmt in dieser Vorstellung die Rolle des alles duldenden und ertragenden Patienten ein, der weder Widerworte gibt noch Zweifel oder relevante Beschwerden äußert.

### **5.3.3. Sozialisation im Krankenhausalltag**

Den Schilderungen einiger Patienten ist zu entnehmen, dass die Strukturen des Krankenhauses durchaus als neues Alltagsgeschehen wahrgenommen werden. Die Patienten orientieren sich an den täglichen Stationsabläufen und strukturieren danach ihren Alltag



während des stationären Aufenthaltes. In diesem Zusammenhang wird der Begriff eines "zweiten Zuhause" geäußert: *"es ist vielleicht wie ´n zweites Zuhause zur Zeit"* (005-M).

Die Patienten fühlen sich insgesamt gesehen im Krankenhaus relativ wohl, können ein Vertrauensverhältnis zu den Ärzten und Schwestern aufbauen und beschreiben eine Art der Sozialisation und Normalisierungstendenz mit Orientierung an festen stationären Abläufen.

Auch der Kontakt zu Mitpatienten wird in den meisten Situationen als hilfreich und entlastend empfunden. Allerdings kann nicht jeder Patient zu jeder Zeit die Auseinandersetzung mit der Krankheit Anderer aushalten, woraus eine temporäre Rückzugstendenz mit der Notwendigkeit des vorhandenen Raumes dafür resultiert: *"es kann auch zu viel werden; manchmal kann ich zuhören, manchmal nicht"* (005-M).

#### **5.3.4. Akzeptanz als Bewältigungsstrategie**

Fast die Hälfte der interviewten Patienten geben einen ausgeprägten Willen zur Genesung, persönliche Stärke und Kampfesgeist als Strategie im Umgang mit der Erkrankung und der daraus entstandenen neuen Lebenssituation an: *"(...)wenn man keinen Willen hat, kommt man zu nichts"* (022-M). Es wird ausdrücklich die Notwendigkeit des Durchhaltens betont: *"da muss man durch, und da muss man auch manchmal ´n bisschen die Zähne zusammenbeißen"* (010-M).

Zwei Patienten finden Hilfe und Kraft explizit im Glauben an Gott und durch die damit verbundenen Gebete, in denen um Genesung gebeten wird. Hierbei wird jedoch teilweise beschrieben, erst aufgrund der Erkrankung dem Glauben wieder näher gekommen zu sein (017-M, 021-M).

Eine nach dem ersten Schockerlebnis direkt nach der Diagnosestellung nun scheinbar eingetretene Akzeptanz der Erkrankung sowie der gesamten Situation wird mehrfach geäußert: *"(...)nicht gegensteuern sondern akzeptieren ist sehr wichtig (...)"* (024-M).

Allerdings spricht eine Patientin als konträres Prinzip deutlich davon, ihre Krankheit nicht für sich zu akzeptieren und nicht wahrzunehmen, woraus subjektiv eine gewisse Stärke entstehe: *"äh, wegschmeißen bedeutet, den Körper; äh sagen, nein ich hab das nicht"* (007-M). In diesem Zusammenhang berichtet sie auch darüber, die Gespräche mit den Ärzten zu verdrängen.

Möglichkeiten der eigenen Einflussnahme auf den Verlauf der Erkrankung sehen nur wenige Patienten. Dies wird beispielhaft von zwei Patientinnen angesprochen, wobei hier einmal Mut und einmal das regelmäßige Trinken eines bestimmten Tees genannt werden. Andere Patienten achten mehr auf sich selbst und betreiben eine umfangreichere Selbstfürsorge als

vor der Erkrankung, womit zum Teil auch Alkohol- und Nikotinkonsum gemeint ist: *"(..)es nützt mir ja nichts, wenn ich / Gift gebe äh, dann schade ich mir ja nur selber" (024-M)*.

Nachdenken und Grübeln werden nicht vordergründig als Strategien genannt, eher werden diese abgelehnt, als nachteilig empfunden und anstelle dessen aktiv nach Ablenkung gesucht. Diese besteht zum Einen in den Besuchen der Verwandten und Freunde, zum Anderen im Kontakt mit Mitpatienten und durch die "Sozialisation" im Krankenhausalltag.

Damit assoziiert ist auch, dass drei Patienten explizit keine umfassenderen Informationen über die Erkrankung und Therapie wünschen, da dies eher Angst und Verunsicherung verursache, als hilfreich und entlastend zu wirken: *"was ich nicht weiß, macht mich nicht heiß" (015-M)*.

Einige Patienten beschreiben sogar eine im Verlauf der Krankheit eingetretene Regredienz der initial vorhandenen Tendenz zum Grübeln. In diesem Zusammenhang wird die psychologische Betreuung auf der Station als unterstützender Faktor genannt.

### **5.3.5. Soziale Strukturen als entlastender Faktor**

Alle interviewten Patienten beschreiben das Erleben einer ausgeprägten Unterstützung durch die Familie und Freunde.

Die benannte Unterstützung wird von den Patienten durchgehend als ausreichend, hilfreich, entlastend und von subjektiv hoher Relevanz bewertet: *"(..) die sind immer für mich da; und mehr kann ich nicht verlangen" (007-M)*.

Eine besondere Bedeutung wird der Vermeidung einer sozialen Isolation zugeschrieben, was durch regelmäßige Telefonate mit Angehörigen und Freunden sowie Besuche erreicht werden kann: *"erzählen sie mir immer alles von der Außenwelt" (005-M)*.

Hilfsangebote von Angehörigen und Bekannten werden zwar zum Teil bewusst abgelehnt, dennoch wird die Gewissheit dessen als entlastend empfunden: *"(..) die haben sich alle angeboten, jeder will helfen (...)" (016-M)*.

### **5.3.6. Tendenz der Normalisierung**

Zusammenfassend ist eine von den Patienten beschriebene Tendenz zur Normalisierung in verschiedenen Bereichen und Ebenen nachvollziehbar. Neben der beschriebenen Sozialisierung im Krankenhausalltag und Übernahme der Alltagsstrukturen als Gewohnheit zeigt sich dies auch im familiären Kontext.

Unterstützt wird dies ebenso durch die geäußerte Akzeptanz der Erkrankung und der assoziierten neuen Lebenssituation: *"(..)nicht gegensteuern sondern akzeptieren ist sehr wichtig, denke ich mal, dass das viel im Kopf" (024-M)*.

Es gelingt somit die Herstellung einer Art des Alltages, welcher sich zwar verändert zu vorherig vorhandenen Strukturen darstellt, aber dennoch eine gewisse Sicherheit zu vermitteln scheint.

## **5.4. Prognose der Erkrankung**

### **5.4.1. Hoffnungsvolle Zukunft**

Hinsichtlich der persönlichen Erwartungen für die Zukunft zeigt sich unter den Patienten des Samples zusammenfassend ein hoffnungsvoller Optimismus. Das Ziel der Genesung und der Wunsch nach weiterem Überleben werden dabei vordergründig benannt: *"ja. Mit den Kindern noch ´n bisschen –; zusammen sind und, und glücklich sind, ja? wenigstens noch ´n paar Jahre"* (010-M).

Ebenso werden bestimmte Ziele eindeutig formuliert. Hierbei handelt es sich hauptsächlich um den Wunsch nach mehr Zeit mit der Familie sowie um Reisepläne. Insgesamt gestalten sich diese Zielsetzungen und Erwartungen jedoch eher zurückhaltend bei durchaus realistischer Einschätzung der eigenen Prognose durch die Patienten selbst.

### **5.4.2. Auseinandersetzung mit Ängsten**

Die Gefahr und Möglichkeit eines Rezidives, auch nach zunächst erfolgreicher Therapie, bzw. eines schlechten Therapieansprechens scheint bei den Patienten gegenwärtig: *"Leukämie ist zu Stoppen, aber nicht zum Heilen"* (007-M).

Die Thematik des Todes wird nur von zwei Patienten direkt angesprochen indem sie äußern, keine Angst davor zu haben. Ängste werden vielmehr im Zusammenhang mit anstehenden invasiven Maßnahmen und Therapien wie z.B. einer Knochenmarkpunktion oder Katheteranlage geäußert.

Einer der noch berufstätigen Patienten des Samples spricht seine Sorge um die zukünftige berufliche Entwicklung und finanzielle Situation an. Er betont dabei die hohe subjektive Bedeutung eines aktiven Berufslebens: *"gesund werden und zur Arbeit zu gehen; und dann werden schon die Scheine reichen"* (015-M).

Dahingegen äußern sich nur zwei Patientinnen bezüglich des Risikos eines Rezidives bzw. einer Abstoßungsreaktion der Stammzellen nach Transplantation (005-M; 007-M).

Von einigen Patienten allerdings wird eine Angst vor kommenden Therapiemaßnahmen, vor allen Dingen einer ggf. geplanten Knochenmarktransplantation, geäußert, welche unter

anderem aus einer Ungewissheit resultiere: *"na ja also, ich hab schon Angst davor, aber na ja, dass es da Komplikationen gibt"* (005-M).

## **6. Diskussion**

### **6.1. Subjektive Krankheitstheorien**

Die von uns untersuchte Thematik der Entwicklung von subjektiven Krankheitstheorien bei an einer akuten myeloischen Leukämie erkrankten Patienten während der chemotherapeutischen Behandlung und deren Auswirkungen auf das Krankheitserleben und angewandte Copingstrategien lässt als eine der wesentlichen Kernkategorien im Verlauf der Erkrankung sowie nach erfolgten chemotherapeutischen Behandlungen eine Tendenz der Normalisierung erkennen.

Bei den im Rahmen unserer Studie von uns interviewten Patienten scheinen sich sowohl eine beginnende Auseinandersetzung mit der Erkrankung als auch ein Arrangement mit der veränderten Lebenssituation einzustellen. Eine überwiegende Anzahl der Patienten unseres Samples ist nach dem initial geschilderten Schockerlebnis nun um eine Normalisierung ihres Lebens und Alltages bemüht, was die Dimensionen der familiären Strukturen ebenso erfasst, wie das im Krankenhaus stattfindende Erleben (Koehler M et al, 2010). Inwieweit dieses Muster als Verdrängungsmechanismus oder Adaptation gewertet werden sollte, bleibt unklar. Ein ähnlicher Effekt erklärt gegebenenfalls die Ergebnisse einer Studie von Johansson et al, in der Tumorpatienten drei Monate nach Diagnosestellung eine HRQOL vergleichbar der Normalpopulation zeigten, dies jedoch unabhängig von zusätzlichen psychosozialen Interventionen (Johansson et al, 2008). Die HRQOL bietet durch Gewährleistung der Subjektivität und Multidimensionalität die Möglichkeit der Betrachtung von krankheits- und gesundheitsassoziierten sowie krankheitsspezifischen Faktoren.

Allerdings können im Ergebnis unserer Interviews ebenso Ablenkungs- und Vermeidungsstrategien in Bezug auf die Leukämie nachgewiesen werden, wenn auch in einer anderen Qualität als kurz nach Erkrankungsbeginn. Subjektive Theorien zur Ätiologie und Pathogenese der Erkrankung werden von den Patienten weiterhin nur vage angesprochen und erscheinen insgesamt wenig differenziert. Medizinisches Fachwissen haben sich die Patienten auch im Verlauf ihrer Erkrankung kaum angeeignet. Die Patienten erleben die Leukämie eher als bedrohlich und nicht kontrollierbar. Dies scheint in Bezug auf den Krankheitsverlauf zwar angstauslösend zu wirken, wird hinsichtlich der Krankheitsverursachung jedoch als entlastend erlebt (Koehler K et al, 2006). Die fehlende Möglichkeit der Visualisierung der Leukämie charakterisiert die Erkrankung als hinterlistig und heimtückisch. Gründe für diese Darstellungen können zum Einen im durchschnittlich relativ niedrigen Bildungsstand des

Samples, zum Anderen in Bildungsdefiziten bezüglich medizinischer Sachverhalte und deren Verständnis (Davis et al, 2002) gesehen werden.

Die subjektive Einschätzung der individuellen Prognose durch die Patienten stellt sich im Ergebnis der Interviews im Wesentlichen als realitätsnah, der hohen Mortalitätsrate angepasst und ohne übertriebene euphemistische Hoffnungen dar. Die subjektiven Prognoseeinschätzungen kurz nach Diagnosestellung hingegen erschienen zunächst als übertrieben optimistisch. Differenzen diesbezüglich sind jedoch auch in späteren Krankheitsverläufen zu sehen, was die Ergebnisse von Grulke nahelegen, welche zeigen, dass die Überlebenszeit von Patienten nach Knochenmarktransplantation eher mit den Erwartungen der Ärzte, jedoch nicht mit denen der Patienten korreliert (Grulke & Bailer, 2010).

Im Sample unserer Studie deutet sich dennoch ein nur vorsichtiger Optimismus an und realistische Ziele werden eindeutig benannt. Auffällig erscheint, dass eine Differenzierung zwischen den Patienten, die eine Vollremission im Gegensatz zu denen, die nur eine Teilremission nach dem ersten Therapiezyklus erreicht haben, hinsichtlich dieses Aspektes nicht möglich ist. Dies kann ein Hinweis auf eine inzwischen eingesetzte Verarbeitung und emotionale Auseinandersetzung mit der daraus resultierend nachlassenden Notwendigkeit des Einsatzes von Verleugnungsstrategien sein.

In der Studie von Alibhai et al zeigt sich eine Assoziation zwischen dem Erreichen einer kompletten Remission und einem verbesserten Gesundheitszustand bei älteren Patienten (Alibhai et al 2009), wohingegen in unserer Interviewstudie kein Zusammenhang zwischen dem Remissionsgrad der Erkrankung und den vom Patienten beschriebenen Symptomen nachvollzogen werden kann. Auch Persson et al konnten bei Patienten, welche an einer akuten Leukämie oder einem malignen Lymphom erkrankt waren, im Beobachtungszeitraum von zwei Jahren für die Gruppe, welche ein Rezidiv erlitten, von Beginn an eine niedrigere Lebensqualität nachweisen (Persson et al, 2001). Gegebenenfalls lässt sich diese Beobachtung in unserem Sample an Patienten mit einer akuten myeloischen Leukämie erst zu einem noch späteren Zeitpunkt nachvollziehen, wenn aufgrund des erreichten Remissionsgrades eine notwendige Adaption der Therapie erfolgt bzw. sich Auswirkungen auf den allgemeinen Gesundheitszustand zeigen.

Ein vordergründiges Ergebnis unserer Studie stellt die nur in Ansätzen vorhandene Kenntnis der Patienten bezüglich Ihrer Erkrankung, deren Pathogenese und physiologischen Effekte

dar. Auch die Wirkungen der verabreichten Chemotherapeutika sind nur in grundlegenden Umfängen zu eruieren. Neben den schon diskutierten Bildungsdefiziten, sowohl global als auch bezüglich medizinischer Details, scheint dies zusätzlich durch eine Vermeidung von Informationen verstärkt zu werden, was unter anderem dem Schutz vor damit verbundenen negativen Emotionen dient (Friis et al, 2005). Eine weitere Begründung dieses Phänomens kann ebenso eine mangelnde Aufklärung der Patienten durch die Ärzte und das medizinische Personal sein. Auch ein bewusster Einsatz von Vermeidungsverhalten vom Patienten selbst zum Schutz vor mit dem Wissen verbundenen negativen Affekten stellt diesbezüglich einen möglichen Erklärungsansatz dar. Das Konzept des "Middle Knowledge" (Weisman, 1972), nach dessen Erklärung unterschiedliche Ausprägungen sowohl der Anerkennung der Erkrankung als auch deren Verleugnung existieren können, bietet zu dieser Thematik im Sinne unbewusster Verleugnungsstrategien eine weitere Deutungsmöglichkeit.

Betrachtet man das im Sample unserer Studie im Durchschnitt relativ geringe Bildungsniveau der Patienten als eine eigenständige Komponente, so können, in dieser Charakteristik begründet, für den Verlauf der Erkrankung weitere Faktoren berücksichtigt werden.

So ergeben sich aus dem Ergebnis einer Studie von Greenberg et al Hinweise darauf, dass jüngere und weniger gebildete Patienten im Krankheitsverlauf einer akuten myeloischen Leukämie und auch noch nach Beendigung der Behandlung häufiger psychische Probleme aufzeigen (Greenberg et al, 1997). Im Ergebnis unserer Studie sind die jüngeren Patienten jedoch eher diejenigen mit der aktiveren Form der Auseinandersetzung mit der Erkrankung, unabhängig vom Bildungsstand, und somit diesbezüglich scheinbar weniger gefährdet. Wie sich dies allerdings im weiteren Verlauf entwickelt und auswirkt, ist aufgrund des nur einmaligen Interviews nicht absehbar. Möglich ist eine Entwicklung psychiatrischer Störungen erst im folgenden Krankheitsverlauf bzw. im fortgeschrittenen Krankheitsstadium, wo dies bei ca. 50% der Patienten zu erwarten ist (Miovic, 2007). Es bleibt zu diskutieren, inwieweit bei gegebener Risikokonstellation bereits frühzeitig eine psychosoziale Intervention angeboten werden sollte bzw. ob diese Beobachtungen bestätigt werden können.

Insbesondere die älteren Patienten unseres Samples zeigen eher eine Strategie des Vermeidungsverhaltens, während jüngere Patienten im Vergleich aufgeklärter und bezüglich der Informationssuche aktiver erscheinen. Bei jenen herrscht offenbar nicht die Überzeugung der fehlenden Konsequenz eigener Beiträge zur Genesung (Hornung, 1997), sondern sie mobilisieren eigene Einflussmöglichkeiten im Rahmen ihrer vorhandenen Ressourcen. Ältere Patienten hingegen fühlen sich meist genügend aufgeklärt und treten bewusst in eine passive

Rolle bezüglich z.B. Therapieentscheidungen zurück (Yogaparan et al, 2009). Dies entspricht ebenso den Beobachtungen von Friis et al, wobei hauptsächlich ältere Patienten keinen Bedarf an weiteren medizinischen Details zeigen (Friis et al, 2003). Diese Beobachtung scheint allerdings nicht frei auf beliebig andere Tumorentitäten übertragbar zu sein und unterliegt im weiteren Krankheitsverlauf ggf. einer Dynamik (Hoff et al, 2007).

Gegensätzlich zu den Ergebnissen von Leydon et al, welche einen Zusammenhang zwischen der angewandten Copingstrategie und dem gewünschten Informationsgrad über die Erkrankung des Patienten herstellen (Leydon et al, 2000), können wir diesbezüglich hauptsächlich das Alter der Patienten als prädisponierenden Faktor erarbeiten. Der zu vermutende Nutzen von Interventionen zur Verbesserung der Kommunikation über die Erkrankung selbst und deren Therapie (Scott et al, 2003) ist somit auch unter dem Gesichtspunkt des vom Patienten gewünschten Informationsgrades zu sehen.

Dem gesamten medizinischen Personal gegenüber sprechen die Patienten unseres Samples fast uneingeschränkt ihr Vertrauen aus. Vorrangig die älteren Patienten überlassen im Glauben an die ärztliche Kompetenz die Therapieentscheidungen den Fachkundigen und Medizinprofessionellen. Jüngere Patienten sind dabei eher auf den Erhalt eigener Einflussmöglichkeiten bedacht und setzen diese auch ein. Dennoch scheint die Festlegung von Therapiestrategien allein durch die Ärzte ohne Einbeziehung des Patienten einen Einfluss auf die spätere Zufriedenheit und Compliance des Patienten zu haben, so dass eine individuelle Evaluation der Erwartungen des Patienten und dessen Familie umso notwendiger erscheint (Goldzweig et al, 2010).

Weiterhin kann im Ergebnis unserer Studie herausgearbeitet werden, dass sich die individuelle Verträglichkeit der Chemotherapie mit zunehmendem Vorwissen und der inzwischen empfundenen Erfahrung zu verbessern scheint. Dabei werden jedoch physische Beschwerdekompexe prinzipiell vorrangig der Therapie und weniger der Erkrankung an sich zugeschrieben. Die Chemotherapeutika werden von den Patienten eher als Bedrohung und Ursache für zahlreiche Beschwerden empfunden, denn als hilfreich und notwendig betrachtet. Trotzdem scheint der subjektive Benefit der chemotherapeutischen Behandlung deren Nebenwirkungen auszugleichen oder zumindest zu relativieren (Schumacher et al, 1996). Zu beachten ist in diesem Zusammenhang jedoch, dass insgesamt die Chemotherapie als Therapieform an sich einen Risikofaktor für erhöhten Distress bei Karzinompatienten



darzustellen scheint, gesehen im Vergleich zur operativen Therapie oder anderen Therapieformen (z. B. Bestrahlung) (Herschbach et al, 2008).

Die beschriebene Tendenz der Patienten zur Normalisierung umfasst ebenso die Dimension des stattfindenden Alltages im Krankenhaus, welche als Sozialisation umschrieben werden kann. Findet eine Betrachtung dessen unter dem Aspekt der schon beschriebenen Verlaufskurve von Schütze (1999) statt, so wird die drohende Verlaufskurve nach der Phase des Schocks und der Desorientierung anscheinend durch die Erschaffung neuer Muster und Abläufe sowie fester Strukturen aufgehalten. Der Abschnitt des Schockerlebnisses im Verlaufskurvenprozess äußert sich bereits im ersten Teil der Magdeburger Interviewstudie als eine von den Patienten empfundene existenzielle Krise (Koenigsmann et al, 2006b). In den beschriebenen Abschnitten lassen sich Parallelen zu den von Berterö erarbeiteten Phasen in der Interaktion zwischen Patient und dem betreuenden medizinischem Personal herausarbeiten (Berterö, 1998), in denen sich im Verlauf der Erkrankung und der verschiedenen stationären Krankenhausaufenthalte zunächst eine Akzeptanz der neuen Rollen und Strukturen zeigt und schließlich jedoch eine Tendenz zur Isolation auftritt.

Im Sample unserer Studie werden Religiosität und der Glaube an Gott als mögliche einzusetzende Copingstrategien insgesamt von nur zwei Patienten benannt. Beschrieben wird diesbezüglich z.B. eine durch Gebete empfundene psychische Entlastung. Eine ausgeprägte religiöse Vorstellung kann jedoch im Verlauf der malignen Erkrankung durchaus mit einer vehementeren Forderung der Patienten nach Ausweitungen der Therapiestrategien und lebensverlängernden Maßnahmen im Sinne einer intensivmedizinischen Betreuung assoziiert sein (Phelps et al, 2009). Auch die Aufklärung bzw. das Verständnis einer Entscheidung gegen eine Reanimation im fortgeschrittenen Krankheitsstadium erscheint in diesem Kontext aufgrund moralischer Bedenken oft deutlich erschwert (Sullivan et al, 2004).

Neben insgesamt doch vielfältig geäußerten negativen Emotionen und Erfahrungen aufgrund der Erkrankung gelingt es einigen Patienten trotzdem, auch positive Aspekte im Krankheitsgeschehen zu erkennen. So werden z.B. die intensiviertere Beziehung zur eigenen Familie oder die Fähigkeit, bedeutende Momente zu genießen, von den Patienten benannt. Sowohl negative als auch positive Affekte und Emotionen zeigen einen Einfluss auf das Wohlbefinden sowie auch auf die individuellen Copingstrategien des Patienten (Schroevers et al, 2010).

Eine in unseren Interviews nur vereinzelt angedeutete Problematik ist die der beruflichen Ebene sowie der diesbezüglich empfundenen Veränderungen und Belastungen vor und auch nach der Erkrankung bzw. begründet durch die Leukämie, was u. a. im hohen Altersdurchschnitt des Samples begründet ist. Nur ein Patient spricht explizit davon, dass er zum Diagnosezeitpunkt ein ausgefülltes Berufsleben hatte und die Möglichkeit der Weiterführung dieser Tätigkeit eine hohe Priorität innerhalb der Erwartungen für die Zukunft einnimmt. Unter berufstätigen Frauen mit einer gynäkologischen Tumordiagnose zeigt sich sowohl kurz nach Diagnosestellung als auch nach Beendigung der Therapie ein Kommunikationsbedarf bezüglich ihrer beruflichen Tätigkeit. Von entscheidender Relevanz sind dabei Fragen und Unsicherheiten bezüglich des Einflusses der Erkrankung auf die Leistungsfähigkeit als auch im Verlauf die Ausübung des Berufes als Bewältigungsmechanismus im Sinne einer Wiederherstellung der Normalität (Frazier et al, 2009). Daraus ergibt sich für weiterführende Studien ein Bedarf der Fokussierung dieser Thematik bei berufstätigen Patienten zum Diagnosezeitpunkt, um somit eine diesbezüglich frühzeitige Kommunikation und Intervention zu gewährleisten.

Trotz aller beschriebenen Anpassungsvorgänge und Normalisierungstendenzen schildern alle Patienten, wenn auch nur indirekt, den signifikanten Einfluss dieser Erkrankung und den teilweisen Verlust des bisherigen Lebens. Die Bestimmung des Alltages und sogar des Aufenthaltsortes erfolgt nun durch andere Faktoren, welche grundlegende Bedürfnisse und Gewohnheiten tangieren.

Dieses zeitweise Gefühl des Verlustes der Kontrolle sowie ggf. auch des Lebenswillens ist bei Persistenz im weiteren Krankheitsverlauf mit einer schlechteren Lebensqualität, selbst bei Remission der Erkrankung, assoziiert (Persson & Hallberg, 2004).

Karademas et al sehen vier primäre Bedürfnisse (Selbstschutz, soziale Integration, persönliche Identität, positive Weltsicht), welche durch eine chronische Erkrankung alteriert werden können. So ist eine Einschränkung der Mobilität mit einem geringeren Gefühl der persönlichen Kontrolle und einem häufigeren Auftreten psychischer Symptome verbunden (Karademas et al, 2008).

## **6.2. Kritische Betrachtung und Grenzen der Magdeburger Interviewstudie**

In Rahmen dieses Abschnittes der Magdeburger Interviewstudie wurden zwölf Interviews von Patienten mit akuter myeloischer Leukämie ausgewertet. Die Festlegung der Größe der

Stichprobe erfolgte vor dem Hintergrund einer theoretischen Sättigung und einem somit durch Einbeziehung weiteren Materials nicht zu erwartenden Erkenntnisgewinns.

Im Verfahren des theoretischen Samplings, nach welchem die Festlegung der Stichprobengröße im laufenden Prozess des Forschungsprojektes in Abhängigkeit vom jeweils erreichten Erkenntnisstand erweitert wird, sehen wir den Umfang von zwölf Interviews als ausreichend an, um die Varianz des Untersuchungsgegenstandes ausreichend abzubilden. Den Vorteil dieses Vorgehens zur Bestimmung der Stichprobe sehen wir im Vergleich zum Sampling nach vorab festgelegten Kriterien in der Möglichkeit der Theoriengenerierung anstelle eines eher hypothesenprüfenden Verfahrens (Przyborski & Wohlrab-Sahr 2008). Dennoch handelt es sich um eine insgesamt eher kleine Stichprobe, so dass die gewonnenen Ergebnisse in ihrer Generalisierbarkeit kritisch zu betrachten sind.

Ein weiteres Phänomen im Zusammenhang mit per Interview erhobenen Daten und mit Auswirkung auf die erhobenen Ergebnisse ist das der sozialen Erwünschtheit. Hierunter sind Umstände zu verstehen, unter denen der Interviewte seine Antworten zu bestimmten subjektiven Themen so wählt, dass möglichst eine sozial anerkannte Variante erreicht wird. Die Ausprägung dessen ist vom individuellen Bedürfnis nach sozialer Erwünschtheit abhängig (Strack, 1994).

Aufgrund der Durchführung der Interviews durch nicht an der primären Behandlung und Pflege der Patienten beteiligten Personen, sind in der Annahme der Patienten selbst durch sozial nicht erwünschte Antworten keine direkten Konsequenzen zu befürchten. Auch die von einigen Patienten vorgenommenen detailliert negativen Äußerungen und Emotionen, z. B. gegenüber Ärzten, sprechen gegen einen wesentlichen Einfluss dessen auf die Interviewverläufe. Dennoch ist die beschriebene Vertrauensbekundung der Patienten bezüglich des medizinischen Systems auch unter diesem Aspekt kritisch zu betrachten.

Im Ergebnisteil der Arbeit wurden die Unterschiede sowohl bezüglich des gewünschten Informationsgrades über die Leukämie als auch der gewählten Copingstrategien in Abhängigkeit vom Alter beschrieben. Eine Generalisierbarkeit dieser Aussagen ist jedoch nur begrenzt möglich, da im gewählten Sample nur zwei Patienten unter 40 Jahre alt sind.

### **6.3. Konsequenzen der Ergebnisse für die Arzt – Patienten - Interaktion**

Insgesamt ergeben sich aus den dargestellten Ergebnissen unserer Studie Konsequenzen für die Arzt-Patienten Interaktion im klinischen Alltag. Aus der Kenntnis der verschiedenen Verarbeitungsphasen mit Übernahme der Patientenrolle erst im späteren Krankheitsverlauf resultiert die Notwendigkeit einer Modifikation der stattfindenden Kommunikation im Krankheitsverlauf des Patienten. Außerdem sollte den z. T. altersspezifischen Unterschieden hinsichtlich des Aktivitätsgrades der Copingstrategien sowie des Bedarfs an medizinischen Informationen durch individuelle Gestaltung der Aufklärungsgespräche und der weiteren Begleitung Rechnung getragen werden.

Die Aufklärungsstrategie und individuelle Gesprächsführung mit dem Patienten sollte an den gewünschten Informationsgrad adaptiert werden. Die Schwierigkeit in der Kommunikation mit Patienten, welche Informationen vermeiden oder ablehnen, liegt in der Ergründung der Ursache dessen, was jedoch ggf. einen möglichen Zugang zum Patienten eröffnet. Eine zu komplizierte und umständliche Sprache führt oft zur Vermeidung von Informationen (Back & Arnold, 2006a).

In diesem Zusammenhang sollten gerade unter Berücksichtigung des Bildungsniveaus und eventueller Bildungsdefizite unseres Samples die Aufklärung und entsprechende schriftliche Materialien in einer klaren Umgangssprache stattfinden bzw. formuliert werden (Merriman et al, 2002).

Ebenso gilt es, den Patienten, welche Informationen über ihre Erkrankung und deren Prognose wünschen, gerecht zu werden. Hierbei stellt die Evaluation des Grades der gewünschten Information eine Herausforderung dar (Back & Arnold, 2006b).

In der Therapiegestaltung berücksichtigt werden sollte außerdem auch das individuelle Risiko für noncompliantes Verhalten des Patienten. Auch diesbezüglich stellt ein geringerer sozioökonomischer Status einen Risikofaktor für Noncompliance dar (Bishop et al, 2002) und bedarf in diesem Fall einer adaptierten Aufklärung und besonderen Aufmerksamkeit.

Einige unserer Patienten schildern neben der Vermeidung von Auseinandersetzungen mit der Erkrankung einen positiven Benefit durch eine stattfindende Kommunikation mit Mitpatienten, wenn auch nur in begrenztem Maße. Eine Patientin erwähnt sogar die psychologische Betreuung auf Station als unterstützendes Erlebnis. Eine mögliche Schlussfolgerung daraus wäre die Notwendigkeit eines Raumes bzw. einer Struktur, die den Patienten die Kommunikation über ihre Erkrankung und die damit verbundenen Erfahrungen

ermöglicht. Ein Fehlen dessen kann ggf. als belastend und problematisch empfunden werden (McGrath & Clarke, 2003).

## **7. Zusammenfassung**

In der von uns durchgeführten Studie zu subjektiven Krankheitstheorien wurden bei an akuter myeloischer Leukämie erkrankten Patienten Interviews im Rahmen des Krankenhausaufenthaltes zu Beginn des zweiten Chemotherapiezyklus erhoben. Der Zeitpunkt des Interviews lag somit ca. sechs bis acht Wochen nach erstmaliger Mitteilung der Diagnose.

Subjektive Krankheitstheorien bezeichnen in diesem Sinne die kognitiven Rekonstruktionen erkrankter Patienten über das Wesen, die Entstehung und die Behandlung ihrer Erkrankung (Faller, 1993).

Sämtliche Interviews wurden nach den Regeln der Ulmer Textbank transkribiert sowie folgend mit den Methoden der qualitativen Sozialforschung ausgewertet. Hierbei wurden kombiniert Techniken der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring sowie der Grounded Theory angewandt.

Anschließend an individuelle Einzelfallauswertungen wurden überindividuelle Komparationstabellen im Sinne einer Komparativen Kasuistik nach Jüttemann (1990) erstellt. Dies ermöglichte den fallübergreifenden Vergleich von Ähnlichkeiten und Kontrasten in den erarbeiteten Kategorien.

Im Ergebnis der vorgestellten Studie ließen sich hinsichtlich der Pathogenese und Ätiologie der Leukämie bei den Patienten insgesamt nur vage Vorstellungen finden. Orientierendes Faktenwissen und die Kenntnis medizinischer Termini waren nur marginal zu erkennen. Die Erkrankung wurde als "unheimlich" und "heimtückisch" charakterisiert. Schockzustände kurz nach Mitteilung der Diagnose waren noch immer, wenn auch in anderer Qualität, präsent und wurden verbalisiert.

Hauptsächlich jüngere Patienten schienen aktive Copingstrategien zur Mobilisierung eigener Einflussmöglichkeiten auf die Erkrankung zu wählen. Bei älteren Patienten war eher eine Passivität mit Abgabe der Verantwortung an das professionelle Medizinsystem zu beobachten.

Eine im Behandlungsverlauf stattfindende Sozialisation im Rahmen des Krankenhausalltages mit Übernahme der Patientenrolle wurde nahezu durchgängig beschrieben. Dabei wurde dem medizinischen Personal gegenüber ein fast uneingeschränktes Vertrauen ausgesprochen. Eine Differenzierung zwischen Ärzten und pflegendem Personal konnte dabei nicht festgestellt werden.

Viele Patienten empfanden den zweiten Zyklus der durchgeführten Chemotherapie als weniger nebenwirkungsreich und belastend als den ersten Zyklus, was mit dem Vorhandensein einer zunehmenden Erfahrung und Vorwissen assoziiert zu sein schien.

Hinsichtlich einer längerfristigen Prognose sowie Zukunftserwartungen und –planungen fanden sich zu diesem Zeitpunkt der Interviewstudie realistische Einschätzungen und ein vorsichtiger Optimismus, ohne übertriebene Hoffnungen. Die individuelle subjektive Einschätzung korrelierte dabei nicht mit dem bis dato erreichten Remissionsgrad.

Als relevant für den klinischen Alltag stellte sich hier vor dem Hintergrund der erläuterten Abwehrstrategien die Notwendigkeit einer individuell adaptierten Kommunikation und Aufklärung der Patienten durch die Ärzte und das medizinische Personal dar.

## 6. Literaturverzeichnis

1. Al Azri M, Al Awisi H, Al Moundhri M: Coping with a diagnosis of breast cancer – literature review and implications for developing countries. *Breast J.* 15(6). 615-622 (2009)
2. Alcalai R, Ben-Yehuda D, Ronen I, Paltiel O: Ethnicity and prognosis in acute myeloid leukemia. *Am J Hematol.* 72(2). 127-134 (2003)
3. Alibhai SM, Leach M, Gupta V, Tomlinson GA, Brandwein JM, Saiz FS, Minden MD: Quality of life beyond six month after diagnosis in older adults with acute myeloid leukemia. *Crit Rev Oncol Hematol.* 69(2). 168-174 (2009)
4. Back AL, Arnold RM: Discussing prognosis: "how much do you want to know?" talking to patients who do not want information or who are ambivalent. *J Clin Oncol.* 24. 4214-4207 (2006a)
5. Back AL, Arnold RM: Discussing prognosis: "how much do you want to know?" talking to patients who are prepared for explicit information. *J Clin Oncol.* 24. 4209-4213 (2006b)
6. Berterö C, Eriksson BE, Ek AC: Explaining different profiles in quality of life experiences in acute and chronic leukemia. *Cancer Nurs.* 20(2). 100-104 (1997)
7. Berterö CM: Transition to becoming a leukemia patient: or putting up barriers which increase patient isolation. *Eur J Cancer Care.* 7(1). 40-46 (1998)
8. Bischoff C, Zenz H: *Patientenkonzepte von Körper und Krankheit.* Huber. Bern 1989
9. Bishop MM, Rodrigue JR, Wingard JR: Mismanaging the gift of life: noncompliance in the context of adult stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation.* 29. 875-880 (2002)
10. Broers S, Kaptein AA, Le Cessie S et al: Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3-year follow-up study. *J Psychosom Res.* 48. 11-21 (2000)
11. Brüsemeister T: *Qualitative Forschung: Ein Überblick.* pp 19 ff. Verlag für Sozialwissenschaften. Wiesbaden 2008
12. Büchner T, Berdel WE, Wörmann B, Schoch C, Haferlach T, Schnittger S, Kern W, Aul C, Lengfelder E, Schumacher A, Reichle A, Staib P, Balleisen L, Eimermacher H, Grüneisen A, Rasche H, Sauerland MC, Heinecke A, Mesters RM, Serve HL, Kienast J, Hiddemann W: Treatment of older patients with AML. *Crit Rev Oncol Hematol.* 56(2). 247-259 (2005)



13. Büchner T, Berdel WE, Haferlach C, Haferlach T, Schnittger S, Müller-Tidow C, Braess J, Spiekermann K, Kienast J, Staib P, Grüneisen A, Kern W, Reichle A, Maschmeyer G, Aul C, Lengfelder E, Sauerland MC, Heinecke A, Wörmann B, Hiddemann W: Age related risk profile and chemotherapy dose response in acute myeloid leukemia: a study by the German Acute Leukemia Cooperative Group. *J Clin Oncol.* 27(1). 61-69 (2009)
14. Costanzo ES, Ryff CD, Singer BH: Psychosocial Adjustment Among Cancer Survivors: Findings From a National Survey of Health and Well-Being. *Health Psychol.* 28(2). 147-156 (2009)
15. Davis TC, Williams MV, Marin E, Parker RM, Glass J: Health literacy and cancer communication. *CA Cancer J Clin.* 52(3). 134-149 (2002)
16. Downey G, Silver RC, Wortmann CB: Reconsidering the attribution adjustment relation following a major negative event: coping with the lost of a child. *J Pers Soc Psychol.* 59(5). 925-940 (1990)
17. Faller H: Subjektive Krankheitstheorien als Forschungsgegenstand von Volkskunde und medizinischer Psychologie. *Curare.* 6. 163-180 (1983)
18. Faller H, Lang H, Schilling S, Wagner J: Krankheitsverarbeitung bei Bronchialkarzinom aus der Sicht der Patienten, ihrer Angehörigen und Betreuer. Eine fünf-Ebenen Untersuchung. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 42(9-10). 322-331 (1992)
19. Faller H: Subjective illness theories: determinants or epiphenomena of coping with illness? A comparison of methods in patients with bronchial cancer. *Z Psychosom Med Psychoanal.* 39. 356-374 (1993)
20. Faller H, Lang H, Schilling S: Causal cancerpersonality attribution – an expression of maladaptive coping with illness? *Z Klin Psychol Psychiatr Psychother.* 44(1). 104-116 (1996)
21. Faller H: Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. pp 25 ff. Verlag für Angewandte Psychologie. Göttingen 1998
22. Faller H, Schmidt M: Prognostic value of depressive coping and depression in survival of lung cancer patients. *Psychooncology.* 13(5). 359-363 (2004)
23. Flick U: Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. Überblick und Einleitung. In: Flick U: Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. pp 7-30. Juventa Verlag. München 1998
24. Frazier LM, Miller VA, Miller BE, Horbelt DV, Delmore JE, Ahlers-Schmidt CR: Cancer-Related Tasks Involving Employment: Opportunities for Clinical Assistance. *J Support Oncol.* 7(6). 229-236 (2009)
25. Friis LS, Elverdam B, Schmidt KG: The patient's perspective: a qualitative study of acute myeloid leukemia patients' need for information and their information-seeking behaviour. *Support Care Cancer.* 11(3). 162-170 (2003)

26. Friis LS, Elverdam B, Gjerloff-Schmidt K: Need of and desire for information by patients with acute myeloid leukaemia. *Ugeskr Laeger.* 167. 514-516 (2005)
27. Frommer J: Wie sollen wir seelische Krisen diagnostizieren? *Z Klin Psychol Psychopathol Psychother.* 43(2). 134-148 (1995)
28. Frommer J: *Qualitative Diagnostikforschung – Inhaltsanalytische Untersuchungen zum psychotherapeutischen Erstgespräch.* Springer. Berlin 1996
29. Frommer J, Rennie DL: *Qualitative Psychotherapy research – methods and methodology.* pp 32-49. Pabst science Publishers. Lengerich 2001
30. Frommer J, Langenbach M, Streeck U: *Qualitative psychotherapy research in german speaking countries.* *Psychother Res.* 14(1). 57-75 (2004)
31. Fuchs R: *Akute myeloische Leukämie. Therapie-Forschung-Perspektiven.* Uni-Med. Bremen 2002
32. Goldzweig G, Meirowitz A, Hubert A, Brenner B, Walach N, Perry S, Hasson-Ohayon I, Baider L: Meeting Expectations of Patients With Cancer: Relationship Between Patient Satisfaction, Depression, and Coping. *J Clin. Oncol.* 28(16). 2805 (2010)
33. Greenberg DB, Kornblith AB, Herndon JE, Zuckerman E, Schiffer CA, Weiss RB, Mayer RJ, Wolchok SM, Holland JC: Quality of life for adult leukemia survivors treated on clinical trials of Cancer and Leukemia Group B during the period 1971-1988: predictors for later psychological distress. *Cancer.* 80(10). 1936-1944 (1997)
34. Grulke N, Bailer H: Facing haematopoietic stem cell transplantation: Do patients and physicians agree regarding the prognosis?. *Psychooncology.* 19(10). 1035-1043 (2010)
35. Helfferich C: *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews.* pp 35-45. VS Verlag für Sozialwissenschaften. Wiesbaden 2009.
36. Herschbach P: Das Zufriedenheitsparadox in der Lebensqualitätsforschung – Wovon hängt unser Wohlbefinden ab? *Psychother Psych Med.* 52. 141-150 (2002)
37. Herschbach P, Book K, Brandl T, Keller M, Lindena G, Neuwöhner K, Marten-Mittag B: Psychological distress in cancer patients assessed with an expert rating scale. *BJ Cancer.* 99. 37-43 (2008)
38. Hoff L, Tidefelt U, Thaning L, Hermeren G: In the shadow of bad news - views of patients with acute leukemia, myeloma or lung cancer about information, from diagnosis to cure or death. *BMC Palliat Care.* 6(1). 1472-684 (2007)
39. Hoffmann SO, Hochapfel G: *Neurotische Störungen und Psychosomatische Medizin.* pp 50-59. Schattauer. Stuttgart 2009
40. Hornung R: Determinanten des Gesundheitsverhaltens. In: Weitkunat R, Haisch J, Kessler M: *Public Health und Gesundheitspsychologie: Konzepte, Methoden, Prävention, Versorgung, Politik.* pp 29-40. Huber. Bern 1997

41. Hurrelmann K: Einführung in die Sozialisationstheorie. pp 11-47. Beltz. Weinheim 2002
42. Jentsch-Ullrich K, Pelz AF, Braun H, Koenigsmann M, Mohren M, Wieacker P, Franke A: Complete molecular remission in a patient with Philadelphia-chromosome acute myeloid leukemia after conventional therapy and imatinib. *Haematologica*. 89(5): ECR 15, Print May 2004
43. Johansson B, Brandberg Y, Hellbom M, Persson C, Petersson L-M, Berglund G, Glimelius B: Health related quality of life and distress in cancer patients: results from a large randomised study. *BJ Cancer*. 99. 1975-1983 (2008)
44. Jüttemann G: Komparative Kasuistik als Strategie psychologischer Forschung. In: Ders: *Komparative Kasuistik*. pp 21-42. Asanger. Heidelberg 1990
45. Karademas EC, Bakouli A, Bastounis A, Kallergi F, Tamtami P, Theofilou M: Illness Perceptions, Illness-related Problems, Subjective Health and the Role of perceived Primal Threat: Preliminary Findings. *J Health Psychol*. 13(8). 1021-1029 (2008)
46. Kelly K, Leventhal H, Andrykowski M, Toppmeyer D, Much J, Dermody J, Marvin M, Baran J, Schwalb M: Using the common sense model to understand perceived cancer risk in individuals Testing for BRCA ½ mutations. *Psychooncology*. 14(1). 34-48 (2005)
47. Koehler K, Regner A, Koenigsmann M, Franke A, Frommer J: Illness perceptions of patients suffering from acute leukemia one week after diagnosis. *Z Psychosom Med Psychother*. 51. 388-402 (2005)
48. Koehler K, Kreutzmann N, Koenigsmann M, Koehler M, Franke A, Frommer J: Normalisierung durch Übernahme der Patientenrolle - Subjektive Krankheitsvorstellungen, Bewältigungsstrategien und Zukunftserwartungen bei Patienten mit akuter Leukämie nach Adaptation an den Klinikalltag. *Psychoth. Soz*. 8(1). 11-27 (2006)
49. Koehler M, Koenigsmann M, Franke A, Frommer J: Coping with illness and subjective theories of illness in adult patients with hematological malignancies: systemic review. *Crit Rev Oncol Hematol*. 69(3). 237-257 (2009)
50. Koehler M, Koehler K, Koenigsmann M, Kreutzmann N, Fischer T, Frommer J: Beyond diagnosis: Subjective theories of illness in adult patients with acute myeloid leukemia. *Hematology* (15) 2010, in press
51. Koenigsmann M, Koehler K, Regner A, Franke A, Frommer J: Facing mortality: a qualitative in-depth interviewstudy on illness perception, lay theories and coping strategies of adult patients with acute leukemia one week after diagnosis. *Leuk Res*. 30(9). 1127-1134 (2006a)
52. Koenigsmann M, Koehler M, Franke A, Frommer J: Acute leukemia in adults: researching the patient´s perspective. *Leukemia*. 20(2). 206-207 (2006b)

53. Kornblith AB, Herndon II JE, Zuckerman E, Cella DF, Cherin E, Wolchok S, Weiss RB, Diehl LF, Henderson E, Cooper MR, Schiffer C, Canellos GP, Mayer RJ, Silver RT, Schilling A, Peterson BA, Greenberg D, Holland JC: Comparison of psychosocial adaptation of advanced stage Hodgkin's disease and acute leukemia survivors. *Ann Oncol.* 9. 297-306 (1998)
54. Kübler-Ross E: Interviews mit Sterbenden. pp 62-180. Droemersch Verlaganstalt Th. Knaur Nachf. München 2001
55. Lamnek S: Qualitative Sozialforschung. pp 3-31. Beltz. Weinheim, Basel 2005
56. Lazarus RS, Folkman S: Stress, Appraisal and Coping. Springer Publishing Company. New York 1984
57. Leventhal H, Meyer D, Nerenz D: The common sense model of illness danger. In: Rachman S (Hg.): *Medical psychology*, Vol. 2, pp 7-30. Pergamon Press. New York 1980
58. Leydon G, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, McPherson K: Faith, hope and charity: an in-depth interview study of cancer patients' information needs and information-seeking behavior. *BMJ.* 320. 909-913 (2000)
59. Lohaus A: Kontrollüberzeugungen zu Gesundheit und Krankheit. *Z Klin Psychol.* 21(1). 76-87 (1992)
60. Malterud K: Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet.* 358. 483-488 (2001)
61. Manuel JC, Burwell SR, Crawford SL, Lawrence RH, Farmer DF, Hege A, Phillips K, Avis NE: Younger women's perceptions of coping with breast cancer. *Cancer Nurs.* 30(2). 85-94 (2007)
62. Mayring P: *Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken.* Beltz. Weinheim 2008
63. McGrath P, Clarke H: Creating the space for spiritual talk: Insights from survivors of haematological malignancies. *Aust Health Rev.* 26.116-132 (2003)
64. Meenaghan T, Dowling M: Treatment for acute leukemia: elderly patients' lived experiences. *Br J Nurs.* 19(1). 52-7 (2010)
65. Mergenthaler E, Stinson CH: Psychotherapy transcription standards. *Psychother Res.* 2. 125-142 (1992)
66. Merriman B, Ades T, Seffrin JR: Health Literacy in the Information Age: Communicating Cancer Information to Patients and Families. *CA Cancer J Clin.* 52. 130-133 (2002)
67. Miovic M, Block S: Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer.* 110(8). 1665-1676 (2007)

68. Montgomery C, Pocock M, Titley K, Lloyd K: Predicting psychological distress in patients with leukaemia and lymphoma. *J Psychosom Res.* 54(4). 289-292 (2003)
69. Muthny FA: *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung.* Beltz. Weinheim 1989
70. Perrson L, Larrson G, Ollson O, Hallberg IR: Acute leukaemia or highly malignant lymphoma patients' quality of life over two years: a pilot study. *Eur J Cancer Care.* 10(1). 36-47 (2001)
71. Persson L, Hallberg IR: Lived experience of survivors of acute leukemia or malignant lymphoma. *Cancer Nurs.* 27(4). 303-313 (2004)
72. Petticrew M, Bell R, Hunter D: Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review. *BMJ.* 325(7372). 1066 (2002)
73. Phelps AC, Maciejewski PK, Nilsson M, Balboni TA, Wright AA, Paulk ME, Trice E, Schrag D, Peteet JR, Block SD, Prigerson HG: Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA.* 301(11). 1140-1147 (2009)
74. Phillips KA, Osborne RH, Giles GG, Dite GS, Apicella C, Hopper JL, Milne RL: Psychosocial Factors and Survival of Young Women With Breast Cancer: A Population-Based Prospective Cohort Study. *J Clin Oncol.* 26. 4666-4671 (2008)
75. Pitceathly C, Maguire P, Fletcher I, Parle M, Tomenson B, Creed F: Can a brief psychological intervention prevent anxiety or depressive disorders in cancer patients? A randomised controlled trial. *Ann Oncol.* 20. 928-934 (2009)
76. Przyborski A, Wohrab-Sahr M: *Qualitative Sozialforschung: Ein Arbeitsbuch.* pp 35 ff. Oldenbourg Wissenschaftsverlag. München 2008
77. Reinders H: *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen: ein Leitfaden.* pp 18-33. Oldenbourg Wissenschaftsverlag. München 2005
78. Rowe JM: Optimal induction and post-remission therapy for AML in first remission. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program.* 396-405 (2009)
79. Rüger U, Blomert AF, Förster W: *Coping. Theoretische Konzepte, Forschungsansätze, Messinstrumente zur Krankheitsbewältigung.* Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 1990
80. Schroevers MJ, Kraaij V, Garnefski N: Cancer patients' experience of positive and negative changes due to the illness: relationships with psychological well-being, coping, and goal reengagement. *Psychooncology.* Mar. (2010)
81. Schumacher A, Kessler T, Riedel A, Büchner T, van de Loo J: Quality of life and coping with illness in patients with acute myeloid leukemia. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 46(11). 385-390 (1996)

82. Schütze F: Verlaufskurven des Erleidens als Forschungsgegenstand der interpretativen Soziologie. In: Krüger H, Marotzki W: Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. pp 191-223. Leske & Budrich. Berlin 1999
83. Scott JT, Harmsen M, Prictor MJ, Sowden AJ, Watt I: Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. *Cochrane Database Syst. Rev.* 3 (2003)
84. Sekeres MA, Elson P, Kalaycio ME, Advani AS, Copelan EA, Faderl S, Kantarjian HM, Estey E: Time from diagnosis to treatment initiation predicts survival in younger, but not older, acute myeloid leukemia patients. *Blood.* 113(1). 28-36 (2009)
85. Selye H: Stress and the General Adaptation Syndrome. *BMJ.* 1(4667). 1383-1392 (1950)
86. Sirohi B, Powles R, Singhal S, Smith K, Jones RL, Saso R, Kulkarni S, Treleaven J, Swansbury GJ, Potter M, Mehta J: Outcome of high-dose cytarabine-based induction therapy followed by hematopoietic stem cell transplantation in acute myeloid leukemia: influence of karyotype. *Leuk Lymphoma.* 49(12). 2227-2228 (2008)
87. Spencer R, Nilsson M, Wright A, Pirl W, Prigerson H: Anxiety disorders in advanced cancer patients: correlates and predictors of end-of-life outcomes. *Cancer.* 116(7). 1810-1819 (2010)
88. Sprangers MAG, Schwartz CE: Integrating response shift into health related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine.* 48. 1507-1515 (1999)
89. Steffens W, Kächele H: Abwehr und Bewältigung – Vorschläge zu einer integrativen Sichtweise. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 38(1). 3-7 (1988)
90. Steinke I: Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick U, von Kardorff E, Steinke I (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch.* pp 319-331. Rowohlt Taschenbuch. Reinbeck b. Hamburg 2000
91. Strack F: *Zur Psychologie der standardisierten Befragung: kognitive und kommunikative Prozesse.* pp 20 ff. Springer. Berlin 1994
92. Strauss A, Corbin J: *Grounded Theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung.* Psychologie Verlags Union. Weinheim 1996
93. Strauss A: *Grundlagen qualitativer Sozialforschung.* Wilhelm Fink Verlag. München 1998
94. Sullivan MA, Muskin PR, Feldman SJ, Haase E: Effects of Religiosity on Patients' Perceptions of Do-Not-Resuscitate Status. *Psychosomatics.* 45(2). 119-128 (2004)
95. Thoits PA: Stressors and problem-solving: the individual as psychological activist. *J Health Soc Behav.* 35(2). 143-160 (1994)
96. Thoits PA: Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *J Health Soc Behav. Spec No.* 53-79 (1995)

97. Thommen M, Blaser A, Ringer C, Heim E: The value of subjective illness theories in problem oriented therapy. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 40. 172-177 (1990)
98. Tschuschke V, Hertenstein B, Arnold R, Bunjes D, Denzinger R, Kaechele H: Associations between coping and survival time of adult leukemia patients receiving allogenic bone marrow transplantation: results of a prospective study. *J Psychosom Res.* 50(5). 277-85 (2001)
99. Verres R: Zur Kontextabhängigkeit subjektiver Krankheitstheorien. In: Bischoff C, Zenz H: *Patientenkonzepte von Körper und Krankheit.* pp 18-24. Huber. Bern 1989
100. Weis J: Krankheitsverarbeitung und subjektive Krankheitstheorien – Theoretische Konzepte, Forschungsmethodik und Forschungsergebnisse, In: Koch U, Weis J: *Krankheitsverarbeitung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung.* pp 13-23. Schattauer. Stuttgart 1998.
101. Weisman AD: *On dying and denying: A psychiatric study terminality.* Behavioral Publications, New York 1972
102. Yogaparan T, Panju A, Minden M, Brandwein J, Mohamedali HZ, Alibhai SM: Informations need of adult patients 50 or older with newly diagnosed acute myeloid leukemia. *Leuk Res.* 33(9). 1288-1290 (2009)

## **9. Danksagung**

Mein großer Dank gilt meinem Doktorvater Prof. Dr. med. J. Frommer für seine allseitige Unterstützung sowohl hinsichtlich der Vermittlung theoretischer Grundlagen als auch bei der Durchführung zahlreicher Interviews. Ebenso danke ich Herrn PD Dr. med. M. Königsmann, der eine gute und freundliche Zusammenarbeit mit der Klinik für Hämatologie und Onkologie der Universitätsklinik Magdeburg ermöglichte und somit einen maßgeblichen Anteil an der Rekrutierung der Patienten für diese Studie trägt. Ganz besonders möchte ich mich auch bei Frau Dipl. Psych. K. Köhler für ihre zahlreichen Hinweise und aufmunternden Worte bedanken.

Einen bedeutenden Beitrag zur Durchführung und zum Gelingen dieser Studie leistete die Deutsche José Carreras Leukämie Stiftung durch eine umfassende Förderung, wozu ich meinen Dank aussprechen möchte.

Nicht zuletzt gilt mein tiefer Dank den Patientinnen und Patienten, welche in einer für sie schweren Zeit ihr Einverständnis für die Teilnahme an dieser Interviewstudie gegeben und diese somit erst ermöglicht haben.



## **Erklärung**

Ich erkläre, dass ich die der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität zur Promotion eingereichte Dissertation mit dem Titel:

Subjektive Krankheitstheorien bei Patienten mit Akuter Myeloischer Leukämie

in der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Medizinischen Fakultät der Otto – von – Guericke - Universität Magdeburg mit Unterstützung durch Prof. Dr. med. J. Frommer ohne sonstige Hilfe durchgeführt und bei der Abfassung der Dissertation keine anderen als die dort aufgeführten Hilfsmittel benutzt habe.

Bei der Abfassung der Dissertation sind Rechte Dritter nicht verletzt worden.

Ich habe diese Dissertation bisher an keiner in- oder ausländischen Hochschule zur Promotion eingereicht. Ich übertrage der Medizinischen Fakultät das Recht, weitere Kopien meiner Dissertation herzustellen und zu vertreiben.

Magdeburg, den

Unterschrift

## **Bildungsweg**

### **Schulische Ausbildung**

1988-1992 Besuch der Grundschule

1992-2000 Gymnasium, Abschluss: Abitur in den Leistungskursen Biologie und Englisch

### **Studium**

2000-2006 Studium der Humanmedizin an der Otto-von-Guericke Universität Magdeburg  
III. Staatsexamen und Erlangung der Approbation am 3.11.2006

### **Beruflicher Werdegang**

2007-2010 Assistenzärztin an der Klinik für Innere Medizin des Städtischen Klinikums  
Dessau

## 10. Anhang

### 10.1. Interview 016-M

1 I: Dann beginnen wir mal. Am Besten fangen sie noch mal an und erzählen mir, wie das mit ihrer Krankheit begonnen hat, wie die ersten Symptome waren und wie sie dann über den Hausarzt letztlich hierher gekommen sind.

2 P: Hm.

3 I: Ja?

4 P: Ja, ich war eigentlich, auf Grippe bin ich eigentlich zum Hausarzt gegangen.

5 I: Hm.

6 P: Und der hat mich nicht behandelt, hat mich nur geguckt und sagte "am Dienstag kommen sie zum Bluttest".

7 I: Hm.

8 P: Bin ich am Dienstag hin zum Bluttest und `ne Stunde später hat er schon angerufen. Und da hat er gesagt "so `n schlechtes Blut hab ich überhaupt noch nicht gesehen".

9 I: Aha.

10 P: "Sofort in die Klinik". Und dann bin ich mit dem Jungen gleich nach Q. in die Klinik.

11 I: Hm.

12 P: Und die haben mich dann da wieder Blut genommen. Dann hab ich auch `ne Bluttransfusion bekommen in Q. und die haben aber dann Donnerstag Abend schon klar gemacht, stand schon fest, dass ich Leukämie habe.

13 I: Aha.

14 P: Da haben sie das dem Jungen schon gesagt und mir auch, also es sieht gut aus

15 I: Hm.

16 P: Und dann haben sie aber hier schon mit der Klinik klar gemacht, ich soll am, das war am Donnerstag Abend, Freitag früh um zehn Uhr soll ich hier sein.

17 I: Hm.

18 P: Hat auch alles geklappt. Und dann standen sie auch unten schon und haben äh Knochenmark genommen und ja, und den ZVK gesetzt.

19 I: Ja

20 P: Ja, und am Sonnabend früh hang ich schon am Tropf

21 I: Hm. Wie war denn das für sie, als sie `n ZVK bekommen haben und Knochenmark entnommen wurde?

22 P: Gar nichts. Es gab ja nur eins für mich, entweder, ich komme durch

23 I: Hm

24 P: oder es ist mein Ende. Was anderes gibt es nicht.

25 I: Ja

26 P: Und die eine Chance ist ja nur, dass man das jetzt hier so macht, ja. Denn, also wär ich nicht, hätte ich das jetzt alles abgelehnt

27 I: hm

28 P: säße ich ja heut nicht mehr hier

29 I: hm

30 P: dann wäre ich heute schon weg, ja. So hat das auch Dr. M. mir gesagt, ich hätte vielleicht noch acht Wochen gehabt.

31 I: Hm

32 P: Und wir haben dann auch das Gespräch mit Dr. M. geführt, mit den Kindern

33 I: Ja

34 P: und ich hab ihn auch gefragt " hab ich überhaupt `ne Chance" und da sagte er, wenn ich keine hätte, dann würden wir dies gar nicht durchziehen.

35 I: Hm.

36 P: Ja?

37 I: Hat sie das beruhigt?

38 P: Ja, na klar. Und er sagte also, ich sage " und wie sind die Chancen, wie sehen die denn aus"

" na, 80, 90 %". Er ja kann nicht sagen 100,

39 I: Hm

40 P: das geht ja nicht, ja?

41 I: Hm

42 P: So aber, mit 80, 90, das ist schon beruhigend.

43 I: Hm

44 P: Ja? Und da geht man auch die Sache so an und nimmt alles auf sich, was eben nun kommt.

45 I: Hm

46 P: Ja? Ich hatte es auch im ersten Gespräch schon gesagt, ich weiß, was das bedeutet, denn ich habe ja zweieinhalb Jahre vorher die Frau verloren, ja?

47 I: Hm

48 P: Und an Krebs, und die hat die Chemo alles durchgemacht und ich hab die gepflegt bis auf den letzten Tag und ich weiß genau, was das so ist. Aber dadurch hab ich das doch bedeutend günstiger, dass ich hier in der Klinik liege.

49 I: Ja

50 P: Und ich versorgt werde. Ich habe keine Schmerzen, die Übelkeit, das wird genommen, ich kriege sofort Antibiotika, nachts um zwölf sogar kommt denn

51 I: Hm

52 P: alle, das geht ja rund um die Uhr, ja?; acht, vier und, und zwölf die Nacht, ja?

53 I: Ja

54 P: Das hab ich doch zu Hause alles nicht, wenn ich jetzt da liegen würde.

55 I: Hm, hm. Ja, wie bewältigen sie diese Situation für sich?

56 P: Im Moment muss ich das durchstehen, ich muss nun abwarten, was da kommt.

57 I: Hm

58 P: Ja? Ich liege jetzt vier Wochen hier und ich kann nicht drängeln und nichts. Es nützt mir doch nichts.

59 I: Hm

60 P: Es nützt mir überhaupt nichts, wenn ich jetzt sage, ich gehe nach Hause. Ich kann ja jetzt sagen, ich höre auf und gehe nach Hause.

61 I: Hm

62 P: Ja? Und vier Wochen später, dann liege ich auf `m Berg oben.

63 I: Hm

64 P: Ja?

65 I: Wie fühlen sie sich denn jetzt im Moment?

66 P: Im Moment fühle ich mich gut. Ich hatte jetzt drei Tage wieder Fieber, ja?

67 I: Hm

68 P: Der ZVK , der zweite. Ich hatte auch gesagt beim ersten Gespräch, ich lasse ihn nicht wieder setzen,

69 I: Ja

70 P: aber ich habe ihn doch wieder setzen lassen und da hat sich doch wieder was gebildet dieses Mal.

71 I: Hm

72 P: Man hat mir das nicht geglaubt, aber in der Brust hatte ich Schmerzen und im Ellenbogen, aber deftig. Und Sonntag, von Sonnabend zu Sonntag, also das war mir nicht

mehr geheuer. Und Montag früh habe ich dann der Oberin, also der Schwester, Stationschwester gesagt, die möchten bitte das Ding rausnehmen.

73 I: Ja

74 P: Ja? Und Frau Dr. D. hat das dann auch veranlasst und dann hat der Dr. W. hat dann den ZVK rausgenommen und hier der dings hier, der andere Kollege, der hat dann das Ding gesetzt. So, und seitdem werde ich hier drüber versorgt.

75 I: Über `ne Verweilkanüle an der Hand?

76 P: So, und seitdem lassen nun auch die Schmerzen nach, ja?

77 I: Ja

78 P: Heute bin ich hier fast schmerzfrei, das ist schon fast gar nichts mehr.

79 I: Hm

80 P: Und da hat man aber angst gehabt wegen den Bakterien, dass ich; ich hatte ja das letzte Mal Bakterien in der Lunge

81 I: Hm

82 P: Und da bekomme ich nun `n Mittel, `n vorbeugendes Mittel.

83 I: Ja. Und hilft das?

84 P: Ja, klar, nehme ich doch mal ganz stark an.

85 I: Was für Bakterien waren denn das?

86 P: Weiß ich nicht.

87 I: Wissen sie nicht.

88 P: Neh.

89 I: Und wie hat sich das geäußert? Haben sie da was gemerkt?

90 P: Das war doch; na ja, das war doch das letzte Mal auch so, so durch die Schmerzen, da hab ich es doch auch nicht mehr ausgehalten. Fieber, neh da hatte ich / so Fieber, hatte ich / Fieber und Frau Dr. D. hat dann gesagt, also jetzt ist Schluss, jetzt

91 I: Hm

92 P: zum CT, und da hat man dann festgestellt, dass da Bakterien drinne sind.

93 I: Achso.

94 P: Ja? Und dann hat sie gesagt, das Ding sofort raus und hat sich auch bestätigt. War unten, da haben sie doch die Spitze, wird ja eingeschickt,

95 I: Hm

96 P: und ins Labor kommt die; und da, da hat sich das bestätigt.

97 I: Ja. Dann vielleicht können sie noch mal sagen, was für `ne Erkrankung sie genau haben?

98 P: Akute Leukämie.

99 I: Akute Leukämie.  
100 P: Akute Leukämie.  
101 I: Hm.  
102 P: Und ich hab da mal ins Buch geguckt, also akute kann ja ganz schnell gehen,  
103 I: Hm  
104 P: kann aber auch acht Wochen, ja?  
105 I: Ja.  
106 P: So, aber akute ist eben, heißt ja akut. Das Wort akut ist ja schon ganz eindeutig.  
107 I: Ja.  
108 P: Ja.  
109 I: Ja. Und was passiert da so in ihrem Körper bei dieser Krankheit?  
110 P: Gar nichts, da merkt, da haben sie keine Schmerzen, nur schlapp, nur müde.  
111 I: Hm.  
112 P: Überhaupt nicht, Schmerzen überhaupt nicht gehabt, nur müde.  
113 I: Hm.  
114 P: Nur die Müdigkeit.  
115 I: Ja. Und wissen sie vielleicht, wo die Krankheit herkommen kann?  
116 P: Neh.  
117 I: Wissen sie nicht?  
118 P: Wo soll ich das her wissen?  
119 I: Na ja, man macht sich ja seine Gedanken.  
120 P: Ja, aber  
121 I: Denkt mal drüber nach.  
122 P: Neh, das kann ich doch nicht sagen. Ich weiß ja nicht, wo das herkommen soll.  
123 I: Hm. Machen sie sich vielleicht mal Gedanken, warum sie die Krankheit bekommen?  
124 P: Neh.  
125 I: Haben?  
126 P: Neh, das ist Schicksal.  
127 I: Schicksal?  
128 P: Das ist Schicksal, also das kann man nun nicht sagen. Wenn das einen nun erwischt, ja? So, dass es nun die Frau erwischt hat und mich nun gleich hinterher.  
129 I: Hm.  
130 P: Das kann man nun nicht sagen, ja?  
131 I: Hm.

132 P: Neh.

133 I: Und was bedeutet das für sie, Schicksal? Ist das einfach so `ne Art Pech oder ist das?

134 P: Ja, das ist Pech. Richtig, sie haben das gut gesagt, Pech, ja? Aber ich nehme doch ganz stark an, dass ich von diesem Pech wohl befreit werde.

135 I: Hm.

136 P: Wenn das hier alles klappt,

137 I: Hm.

138 P: hier, denn werde ich das wohl überstehen, ja? Also ich ziehe das; hab ich auch gesagt, ich mache das mit bis zum bitteren Ende, ja? Die Chemotherapie.

139 I: Ja.

140 P: Ja, ich weiß jetzt, was das ist und wie das lang geht.

141 I: Ja.

142 P: Und, und so schlimm, also das erste Mal war `s dolle, aber jetzt das zweite mal habe ich das ganz gut verkraftet.

143 I: Jetzt sind sie in welchem Teil der Chemotherapie?

144 P: Der zweite.

145 I: Im zweiten Teil.

146 P: Ich habe jetzt die zweite weg.

147 I: Hm. Ja, hm, Chemotherapie, was ist denn das? Können sie das sagen, was da passiert oder was da gemacht wird?

148 P: Ja, das hat uns der Dr. M. so erklärt;

149 I: Hm.

150 P: also, da sind doch die – weißen und roten Blutkörperchen und dann sind die abgestorbenen, ja?

151 I: Hm.

152 P: Das sind die kranken und die müssen alle zur gleichen Zeit eben abgetötet werden, ja?

153 I: Hm.

154 P: Und dadurch kriege ich ja auch Blut wieder. So, und die Weißen waren ja nun auch runter, die waren jetzt total runter. Mein Immunsystem war ja vollkommen zusammengebrochen.

155 I: Hm.

156 P: Ich meine, sie wissen das besser wie ich, aber sie fragen mich ja nun.

157 I: Ja.

158 P: Da muss ich ja antworten.



159 I: Ja.

160 P: Ob ich das weiß oder nicht, ja? Und das wird ja dann wieder neu aufgebaut, ja?

161 I: Genau.

162 P: Und beim ersten Mal, beim ersten Mal, da bin ich wiedergekommen und da kam die Frau Dr. – B.

163 I: Ist jetzt nicht so wichtig, wer genau.

164 P: Die ist ans Bett gekommen und hat gesagt "hallo, eine ". Da hat man, wo ich jetzt wiedergekommen bin,

165 I: Hm.

166 P: Dann hat man wieder Knochenmark genommen, und dann kam sie ans Bett und sagte "freudige Nachricht, es sind keine Krebszellen mehr bei Ihnen im Knochenmark"

167 I: Hm. Wie haben sie sich in dem Moment gefühlt?

168 P: Na ja, können sie sich vorstellen.

169 I: Erleichtert?

170 P: Ja klar, ich hab mich gefreut, ja?

171 I: Hm.

172 P: Das ist schon `ne Freude. Der Erfolg erst mal.

173 I: Hm.

174 P: Ja? Da ist doch klar.

175 I: Hm.

176 P: Ja, das ist dann schon, da hab ich mich schon gefreut.

177 I: Hm. Was denken sie in dem Moment?

178 P: Na da sind sie der glücklichste Mensch.

179 I: Hm.

180 P: Ja?

181 I: Hm.

182 P: Da nützt Einem weiter gar nichts, wenn die Gesundheit nicht da ist, dann nützt das andere alles gar nicht, ja?

183 I: Hm.

184 P: So, so ist das dann. Doch, ich habe mich drüber gefreut und deswegen bin ich auch, ich hab ja gesagt mit der zweiten Chemo und, und wenn das nun klappt und das alles hinhaut, denn,

185 I: Hm.

186 P: bin ich doch in gutem Glauben, dass ich das packe. Nicht ich,+ die Ärzte, die Ärzte, das Ärzteteam, die packen das.

187 I: Hm. Das gibt ihnen Kraft? + Und sie?

188 P: Ich muss natürlich standhalten. Ich kann nur, ich kann nur,

189 I: Hm.

190 P: Wollen wir mal sagen hinhalten. Den Arm hinhalten und dass die Infusion reinkommt.

191 I: Hm.

192 P: Ja, was anderes gibt `s nicht.

193 I: Also, welche Rolle spielen sie dann in dem Ganzen?

194 P: Ja, man muss wollen wir mal sagen, äh, physisch muss man sich schon zusammennehmen, ja? Man kann da nicht einfach sagen, ach, das ist mir scheißegal. So geht das nicht.

195 I: Hm.

196 P: Man muss auch einen Willen zeigen und muss auch alles genau einhalten. Ob das mit dem Trinken ist, zwei Liter pro Tag, ich halte das genau ein. Sogar noch ein bisschen mehr trinken, ja? Man muss auch schon ein bisschen dazu tun.

197 I: Hm.

198 P: Ja? Ob das, schon allein die Mundpflege, ja? Die Mundpflege ist allein schon wichtig.

199 I: Hm.

200 P: Also bis jetzt ist mein Mund topp in diesen acht Wochen, ja?

201 I: Ja.

202 P: Ja.

203 I: Wie hat denn Ihre Familie darauf reagiert, dass das jetzt eigentlich so positiv verlaufen ist?

204 P: – die haben sich gefreut.

205 I: Hm.

206 P: Können sie sich vorstellen. Wir sind, wir sind eine intakte Familie.

207 I: Hm.

208 P: Ja? Meine Frau alleine schon, die hat das auch niedergeschrieben. Habe ich ja das letzte Mal erzählt, die hat einen Abschiedsbrief geschrieben.

209 I: Ja, haben sie erzählt.

210 P: Einen Abschiedsbrief von vier Seiten.

211 I: Hm.

212 P: Und hat drinne geschrieben, sie ist stolz auf die Familie.

213 I: Hm.

214 P: Wir halten eben zusammen, ja? Aber es nützt ja nichts. / und die Kinder hängen ja nun auch am Vater.

215 I: Ja, ja.

216 P: Der ist eben der Letzte, ja? Na ja, das nützt aber nichts.

217 I: Hm.

218 P: Wenn `s eben soweit ist, wenn die Stunde geschlagen hat, dann fragt da keiner nach.

219 I: Hm.

220 P: Ja.

221 I: Jetzt sieht `s ja gut aus.

222 P: Na klar, jetzt sieht das gut aus, natürlich auch. Die waren nun überglücklich, ja?

223 I: Hm. Welche Rolle spielen sie in ihrer Familie? Sind sie so der?

224 P: Welche Rolle ich spiele, kann ich ihnen genau sagen. Ich hab eine vierjährige Enkelin.

225 I: Hm.

226 P: Und die wohnt nebenan, ja?

227 I: Hm.

228 P: Und da sagt die Schwiegertochter, der Vater ist von; neh, der Vater bestimmt, der Vater bestimmt. " neh" hat die gesagt, " der Opa bestimmt".

229 I: Also, sie sind der Chef in der Familie?

230 P: So, wenn die Enkelin sagt "Opa bestimmt".

231 I: Ja.

232 P: Ja?

233 I: Hm.

234 P: Sehen sie, also das ist schon Familienoberhaupt. Das Kommando, das geht dann alles schon über meine Person. Hab ich gesagt " solange ich noch da bin, solange führe ich das Kommando"

235 I: Hm.

236 P: Und wenn ich nicht mehr bin, dann können sie machen, was sie wollen, dann ist mir das schietegal, ja?

237 I: Ja. Dann vielleicht, wo wir gerade bei der Familie sind. Sie waren ja jetzt zwischendurch auch schon mal zu Hause. Wie war denn das zu Hause?

238 P: Schön.

239 I: Schön.

240 P: Bloß, das waren nur drei Tage, war schlechtes Wetter. Und ich konnte ja überhaupt nicht raus.

241 I: Hm.

242 P: Ich konnte nur // auf den Hühnerhof und wieder rein.

243 I: Hm.

244 P: Ja? Aber wenn jetzt das Wetter ist hier, dann ist das schon anders, ja?

245 I: Ja.

246 P: / sie mal, ich habe, ich hab ein Gelände von 3000 m<sup>2</sup>.

247 I: 3000?

248 P: 3000! Und vorne ein riesen Vorgarten, da hat die Frau alles schon wunderschön angelegt, ja?

249 I: Hm.

250 P: Die war Gärtnerin vom Beruf. Und die hat das alles schön zurecht gemacht.

251 I: Ja.

252 P: So, da hat sie aber auch nichts mehr von.

253 I: Ja.

254 P: Aber man kann sich dann da schon mal hinlegen, nichts machen. Und wenn mir das nicht passt, gehe ich unters Vordach.

255 I: Hm.

256 P: Wir haben ein riesen Vordach gebaut da.

257 I: Was haben sie denn so gemacht die ganze Zeit?

258 P: Zu hause?

259 I: Ja.

260 P: Gar nichts konnte ich machen, was sollte ich denn machen?

261 I: Gar nichts?

262 P: Neh, Fernseh gucken, ein bisschen rumlaufen, bewegen, aber raus konnte ich ja nicht.

263 I: Hm.

264 P: Das Wetter war so, so belämmert, das ging gar nicht. Ich konnte ja gar nicht raus. Und das habe ich mir auch nicht gewagt. Gucken sie mal, ich hab jetzt vier Wochen hier im Zimmer gelegen.

265 I: Ja.

266 P: Jetzt gehe ich raus und handele mir da was ein, ja? Also das geht nicht.

267 I: Hm.

268 P: Also so Vernunft muss man haben.

269 I: Ja.

270 P: Ja?

271 I: Haben sie Besuch bekommen?

272 P: Ja.

273 I: Viel?

274 P: Ach, na klar. Da war; Hunz und Kunz war da. Die ganze Verwandtschaft.

275 I: Hm.

276 P: Die Geschwister waren alle da.

277 I: Und was bedeutet das für sie, dass die sie besuchen? Ist das wichtig oder denken sie eher "ach lasst mich lieber in Ruhe jetzt in diesem Moment"?

278 I: Nein, was das bedeutet, kann ich ihnen sagen. Ich habe das letzte Mal gesagt, ich war 33 Jahre Wehrleiter.

279 I: Hm.

280 P: Und hatte immer den Hut auf, in der Kommune.

281 I: Ja.

282 P: Wenn irgend `ne Katastrophe oder irgendwas war. Und am 1. Mai feiern die jedes Mal auf dem Sportplatz oben.

283 I: Hm.

284 P: Und da hat die Vereinsvorsitzende vom Sportverein gesagt " ein Gruß an Helmut \* (Name des Pat.), der liegt in M., kann heute leider nicht unter uns sein, wir grüßen ihn".

285 I: Hm.

286 P: Ist das nicht schön?

287 I: Das ist schön, ja.

288 P: Oder nicht? Vor versammelter Mannschaft.

289 I: Hm.

290 P: Der Junge sagt " die haben alle geklatscht".

291 I: Hm.

292 P: // Tränen in den Augen.

293 I: Hm. Ist das ein Ziel für sie, bald wieder da zu sein?

294 P: Bitte?

295 I: Ist das ein Ziel für sie,+ bald wieder da zu sein, bei den Anderen?

296 P: Na klar+ na klar, selbstverständlich, ja?

297 I: Hm.

298 P: Das war ja alles, ich hab ja gesagt, das ging alles hier; Feuerwehr, alles über mich.

299 I: Hm. Wie kommt denn die Familie zurecht ohne sie?

300 P: Gut. Die sind ja selbstständig. Es hat jeder seinen Haushalt, ja? Ich hab ja mit denen, ich hab ja meinen eigenen Haushalt. Und hier hat jeder seinen. Der Junge wohnt ja nebenan, der hat ein Haus nebenan gebaut. Und die eine Tochter wohnt in G. (*Ort*) und der andere in B. (*Ort*).

301 I: Hm.

302 P: So, die kommt nun heute Abend. Und ich habe ja gedacht, ich kann am Wochenende, aber das wird Wochenende nun nichts, ja? // nächste Woche. Neh, das geht nicht.

303 I:

304 P: Na ja, er hat mir das erklärt und soviel Vernunft muss man auch haben, ja?

305 I: Hm. Und warum geht das jetzt nicht?

306 P: Äh, weil ich drei Tage fieberfrei sein muss.

307 I: Achso.

308 P: Drei Tage fieberfrei und ich kriege noch Antibiotika und ich kann nicht einfach sagen, ich will nach Hause, bloß weil die Tochter kommt. Geht nicht.

309 I: Hm.

310 P: Es ist natürlich schade. Ich wäre gerne zu Hause gewesen am Wochenende, aber was nicht geht, dass geht nicht.

311 I: Hm.

312 P: Ja? Und die Kinder sehen das auch ein, das wissen die auch und da drängelt auch keiner.

313 I: Ja. Wie gehen denn die damit um, mit dieser Situation?

314 P: Dass ich jetzt nicht nach Hause kann?

315 I: Neh, oder dass sie überhaupt hier sind.

316 P: Die kommen jeden zweiten Tag mich besuchen.

317 I: Hmm

318 P: Jeden zweiten Tag. So, und die Tochter, gucken sie, die kommt, heute Abend kommt die von Berlin, fährt hier vorbei, macht halt, sagt guten Tag und dann fährt sie nach, zu mir und da wohnt sie denn, ja?

319 I: Hm.

320 P: Über `s Wochenende. Und Sonntag, wenn sie zurückfährt, fährt sie wieder vorbei.

321 I: Ja.

322 P: Und damit umgehen, die müssen damit fertig werden. Für die Kinder ist das schon Stress, weil die alle, die stehen alle in Arbeit, ja?

323 I: Hm. Gibt `s irgendwie `ne Veränderung in der Beziehung zu ihrer Familie jetzt, nachdem sie die Krankheit bekommen haben im Gegensatz zu vorher?

324 P: Neh, gibt keine Veränderung. Das kann `s ja // gar nicht geben. Schauen sie mal, das sind jetzt acht Wochen, ja? Acht Wochen, wo ich die Krankheit habe und äh, was sollen die da machen, die können da gar nichts machen.

325 I: Hm.

326 P: Was wollen die ändern?

327 I: Neh, ich meinte vielleicht, dass die Beziehung fester geworden ist oder vielleicht ein bisschen lockerer?

328 P: Die war, die war, neh, die war schon immer gut, die Beziehung zu den Kindern. Und auch untereinander, ja?

329 I: Hm.

330 P: Neh. Schauen sie, gestern Abend, ich hab einen guten Schul, also Fußballfreund von Iserlohn, der ist gestern Abend hier gewesen, hat mich gestern hier besucht.

331 I: Ja.

332 P: Ja? Der ist in Wernigerode / kurz, der kommt jedes Jahr zweimal, aber gestern abend ist der extra vorbeigekommen, guten Tag gesagt, ja?

333 I: Hm.

334 P: Ja, so ist das.

335 I: Ja. Welche Gedanken gehen ihnen denn so durch den Kopf, wenn sie jetzt zu Hause sind und wissen, am nächsten Tag müssen sie wieder hierher?

336 P: Das ist jetzt, wollen wir mal sagen, ein Programm. Das Programm, was ich jetzt durchziehen muss.

337 I: Hm.

338 P: Und das geht nicht anders.

339 I: Ja.

340 P: Ich weiß genau, da muss ich los und dann muss ich hierher und dann hänge ich am nächsten Tag wieder am Tropf. Wenn ich das jetzt nicht mache,

341 I: Hm.

342 P: habe ich doch gesagt, dann bin ich eben verloren.

343 I: Ja. Haben sie denn trotzdem vielleicht Angst, hierher zu kommen?

344 P: Neh, habe ich keine Angst. Neh, wenn ich die hätte, würde ich nicht wieder herfahren.

345 I: hm

346 P: da habe ich keine angst davor

347 I: ja. Warum haben sie denn keine angst davor?

348 P: na ja, weil ich das einfach muss. Einfach, einfach für meinen Körper, für meine Gesundheit muss ich, wenn ich gesund werden will

349 I: Hm.

350 P: Gut, dann muss ich das machen, ja? So, anders geht das nicht. Ich muss das durchziehen. Ich hab ihnen doch gesagt, meine Frau, der ist das schlechter ergangen wie mir.

351 I: Hm.

352 P: Ja? Die war dreimal operiert. Und das Elend hab ich gesehen. Da geht `s mir doch noch blendend dagegen.

353 I: Hm. Meinen sie, dass diese Situation ihrer Frau sie abgehärtet hat?

354 P: Ja. Ja. Da habe ich erst mal gesehen, was die Frau ausgehalten hat.

355 I: Hm.

356 P: Was ein Mensch überhaupt aushalten kann, ja?

357 I: Da meinen sie, so im Vergleich, haben sie noch Glück gehabt?

358 P: Ja.

359 I: Hm.

360 P: Da hatte ich noch Glück. Das//

361 I: Hm. Gibt `s `ne Art Unterstützung, die sie gerne hätten? Zum Beispiel auf der Station? `Ne andere Unterstützung vielleicht?

362 P: Brauch ich nicht, neh. Auch zu Hause, die haben sich alle angeboten, jeder will helfen und dings hier. Da sind schon die Ersten beleidigt. Ich sage, ich brauch keine Hilfe, ja? Und äh, meine Kinder sind da und natürlich die eine Nichte war dann beleidigt, dass ich das ausgeschlagen habe. Die hatten das angeboten, wenn irgendwas ist, die würden dann einkaufen fahren und was machen, ja?

363 I: Hm.

364 P: Das brauche ich erst mal alles nicht. Der Junge kommt nachmittags um dreie von der Arbeit und dann ist der da. Der ist gleich nebenan, ja? Und ich komme denn schon zurecht.

365 I: Hm. Gab `s irgendwie Dinge, die die ganze Sache für sie erschwert haben? Wo sie gedacht haben, das hätte jetzt nicht unbedingt sein müssen?

366 P: An und für sich nicht. Das kommt doch wie der Dieb in der Nacht, dieses hier. Da kann man doch gar nichts gegen machen.

367 I: Hm.

368 P: Schauen sie mal, der Dr. sagt, sofort in die Klinik. Ich hab den Koffer gepackt und bin in die Klinik gefahren.



369 I: Hm.

370 P: Und denn ist, und denn läuft das nachher. Und ich bin auch zufrieden, dass das wirklich so am Schnürchen ging.

371 I: Hm.

372 P: Ja? Da bin ich schon zufrieden.

373 I: Und hier so auf der Station? Fühlen sie sich da wohl?

374 P: Na, wohl. Das ist den ganzen Tag, wenn sie in so einem Zimmer sind, das ist ja wie ein Gefängnis, ja?

375 I: Ja.

376 P: Ja. Aber ich gehe ja raus und ich war gestern draußen bis an den Haupteingang vor.

377 I: Hm.

378 P: Und auch mal im Park ringsrum und. Neh, ich gehe dann schon raus. Ich bin nicht den ganzen Tag drinne. Wenn ich kann.

379 I: Hm.

380 P: Also, so lange die Chemo, geht ja nicht. Aber nachher, bin ich schon immer rausgegangen.

381 I: Hm.

382 P: Doch, dann bewege ich mich schon.

383 I: Ja. Denken sie mehr nach, wenn sie hier sind? So den Tag über?

384 P: Neh.

385 I: Oder nachts?

386 P: Was soll man da denken? Man kann nicht weiter denken.

387 I: Das weiß ich nicht, was sie vielleicht denken können.

388 P: Neh.

389 I: Neh?

390 P: Ach, was soll man weiter denken? Man kann da an gar nichts denken. Man muss es abwarten.

391 I: Hm.

392 P: Nur abwarten. Klar, das Gehirn schaltet nicht ab, da haben sie schon recht, ja?

393 I: Hm.

394 P: Und, aber sonst. Man kann erst mal gar nichts planen, man kann gar nichts machen.

Ich kann nicht sagen ich will jetzt in Urlaub fahren oder irgendwo hin, das geht alles nicht, ja?

395 I: Hm.

396 P: Mach ich sowieso nicht gerne, in Urlaub fahren.

397 I: Hm.

398 P: Das ist für mich schon Stress, wenn ich schon den Koffer sehe.

399 I: Hm.

400 P: Meine Frau, die hat das gerne gemacht, die ist gerne immer weggefahren.

401 I: Hm. Und hier auf der Station, vertrauen sie da den Ärzten und +den Schwestern?

402 P: Ja+ ja, doch. Ich habe das Vertrauen zu ihnen und bis jetzt hat das alles ganz gut funktioniert und bis jetzt hat das alles ganz gut funktioniert und gut gelaufen.

403 I: Hm.

404 P: Die geben sich auch wirklich hier Mühe.

405 I: Hm.

406 P: Kann man nicht sagen. Alle wie sie sind.

407 I: Ja. Und wodurch haben sie dieses Vertrauen erlangt?

408 P: Na erst mal äh, wollen wir sagen , wie das alles Einem erklärt wird und was gemacht wird.

409 I: Hm.

410 P: Ja? Und es ist bis jetzt alles richtig gemacht. Sehen sie, nach der ersten Chemo , wenn das da schon gesagt wird, dass keine kranken Zellen, Zellen mehr da sind,

411 I: Hm.

412 P: das ist doch ein Erfolg.

413 I: Ja.

414 P: Oder nicht?

415 I: Das ist ein Erfolg, auf jeden Fall.

416 P: Ja.

417 I: Hm.

418 P: Sehen sie. Und da war ich auch schon, schon sehr zufrieden.

419 I: Hm.

420 P: Da kann man schon zufrieden sein, ja?

421 I: Hm, naja.

422 P: Man weiß ja nicht, was kommt und , und wie das alles nun noch entwickelt, aber ich nehme doch an , wenn das beim ersten Mal schon geklappt hat, dass es dann;

423 I: Hmm

424 P: mal / ausgeheilt wird.

425 I: Hm.

426 P: Nicht ganz, da ist schon `ne Kontrolle. Also, die Angst, die bleibt ja nun immer, dass da `n Rückfall kommen kann.

427 I: Ja.

428 P: Ja? Aber damit muss man denn nun leben. Und damit leben ja alle diese Krebspatienten.

429 I: Hm. Können sie damit dann leben?

430 P: Ja. Ja.

431 I: Hm.

432 P: Meine Frau, ein Tag ist sie eingeschlafen, da ist bei uns `ne junge, `ne Frau, die ist vor zehn Jahren an der Brust operiert und die ist ständig wieder rückfällig. Immer wieder rückfällig, wird immer wieder operiert.

433 I: Hm.

434 P: Und die war genau diesen Tag auch wieder im Krankenhaus auf der Station, wo meine Frau war. Und da hat sie den Arzt gefragt, ob sie mal reingucken kann zu meiner Frau. Sagt er `das können sie`. Hat sich aber / nicht getraut, ja?

435 I: Hm.

436 P: Und da hat sie mich auf `m Flur gesehen. `Mensch` sagt sie, `H. (*Vorname des Patienten*), kann ich mal reingucken zu A. (*Vorname seiner verstorbenen Frau*)`. Ich sage `ja, komm mal, wir gehen mal rein`. Reingegangen, haben geguckt und da hat meine Frau noch zu ihr gesagt, also erst mal zu den Kindern `macht mal Platz, lasst mal H. (*Vorname der Besucherin*) hinsetzen, die kann nicht so lange stehen`, ja? So, und da hat die gesagt `Nein, A., lass man`. So, und wo sie rausgegangen ist, da hat meine Frau zu ihr gesagt `H., ich wünsch dir alles Gute`.

437 I: Hm.

438 P: Wissen sie, was die Frau heute sagt?

439 I: Neh, was?

440 P: `Gut, dass ich `s gesehen habe.`

441 I: Hm.

442 P: `Ein Glück, dass ich das gesehen habe`, sagt sie. `Ich weiß genau, die war bei vollem Verstand bis zum Schluss.` , sagt die. `Jetzt habe ich keine Angst mehr davor`

443 I: Hm.

444 P: Sagt die `Ich hatte regelrechte Angst, wenn jetzt irgendwas passiert und ich bin geistig nicht da oder irgendwas. Aber jetzt, wo ich Anita gesehen habe`, sagt sie, `wie die bis zum Schluss so gekämpft hat`, ja? So, und die Frau, die kämpft nun auch.

445 I: Hm.

446 P: Ja, die ist nun sechzig geworden, jetzt ist sie in Rente gegangen, ja? Die war Kindergärtnerinleiterin da. Aber seit zehn Jahren. Auch den Mann vor fünfzehn Jahren oder wann die Blase rausgenommen, der lebt mit `ner fremden Blase.

447 I: Ja.

448 P: Und, und sie nun das Schicksal mit der Brust. Nun hat sie gesagt `jetzt ist Feierabend`. Die hätte bis dreiundsechzig müssen. Sagt sie `mach ich nicht mehr. Die letzten paar Jahre, ich weiß gar nicht, was morgen ist`.

449 I: Ja. Ja, ist das für sie auch so `n Ziel, so jetzt die letzten paar Jahre, vielleicht so? Sie haben ja doch

450 P: Für mich?

451 I: Ja.

452 P: Die nächsten drei? Neh, die nächsten zehn möchte ich schon noch erleben. Ich hab immer mal gedacht, ich wird so wie mein Onkel, der ist neunzig geworden.

453 I: Hm.

454 P: Ja? Aber das schaffe ich nicht.

455 I: Warum nicht?

456 P: Kann ja sein, ich weiß es nicht.

457 I: Hm.

458 P: Ja?

459 I: Warum sollten sie das nicht schaffen?

460 P: Das weiß ich nicht. Wenn ich nun gesund bleibe, ja. Wenn ich gesund werde, gesund bleibe, dann ja.

461 I: Haben sie noch andere Hoffnungen für die Zukunft? Außer jetzt vielleicht neunzig zu werden?

462 P: Ach, Hoffnungen. Das kann ich nicht sagen, da kann man überhaupt nichts hoffen. Ich muss erst mal wieder soweit hergestellt sein, ja? Dass man sagen kann, Du. Oder was planen, ich plane heute überhaupt nichts mehr, das mache ich nicht mehr.

463 I: Hmm

464 P: Also da bin ich nun von ab.

465 I: Seit wann sind sie davon ab?

466 P: Na seit meiner Krankheit.

467 I: Hm.

468 P: Ja? Denn, und das geht ja verschiedene Menschen so. Der Eine oben, der wird sechzig hier, der Geräte, oder Platzwart auf `m Sportplatz und der wollte noch `n Jahr länger machen oder zweie. Und da hat er gesagt `es ist Schluss, ich gehe in Rente`.

469 I: Hmm

470 P: Sagt er `wo ich das jetzt gesehen habe mit Harry hier` sagt er `jetzt ist Feierabend`.

471 I: Hm.

472 P: Ich weiß ja gar nicht, was morgen ist.

473 I: Ja. Hm. Meinen sie, dass auch andere dann so auf sie schauen und dann auch davon+ in Anführungsstrichen lernen?

474 P: Ja.+ ja, doch, das machen viele. Und ich meine auch, //, wenn die Kinder kommen, von wem die alles Grüße bestellen und so. Der ganze Ort, wir sind fünfhundert, `ne fünfhundert Seelengemeinde.

475 I: Hm

476 P: Da kennt jeder jeden.

477 I: Ja.

478 P: Und, und jeder weiß genau über den anderen Bescheid. Da ist das schon ein Unterschied. Und die halten auch zusammen, ja? Wenn ich jetzt anrufen würde, bei mir ist keiner zu Hause. Der zweite Nachbar, hundertprozentig steht der in einer Stunde hier vor der Tür und holt mich ab.

479 I: Hm.

480 P: So ist das auch. Der ist nun Rentner, der ist zu Hause, aber jünger noch wie ich, ja? Der sagt `zu jeder Tageszeit, wenn Du irgendwas hast`. Aber ich mache für ihn genauso.

481 I: Ja.

482 P: Ich / dann den Garten und so was, wir kramen viel zusammen. Aber er sagt `Du brauchst nur zu sagen, bin ich sofort da`.

483 I: Ist das das Allerwichtigste für sie?

484 P: Ja. Das ist schon wichtig, wenn viele Leute da sind. Schauen sie mal, die Nachbarin, weil ich nun alleine war.

485 I: Hm.

486 P: Die Nachbarin, die ist kurz vor achtzig. Die hat das gehört, dass ich in die Klinik muss.

487 I: Ja.

488 P: Da hat die `nen Teller Mittagbrot rübergebracht. Da kam die rüber. Ich sage, weil ich will das nicht, ganz klasse zurecht gemacht, `nen schönen Braten.

489 I: Hm.

490 P: / dazu, ja? Einwandfrei. // und ich hatte aber den Tag noch nichts gegessen und ich hatte auch keinen Appetit.

491 I: Hm.

492 P: / angefangen und da hat das so geschmeckt, da hab ich den ganzen Teller leergemacht.

493 I: Ja.

494 P: Ja? Aber ist das nicht schön, wenn die Nachbarn so sind?

495 I: Ja natürlich ist das schön.

496 P: Ja? Da kann ich zu jeder Zeit rübellufen.

497 I: Hat man nicht überall.

498 P: Neh.

499 I: Hm.

500 P: Ja, neh, da hab ich keine Bedenken.

501 I: Hm. Und die Familie ist auch sehr wichtig für sie?

502 P: Ja.

503 I: Hm.

504 P: Ich habe die ganzen Geschwister im Ort, ja? Das ist überhaupt kein Thema. Da ist jeder da. Jeder für jeden, ja?

505 I: Hm. Wie, wie drückt sich das jetzt im Moment aus? Dass die für sie da sind?

506 P: Dass der Zusammenhalt da ist. Und ich kann zu jedem hingehen. Ich könnte jetzt zu meinem, zu meinen beiden Brüdern, ja? Kann ich sofort kommen, ich meine, der eine hat weniger Zeit, aber der andere mehr. Wenn irgendwas ist, jetzt zu Hause, würde der sofort da sein und mir helfen. Ja?

507 I: Hm.

508 P: Oder, oder die anderen genauso, die Schwestern. Unten die Schwester, die ist nun anderthalb Jahre älter wie ich, ja? Die wäre, sofort stand die oben. Obwohl die / Mann, den sie pflegen muss. Den hat `s auch böse erwischt, ja?

509 I: Hm.

510 P: Aber die würde das trotzdem machen.

511 I: Ja.

512 P: Alle.

513 I: Hm.

514 P: Das ist schon viel wert, ja? Wenn man sagen kann, man kann überall hingehen.

515 I: Ja. Ähm, gibt s noch Dinge, die ich sie jetzt nicht gefragt habe vielleicht, die ihnen noch einfallen? – die ihnen wichtig sind, das mal loszuwerden?

516 P: Neh, an und für sich nicht. Ich hab doch alles gesagt, ich hab ja viel zu viel erzählt.

517 I: Nein, ganz und gar nicht.

518 P: Doch.

519 I: Sie können ruhig noch mehr erzählen.

520 P: Neh. Na ja, sie müssen auch entschuldigen, wenn ich manchmal weich werde, wenn Tränen kommen.

521 I: Ich denke, das ist doch ganz normal.

522 P: Das ist aber, ich hab ein bisschen wollen wir mal sagen `ne weiche Natur.

523 I: Hm.

524 P: Ich kann auch hart werden, ich kann ganz brutal werden, ja? Aber auf `ne andere Art aber auch sehr weich.

525 I: Hm. Wann werden sie hart?

526 P: Na ja, wenn mich wer geärgert hat, geärgert oder mich über etwas maßlos ärgere, also dann ist das Maß voll.

527 I: Hm. Dann werden sie sauer?

528 P: Ja.

529 I: Und wann werden sie weich? In was +für Situationen?

530 P: Na solche+ Situationen wie jetzt hier, wenn so irgendwas ist, denn , denn werde ich da schon weich, ja?

531 I: Hm. Und warum werden sie dann weich? So aus Angst oder?

532 P: Nein, nicht aus Angst, das ist einmal das Mitleid und einmal das wehmütige Gefühl, ja?

533 I: Hm.

534 P: Das ist dann schon, was wo man sagen kann, das geht /// runter.

535 I: Ja.

536 P: Ja? Man kann nicht bloß rumpoltern, so geht das nicht.

537 I: Hm.

538 P: Neh. Das muss schon ein bisschen ausgeglichen sein.

539 I: Ja. Na gut.

540 P: Das sind ja Charaktereigenschaften. Jeder Mensch hat einen anderen Charakter.

541 I: Hm.

542 P: Ja? Und auf jeden Charakter muss man da eingehen.

543 I: Ja.

544 P: Ja? Und das geht nicht. Also so haben wir das bei der Feuerwehr gelernt, wenn man mit so vielen Menschen zu tun hat, ja?

545 I: Ja.

546 P: Dann / du den einen kannst Du anrölen, aber den anderen musst Du mit Samthandschuhen anfassen, ja? Und so ist es auch.

547 I: Hm.

548 P: Ja?

549 I: Glauben sie, dass sich vielleicht in ihrem Charakter was verändert hat jetzt durch die Krankheit?

550 P: Nein.

551 I: Neh?

552 P: Der Charakter kann sich nicht verändern.

553 I: Kann sich nicht verändern?

554 P: Neh, das geht nicht. Neh, der Charakter ändert sich nicht.

555 I: Hm.

556 P: Glaube ich jedenfalls.

557 I: Also sie meinen, sie sind jetzt noch genau derselbe Mensch wie vor

558 P: Na ja.

559 I: der Erkrankung?

560 P: Vielleicht ein bisschen vorsichtiger.

561 I: Vorsichtiger?

562 P: Vorsichtiger und vielleicht auch, ich werde ich werde jetzt jeden Tag mehr genießen wie vor der Krankheit. Da hab ich, da hab ich das alles für normal hingenommen. Du bist gesund.

563 I: Hm.

564 P: Und hab das alles genossen jeden Tag, ja? Raus in die Prärie und rumgekramt und gemacht, meine Arbeit gemacht und hab auch jeden Tag eben wollen wir mal sagen als Rentner, da mich drauf gefreut. Weil ich hatte ein langes, langes Arbeitsleben, ein schweres Arbeitsleben hinter mir.

565 I: Ja.

566 P: Ja? Und da hab ich mich auf das Rentendasein schon gefreut. Und das wollte ich jetzt auch genießen, denn ich, ich hatte ja von dem Haus vorher gar nichts.

567 I: Hm.



568 P: Ja? Da bin ich morgens los und abends nach Hause gekommen. Und jetzt kann ich eben sagen so und das ist, das ist mein Ruhesitz, ja?

569 I: Ja.

570 P: Das ist mein Alterssitz und das ist die Altersversorgung.

571 I: Hmm

572 P: Ganz einfach.

573 I: Ja. Na gut. Dann danke ich ihnen für das Gespräch.

574 P: Ich bedanke mich auch.

575 I: Und dann sehen wir uns bestimmt noch mal wieder.

576 P: Ja, gut.

## **10.2. Kodierung Interview 021-M**

### **1. Biographie**

#### 1.1. Kindheit, Herkunftsfamilie

- keine Aussagen-

#### 1.2. Schule, Ausbildung, Arbeit, Freizeit

- keine Aussagen-

#### 1.3. zwischenmenschliche Beziehungen

- *In der Beziehung zu ihrem Mann habe sich seit der Krankheit nichts verändert.* 536P: (...) die war schon immer eng genug (...), die konnte nicht mehr enger werden, (...) die ist schon wirklich so äh super(...) 538P: also der ist für mich(...), kann nicht noch enger werden

### **2. Interpretationskontext**

- *Für sie wäre vor der Krankheit die Familie das Wichtigste gewesen, insbesondere ihr Enkelkind.* (504-508) 510P: /// Zusammenhalt, das ist schon das Wichtigste dabei

- *Auch jetzt habe die Familie den obersten Stellenwert für sie* (515-516) 518P: gleich nach dem gesund werden. 530P: bin ich im Moment erst mal so halbwegs zufrieden, wie es mir jetzt so geht

- *Sie könne schlecht einschlafen, weil ihr so viele Gedanken durch den Kopf gingen. Das sei aber auch vor der Krankheit schon so gewesen.* (600-608) 608P: (...) irgendwas war dann, dann geht alles durch den Kopf. 610P: ja? Aber jetzt im Moment äh – geht das eigentlich

### **3. Krankheit**

#### 3.1. vorherige Konfrontationen mit Krankheiten / Krebs

- keine Aussagen-

#### 3.2. Beschwerden, Symptome

- *Geahnt habe sie es wegen ihrer blauen Flecke schon immer (69) 71P: / viel, viel so diesen blaue Flecke gehabt habe 73P: und so gehört hatte und im Fernsehen mal so gesehen hatte (...)*drei Jahre lang Blut abgenommen bei mir, hat keiner was festgestellt.

- *Akut sei es geworden, als sie sich in die Hand geschnitten habe und der ganze Unterarm blau geworden wäre(81-84). 85P: ich weiß es nicht, ob das jetzt Auslöser war, das da noch irgendwie was jetzt mit Blut, weiß ich nicht 87P: das war das Einzige, wo es dann anfang richtig*

- *Momentan fühle sie sich sehr wohl(326).*

#### 3.3. Diagnostik, weiterführende Untersuchungen

- *Die Diagnose sei vor vier Wochen gestellt worden (9) 9P: (...) Ganz kurzfristig. 11P: (...)das geht ja schon lange so wie gesagt, drei Jahre geht das ja schon 13P: wo ich das hatte, aber ///// vor vier Wochen, ja wo ich hier war, also wo da ich eingeliefert wurde // kurz darauf. Also / (? :gleich), der Arzt dort; na hier in M. (Ort), wo ich da war, bei Dr. M. Da haben sie mir das dann gesagt.*

- *Ihre Thrombocyten seien schon seit 2001 schlecht gewesen, dagegen habe sie Prednisolon bekommen (15-21). 23P(...) es hat sich nichts geändert, aber bis dahin war ja das Blutbild (...) o.k. gewesen 25P: bis auf diesen Tag, wo ich hier eingeliefert wurde, da war plötzlich alles ja, ich weiß nicht, ich versteh `s ja nicht; Blutbild schlecht oder Leukozyten waren schlecht(...)*

- *Im Krankenhaus habe man dann noch Blut abgenommen, Ultraschall gemacht und dann gleich mit der Chemotherapie angefangen. (31-41) 31P: (...) Blut abnehmen, Blut abnehmen und dann, `n Haufen Blutröhrchen; (...) nächsten Tag gleich angefangen mit der Chemo. 33P: (...)Blut abgenommen eigentlich nur, Untersuchungen/// Ultraschall und so weiter. 35P: das eben organisch alles ok ist, alles gesund ist*

- *Die Diagnose sei für sie ein Schock gewesen. Ihr Mann sei dabei gewesen, seine Reaktion habe sie allerdings nicht mitbekommen, weil sie mit sich selbst zu tun gehabt habe(45-57). 45P: Ja im Moment war es ja `n Schock, ja aber irgendwie war `s, ja so schnell. Ja, so schnell erst mal 67P: (...) Begriffen hab ich `s sowieso noch nicht (...) 75P: war ja ständig in*

Behandlung, ja? Ständig in; jeder hat mir Blut genommen wo sie konnten 79P: (...)Das kam ja ganz plötzlich

- *Zwischenzeitlich habe man eine Knochenmarkspunktion durchgeführt und ihr einen zentralen Venenkatheder gelegt (301-309). Das sei zwar etwas schmerzhaft gewesen, aber sie halte einiges aus (314-324).* 314P: (...) ich halt einiges schon aus, man gewöhnt sich dran 316P: neh, das ging schon, war schon // zu ertragen. Knochenmarkspunktion ist ja genau so, das ist ja genauso //, ja? Da hab ich schon dreie weg gehabt, da in M. (Ort) hier 318P: ///war eigentlich. Gut, ertragen muss man viel, aber es ging 320P: Zähne zusammen beißen und dann geht das, /// wenn `s denn hilft. 324P: dann lässt man so manches über sich ergehen

### 3.4. Therapie

- *Momentan befände sie sich im zweiten Zyklus der Chemotherapie. Den ersten habe sie anfangs gut vertragen (154-161)* 161P: (...) dann hatte ich ja Fieber, Durchfall, einmal gebrochen, (...) dann hatte ich noch mit der Luft zu tun. (..)da kriegte ich keine Luft mehr.

- *Die Atemnot sei wahrscheinlich durch eine Pilzinfektion in der Lunge begründet gewesen (163-169)* 171P: (...)den nächsten Tag hat sie mir was gegeben und dann ging` s (...)

- *Sonst habe sie es verhältnismäßig gut verkraftet. Bis auf das Fieber, was nach ihrer Annahme aber dazu gehöre und bestimmt auch wiederkommen werde. (175-187)*

- *Die Knochenmarkspunktion vom vorigen Tag habe gezeigt, dass das Knochenmark frei von malignen Zellen sei (248-256).* 254P: alles weg, also soweit erst mal jetzt wie ich es verstanden habe 256P: also das Knochenmark ist o.k.

- *Dieses Ergebnis sei eine Erleichterung gewesen, ein kleiner Erfolg, der ihr Mut für die nächsten Therapien machen würde.* 272P: (...) Hätte ja auch anders sein können.

- *Sie habe nicht damit gerechnet, nach nur einer Chemo, obwohl sie und ihr Mann es im Gefühl gehabt hätten.(260-296)* 262P: hätte ich nicht gedacht, dass es doch so schön. Aber das habe ich ja schon zu Hause gemerkt, auch so weil meine Ärztin schon sagte, da musste ich zum Blut abnehmen, die Werte sind schon, noch nicht ganz soweit, aber eben schon gut, ja? 408P: (...) da waren wir schon ganz froh alle. Und da waren sie ja auch alle happy, ja? (...)

#### 3.4.1. Unterstützung durch Familie / Freunde

- *Ihr Ehemann komme jeden Tag zu Besuch, das würde ihr sehr helfen. (351-358)* 358P: (...) jeden Tag, auch wenn ich sage Du brauchst nicht; (...) kommt zwar abends (...), er muss ja arbeiten am Tag(...)

- *Auch ihre Tochter, Schwester und Mutter würden sich um sie kümmern (360-369)*

362P: und alle, meine Schwester jetzt wie gesagt wo ich zu Hause war. (...)meine Mutti ist 88, die hat für mich gekocht (...)

- *Unterstützung sei ausreichend vorhanden. Dieser Zusammenhalt sei ihr sehr wichtig.(388-433) Dadurch fühle sie sich*

438P: (...) jetzt mächtig, ein bisschen, nicht Power, aber ein bisschen so erst mal (kraftvoll)

- *Ihre Bekannten würden sie alle regelmäßig besuchen und nach ihr fragen(372-384).*

386P: ist ja doch ein bisschen so, denn äh, ja? Aber ansonsten alle, wenn sie es so ehrlich meinen, wie es ist, dann ist es schon ganz schön.

### 3.4.2. Situation im Krankenhaus

- *Die Betreuung durch einen Psychologen auf der Station habe ihr sehr geholfen, dass man drüber reden könne. (332-334).*

- *Obwohl sie nicht ins Krankenhaus gewollt habe, würde sie sich jetzt wohl fühlen (336-350)*

336P(...), alles nett und freundlich hier und die Schwestern, (...) 346P: (...) also ich find` s o.k. 350P: ist schon viel wert dann auch, ja?

- *Den Tag auf Station würde sie mit Lesen und Rätseln verbringen.(560) Grübeln würde sie*

594 P: (...) eben nicht mehr ganz so viel (...), *vor allem seit sie wüsste, dass die Therapie schon geholfen habe.(578-580)*

### 3.4.3. Aufenthalte zu Hause

- *Zwischen den Therapiezyklen sei sie zwölf Tage zu Hause gewesen. 215P: war sehr schön.*

- *Sie habe sich da schön gefühlt (217) 219P: //// versorgt einen und pflegt. Jeder kam mal besuchen, alle haben mich dann umsorgt und, war schön, ja 225P: (...)mich verwöhnen lassen, spazieren gegangen 241 P: (...) war schön, hätte zu Hause bleiben können*

- *Ihre Krankheit wäre zu Hause kaum Thema gewesen 237P: na ja, man hat gefragt, wenn wer kam.*

### 3.5. Krankheitsvorstellungen

- *Auf die Frage nach dem Namen ihrer Krankheit kann sie nur mit Hilfestellung antworten.(100-105) 101P: ja, akute myko, ah wie heißt das? Mykoso?*

104I: Leukämie? 105P: Leukämie, ja?

- *Bei der Krankheit ginge es um die Blutkörperchen und das Knochenmark. (108-119)*

109P: ja, es geht um die, um die Blutkörper, um die weißen oder um die roten

113P: oder im Knochenmark, es kommt ja vom Knochenmark her, oder wie?

115P: (...) Das da schlechte drin sind, die jetzt irgendwie(...)Schlecht sind (...).

119P: sagen wir mal die kranken Zellen

- *Sie habe viermal eine Radioiodtherapie der Schilddrüse gehabt(123)* 125P: Da nehme ich doch stark an, dass es davon gekommen ist (...) 127P: weil die damals gesagt haben zu mir äh, das hat gar keine Nebenwirkungen(...)Sonst hätte ich es ja nicht machen lassen 137P: (...) vielleicht bin ich die Einzige, aus Hunderttausende (...)Weiß ich nicht, aber sagt keiner mir richtig.

- *Eine andere Erklärung, wie Vererbung komme für sie nicht in Betracht(139-147)*

*Eine Vorstellung von der Wirkung der Medikamente habe sie nicht(192-197). Man habe es ihr zwar erklärt, aber* 203 P: (...) das weiß ich doch nicht mehr (...) *Sie wisse bloß, dass die kranken Zellen absterben sollen(199-205)* 207P: und das dann nachher wieder aufgebaut wird (...)

### 3.6. Krankheitsbewältigung

- *Sie wisse nicht, wie ihr Mann und die Familie mit der Situation zurecht komme (390)*

390P: da müssen sie meinen Mann fragen, ich weiß es nicht 392P:(...) Er sagt, wir schaffen das (...), *sie müsse sich darüber auch keine Sorgen machen* 412P: die schaffen das alleine.

396P: jedenfalls waren sie auch jetzt happy, dass das soweit schon gut war

398P: (...) alle haben sich gefreut

400P: ja? Dass es soweit eben schon / ist, dass es so geworden ist. Das war schon erst mal ein Fortschritt. Haben sich alle gefreut drüber und alle / das, ja?

- *Sie sei gläubig, wenn auch nicht mehr in der Kirche. Das Beten* 640 P: (...) dass man gesund werden soll, *habe ihr geholfen.(628-646)*

### 3.7. Erwartungen, Hoffnungen, Befürchtungen

- *Es sei wichtig für sie, zur Einschulung des Enkels zu Hause zu sein. Über größere Zukunftspläne könne sie nichts sagen, sie wolle erst gesund werden (443-462).*

444P: (...)jetzt kommt erst mal mein Enkel zur Schule, da wollte ich eigentlich zu Hause sein. (...) 458P: (...)das es gesund werden soll ist erst mal das einzige Wichtigste und dann mal sehen

- *Manchmal habe sie beim Gedanken daran etwas Angst vor der Zukunft gehabt(613-622)*

614P(...). Was wird, ob ich morgen noch lebe weiß man nicht, ja? // *Dies sei schlimm gewesen.* 624P: jetzt bin ich zufrieden

## **4. sonstige wichtige Aussagen**

- *keine Aussagen* -

### 10.3. Komparationstabelle: Krankheitsbewältigung

#### 003-M

- *sie habe zwar Angst vor der erneuten ZVK- Anlage* 664 P: (...) Ich muss da durch sag ich mir glattweg 666 P: mir bleibt ja nichts übrig (659-678)

- *sie habe das Gefühl, zur Genesung einen Beitrag leisten zu können* 1170 P: Mut muss man haben, also aufgeben darf man sich nicht 1172 P: ich seh ´s an mein Schwager, der hat sich auch nicht mehr aufgegeben, der fährt schon wieder Auto (1164-1176)

- *sie habe nicht vor, sich aufzugeben*(1178) 1180 P: das seh ich nicht ein 1182 P: wir wollen doch noch ´n bisschen länger leben

#### 005-M

- *es helfe ihr, wenn sie sich sage* 84 P: (...)ich muss da eben durch 86 P: ja, was anderes bleibt einem ja auch nicht übrig 88 P: ne, Augen zu und durch 92 P: das ist ja die einzige Möglichkeit, um gesund zu werden 96 P: manchmal ist es zwar schwer, so zu denken, aber

#### 007-M

- *bei der Diagnosestellung habe sie sich gesagt* 51 P: (..) also so schnell kriegt mich der da oben nich

- *sie könne ihre Krankheit* 53 P: (...)heute noch nicht richtig beschreiben 55 P: weil ich wegschmeiße 57 P: weg von meinem Körper 59 P: die gehört mich nicht 61 P: und bei uns hat das niemand gehabt 63 P: und warum ausgerechnet ich? 67 P: äh, wegschmeißen bedeutet, den Körper 69 P: äh sagen, nein ich hab das nicht 73 P: und trotzdem, dass ich die Krankheit habe; *sie erkenne die Krankheit nicht an, das sei das*, 582 P: was mich stark macht - *gestern habe sie den Arzt nach dem Ergebnis der ersten Therapie gefragt* 672 P: (..) Angeblich hat er mir ´s gesagt 674 P: aber wie eben gesagt, ich schmeiß die Krankheit so weit weg von mir, dass ich das überhört haben kann

#### 010-M

- 328 P: Kopp hängen 330 P: hat keen Zweck 332 P: nich? Ich will und denn müssen sie alle ´n bisschen mithelfen und denn geht das

- *angenehm sei das alles für sie nicht* 551 P: da muss man durch, und da muss man auch manchmal ´n bisschen die Zähne zusammenbeißen

- *sie sei hart im Nehmen* 557 P: ich bin nicht so weichlich, ja, ja; *Nebenwirkungen der Therapie beachte sie gar nicht* 623 P: (...)Wie blaue Flecken oder was, das interessiert mich nicht 625 P: Hauptsache, dass es hilft

- *sie vertraue den Ärzten* 845 P: die wissen das am Besten und fertig, ja?

## **015-M**

- *In schweren Situationen, vor allen Dingen zu Beginn seines Krankenhausaufenthaltes habe er sich durch alles mögliche abgelenkt. (31-36) 34 P: angefangen vom Fernsehen 36 P: (...) man denkt über vieles nach (...)*

- *Erst nach drei Wochen habe er begonnen, sich mit seiner Krankheit zu beschäftigen indem er Broschüren gelesen, sich mehr mit seiner Frau darüber unterhalten und wichtige Formalitäten geregelt habe. (46-56) 48 P: indem man sich mal `ne Broschüre holt von da vorne, mal da reinguckt, sich die mal durchliest, was denn eigentlich ist 50 P: (...) weiß man ja einigermaßen was `ne Leukämie ist und und und äh wie schlimm es eben überhaupt ist, wohin es eben führen kann 54 P: (...) Testament, Sparbücher, die Zugriffsberechtigung für die EC äh, für die EC Karten (...) das musste ja alles noch am 28. passieren*

- *Seine Frau habe sich von Anfang an über seine Erkrankung informiert, zum Beispiel über das Internet. Er habe davon jedoch zunächst nichts wissen wollen.(74-78) 76 P: (...) habe ich immer gesagt `lass es sein` sage ich `alles, was du mir jetzt hier erzählst (...) wird auch der Wahrheit entsprechen (...) so weiß ich nicht, was auf mich drauf zukommt, so lasse ich mich überraschen und äh werde sehen, was passiert(...) bis sie mich denn doch überzeugt hat, dass ich in mal in `ne Literatur reingucke (...)*

- *Er ließe sich schon immer gern überraschen und wolle deshalb gar nicht zu viel wissen. (84-88) 86 P: (...) was ich nicht weiß, macht mich nicht heiß*

- *Ängste habe er während der Chemotherapie nicht gehabt, auch nicht vor dem Versterben. Die einzigen Sorgen habe er sich um die Nebenwirkungen der Medikamente gemacht. (183-194) 188 P: (...) weil man ja nicht wusste, wann, was kommt. was, was kann passieren (...) die Angst ja*

- *Diese schwierige Situation während der Therapie würde er relativ gut bewältigen.(183-200) 196 P: ich sage, da musste durch. ganz einfach 200 P: das nützt doch nix, wenn ich mich ins Bett lege und die Augen zumache, heule und sage wer weiß was (...) Diese Einstellung habe er grundsätzlich in allen schwierigen Situationen. 202 P: da muss man durch*

- *Seine Familie würde unterschiedlich mit seiner Krankheit umgehen und habe zum Teil auch große Probleme damit. (204-239)*

- *Sein fünfzehnjähriger Sohn, der selbst an Morbus Crohn leide, habe die Situation noch nicht verkraftet. Dies äußere sich sowohl durch schulische Leistungen als auch zu Hause, wo er sich zum Teil aggressiv verhalte. Sein älterer Sohn (23 Jahre) habe es hingegen gut verkraftet. (207-215) 209 P: (...) der hat es noch nicht verkraftet muss ich sagen 211 P: (...) und der Große (...) der hat `s verkraftet*

- Deshalb sei auch ein Gespräch mit seinem Sohn dringend notwendig, da seine Frau dies allein nicht mehr schaffe. (218-227) 227 P: (...) das wird `n ganz dringendes Gespräch (...) weil meine Frau das nicht mehr alleine packt

- Für seine Frau sei die Situation sehr belastend, da sie voll berufstätig sei und sich nach der Arbeit um die Familie bzw. den Sohn kümmern müsse.(232-239) 239 P: (...) dann versuchen sie mal, das alles in die Reihe zu kriegen

### **016-M**

- in der Situation der Knochenmarkpunktion und ZVK Anlage 22 P: (...)gab ja nur eins für mich, entweder, ich komme durch 24 P: oder es ist mein Ende(...)

- er wisse, dass die Therapie seine einzige Chance sei 26 P: (...)hätte ich das jetzt alles abgelehnt 28 P: säße ich ja heut nicht mehr hier 30 P: dann wäre ich heute schon weg(...) ich hätte vielleicht noch acht Wochen gehabt

- sein Arzt habe ihm gesagt, die Chance durchzukommen, liege bei 80-90 % 42 P: (...)das ist schon beruhigend

- er sei der Überzeugung, es schaffen zu können 186 P: (...)Nicht ich, + die Ärzte, die Ärzte, das Ärzteteam, die packen das. 188 P: ich muss natürlich standhalten(...)190 P: (...)Den Arm hinhalten und dass die Infusion reinkommt 194 P: (...) physisch muss man sich schon zusammennemen, ja? Man kann da nicht einfach sagen, ach, das ist mir scheißegal. So geht das nicht. 196 P: man muss auch einen Willen zeigen und muss auch alles genau einhalten er beschreibt sich als den "idealen" Patienten und legt damit die endgültige Verantwortung gänzlich in die Hände der Ärzte

- er könne am Wochenende nicht nach Hause, weil er noch nicht drei Tage fieberfrei sei, er sehe dies aber ein 304 P: (...)soviel Vernunft muss man auch haben, ja? wieder zeigt er ein passives, angepasstes Verhalten

- für seine Kinder sei die ganze Situation schon stressig 322 P: (...)weil die alle, die stehen alle in Arbeit, ja?

- vor der erneuten Krankenhausaufnahme zum zweiten Zyklus habe er keine Angst gehabt 336 P: Das ist (...)ein Programm(...)was ich jetzt durchziehen muss. 340 P: Ich weiß genau, da muss ich los und dann muss ich hierher und dann hänge ich am nächsten Tag wieder am Tropf. Wenn ich das jetzt nicht mache, 342 P: (...)dann bin ich eben verloren.

- seine nicht vorhandene Angst begründet er mit der Notwendigkeit der Therapie für seine Gesundheit 348 P: (...)für meinen Körper, für meine Gesundheit muss ich, wenn ich gesund werden will



- *er denke nicht weiter über seine Situation nach, er warte einfach ab* 390 P: (...)Man kann da an gar nichts denken. Man muss es abwarten. 392 P: (...)Klar, das Gehirn schaltet nicht ab(..)394 P: (..)Man kann erst mal gar nichts planen, man kann gar nichts machen(...)

### **017-M**

- *sein Glaube an Gott habe ihm geholfen, die Zeit der Chemotherapie zu überstehen, habe ihm Kraft gegeben* (86-92)

- *für ihn sei seine ganze Situation vom Schicksal bestimmt* 376 P: man kommt nicht drum rum  
378 P: neh, man muss das nehmen, wie es kommt

- *indem er im Zusammenhang mit seiner Krankheit von Gottes Willen (372) spricht, vermittelt er einen gewissen Eindruck der Ergebnislosigkeit und Hilflosigkeit*

- *er nehme die Krankheit so hin, glaube aber dennoch fest an seine Genesung* (380 ff)

### **021-M**

- *Sie wisse nicht, wie ihr Mann und die Familie mit der Situation zurecht komme* (390) 390P: da müssen sie meinen Mann fragen, ich weiß es nicht 392P:(...) Er sagt, wir schaffen das (...), *sie müsse sich darüber auch keine Sorgen machen* 412P: die schaffen das alleine. 396P: jedenfalls waren sie auch jetzt happy, dass das soweit schon gut war 398P: (...) alle haben sich gefreut 400P: ja? Dass es soweit eben schon / ist, dass es so geworden ist. Das war schon erst mal ein Fortschritt. Haben sich alle gefreut drüber und alle / das, ja?

- *Sie sei gläubig, wenn auch nicht mehr in der Kirche. Das Beten* 640 P: (...) dass man gesund werden soll, *habe ihr geholfen.*(628-646)

### **022-M**

- *sein Wille habe ihm sehr geholfen* 38 P: ich hab mir vorgenommen, du musst gesund werden (weint) – (räuspert) ich hab gedacht du willst gesund werden, das das kann nicht anders kommen 126 P: (...)wenn man keinen Willen hat, kommt man zu nichts

- *Grübeln sei nach seiner Meinung* 66 P: (..)für alle Sachen äh nicht von Vorteil (...)

- *mit seiner Familie werde grundsätzlich nicht über die Erkrankung gesprochen* (276)

- *er habe kein Interesse, Näheres über seine Krankheit zu erfahren, er vertraue da den Ärzten* 286 P: wenn ich das Größte wissen und ich mich den Ärzten anvertraue, dann wird das schon laufen, denke ich 318 P: ich muss es ertragen, nützt alles nichts

### **024-M**

- *er sei seit der Erkrankung* 148 P: (...)doch ´n bisschen vorsichtiger geworden

- *er wisse nicht, was die zweite Therapie bringe, mache sich aber keine Gedanken darüber* 456 P: ich warte da ab, ich lass das auf mich drauf zukommen

- *es gebe nichts, was seit der Erkrankung besonders wichtig für ihn geworden sei* 780 P: ja?

also ich seh das nicht so, dass sich da irgendwie was, was, was ändern sollte

- *für ihn sei es wichtig, die Situation zu akzeptieren* 958 P: (...)nicht gegensteuern sondern akzeptieren ist sehr wichtig, denke ich mal, dass das viel im Kopf

- *er achte selbst mit auf seine Gesundheit* 974 P: (...)ich da selber ´n bisschen drauf achte, um meine Gesundheit wieder herzustellen 976 P: (...)es nützt mir ja nichts, wenn ich / Gift gebe äh, dann schade ich mir ja nur selber

### **027-M**

- *dem Beginn der Chemotherapie habe er positiv entgegen gesehen, habe sich aber dennoch Gedanken über seine Situation gemacht.* 440 P: (...)Da hab ich mir gesagt, egal wie schlimm das kommen wird (...) das schaffst du 442 P: hier kämpfst du und äh du hast keine Lust in ´ne schwarze Kiste zu gehen 444 P: Schluss, aus, Feierabend, egal wie 446 P: scheiße du aussiehst, ob die, ob du hier nun wie auf Honeckers letzter Parade aussiehst(...) 448 P: (...)kämpfen heißt ähm, erst mal sich nicht aufgeben 450 P: nicht in Depressionen verfallen (...) 452 P: lernen das, was die Ärzte mit ihren lateinischen Namen umgehen 454 P: ja, Thrombozyten, Leukozyten, die ganzen Werte, Blasten, (...) Lesematerial, die blauen Bücher und so. das muss man sich zur Genüge tun 456 P: also nicht äh einfach (...) so sich schleifen lassen

### **029-M**

- *sie habe sich mit der Krankheit und der Therapie abgefunden* (142)

- *schon im Vorfeld der Therapie, per Fernsehen und über Broschüren in Krankenhaus, einige Informationen über mögliche Nebenwirkungen der Medikamente bekommen zu haben, sei für sie sehr hilfreich gewesen.* 300 P: das war, das war schon mal gut

- *bei der Frage, ob sie zum Beispiel bei der Visite ihre Blutwerte in Erfahrung bringe, kommt es zu einem Widerspruch, fraglich, ob absichtlich oder unbewusst?* 334 P: na ich frage da nicht so nach, aber 336 P: ich frag schon mal gern nach den Werten 338 P: weil ich vergesse auch viel und bringe was durcheinander und

- *Sorgen mache sie sich manchmal um ihren Mann, für den die momentane Situation ein großes Problem darstelle.* 560 P: (...) Das tut manchmal weh, aber ich kann ´s ja nun nicht ändern.

- *sie höre zwar von ihren Kindern immer, sie werden das schon alles überstehen, aber im Endeffekt sei sie allein* 648 P: bloß sie gehen alle gern /, ja. /// wenn nicht so was schwer ist, dann bin ich alleine, ja. alleine auch nicht, aber man bildet sich das dann ein.