

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

**Die Dynamik subjektiver Krankheitstheorien
im Behandlungsverlauf von Patienten mit akuter Leukämie**

D i s s e r t a t i o n

zur Erlangung des Doktorgrades
Dr. rer. medic.
(doctor rerum medicarum)

An der Medizinischen Fakultät
der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg

vorgelegt von Katharina Köhler, geb. Buchta

aus Frankenberg

Magdeburg 2013

Bibliographische Beschreibung:

Köhler, Katharina:

Die Dynamik subjektiver Krankheitstheorien im Behandlungsverlauf von Patienten mit akuter Leukämie. – 2013. – 197 Bl., 5 Abb., 15 Tab., 3 Anl.

Kurzreferat:

Die vorliegende Arbeit untersucht die Elemente subjektiver Krankheitstheorien (SKT) von Patienten mit akuter Leukämie (AL). Zu drei behandlungsrelevanten Zeitpunkten der stationären Chemotherapie (t_1 etwa eine Woche nach Diagnosestellung, t_2 bei Aufnahme des zweiten Therapiezyklus, t_3 bei Abschluss des letzten Therapiezyklus) wurden mit 15 an akuter Leukämie erkrankten Patienten semistrukturierte Interviews bezüglich ihres subjektiven Krankheitserlebens durchgeführt. Im Rahmen einer qualitativen Auswertungsstrategie wurden induktiv Kategorien entwickelt und formalen Hauptkategorien zugeordnet. Anhand dieser lassen sich einerseits variable, aber auch stabile Aspekte subjektiver Krankheitstheorien feststellen. Als stabile Elemente wurden die Ursachenunklarheit, die Divergenz zwischen subjektiver Wahrnehmung und objektivem Befund, die Dominanz der Medizin sowie der Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen-wollen erarbeitet. Als variable Elemente der SKT zeigten sich dagegen der Umgang mit der Ursachenunklarheit, die Wahrnehmung der Bedrohlichkeit der AL, die Wahrnehmung bzw. Abwehr körperlicher und emotionaler Belastungen, Kontrollattributionen, Anpassungsbemühungen sowie die Prognoseeinschätzung. Zur Vervollständigung des Bildes wurden vier Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien im Behandlungsverlauf identifiziert. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass SKT eine Grundlage der Krankheitsbewältigung darstellen und ein Ansatzpunkt sein können, um die Adaptivität der Bewältigungsbemühungen der Patienten zu verbessern und hinderlichen Anpassungsleistungen vorzubeugen.

Schlüsselwörter: Subjektive Krankheitstheorien, Krankheitsbewältigung, qualitative Forschung, Krebs, akute Leukämie

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	vi
Abbildungsverzeichnis	vii
Tabellenverzeichnis	viii
1 Einführung	1
1.1 Krankheitsbewältigung.....	1
1.1.1 Definition	2
1.1.2 Adaptivität der Krankheitsbewältigung	5
1.1.3 Spezifität der Krankheitsbewältigung.....	5
1.1.4 Variabilität vs. Stabilität der Krankheitsbewältigung	6
1.1.5 Modelle der Krankheitsbewältigung	7
1.2 Subjektive Krankheitstheorien	11
1.2.1 Konzeptualisierung des Begriffs der subjektiven Theorie	12
1.2.2 Inhalt und Bedeutung subjektiver Krankheitstheorien.....	13
1.2.3 Erhebungsmethoden zur Rekonstruktion subjektiver Krankheitstheorien	19
1.2.4 Modellvorstellungen bezüglich des Zusammenwirkens von subjektiven Krankheitstheorien und Bewältigungsverhalten.....	22
1.2.5 Modifikation subjektiver Krankheitstheorien	26
1.2.6 Subjektive Krankheitstheorien bei hämatonkologischen Erkrankungen	27
1.3 Das Krankheitsbild der akuten Leukämie	30
2 Material und Methoden.....	33
2.1 Ziele und Fragestellungen der Studie	33
2.2 Konzeption der Untersuchung und Forschungsdesign	34
2.2.1 Begründung des qualitativen Zuganges	35
2.2.2 Qualitative Forschung – ein Überblick	37
2.2.3 Gütekriterien qualitativer Forschung	39
2.3 Datenerhebung.....	41
2.3.1 Semistrukturierte Interviews	41
2.3.2 Darstellung der Interviewleitfäden.....	42
2.3.3 Durchführung der Interviews	45
2.4 Samplebeschreibung.....	46
2.5 Datenauswertung	49
2.5.1 Grounded Theory	50
2.5.2 Qualitative Inhaltsanalyse	52
2.5.3 Komparative Kasuistik.....	54
2.5.4 Idealtypenbildung.....	56
2.5.5 Umsetzung der Auswertungsstrategien in der Untersuchung	57

3	Ergebnisse.....	62
3.1	Subjektive Krankheitstheorien von Patienten mit akuter Leukämie.....	62
3.1.1	Subjektive Krankheitstheorien nach Diagnosestellung.....	62
3.1.2	Subjektive Krankheitstheorien nach Einsozialisation in den Klinikalltag.....	70
3.1.3	Subjektive Krankheitstheorien zum Abschluss der stationären Behandlung	79
3.2	Die Dynamik subjektiver Krankheitstheorien von Patienten mit akuter Leukämie im Behandlungsverlauf.....	90
3.3	Typische Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien von Patienten mit akuter Leukämie im Behandlungsverlauf	99
3.3.1	Die „Normalisierer“: Abwehr von Veränderungen – Durchgängiges Bemühen um Normalität.....	99
3.3.2	Die „Passiven“: Von passivem Aushalten zu passivem Hadern.....	102
3.3.3	Die „Engagierten“: Zunehmende Erarbeitung von Einflussmöglichkeiten bei Akzeptanz der Behandlungsumstände	104
3.3.4	Die „Eigenwilligen“: Progredientes Ausleben innerer Spannungen	106
4	Diskussion.....	109
4.1	Die Dynamik subjektiver Krankheitstheorien bei Patienten mit akuter Leukämie	109
4.1.1	Allgemeine Querschnittsbetrachtung.....	109
4.1.2	Variable und stabile Aspekte subjektiver Krankheitstheorien	111
4.1.3	Subjektive Theorien bezüglich der Beeinflussbarkeit der Erkrankung und Strategien der Krankheitsbewältigung	113
4.1.4	Abwehrvorgänge	116
4.1.5	Wahrnehmung körperlicher Belastungen.....	119
4.1.6	Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen- wollen.....	120
4.1.7	Subjektive Theorien bezüglich des Wesens der Erkrankung.....	122
4.1.8	Subjektive Theorien bezüglich der Ursache der Erkrankung	123
4.1.9	Subjektive Theorien bezüglich der Prognose der Erkrankung.....	124
4.2	Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien bei Patienten mit akuter Leukämie	125
4.2.1	Differenzierung der Verlaufstypen anhand der Dimension Aktivität/ Passivität	127
4.2.2	Charakteristische Merkmale der identifizierten Verlaufstypen	128
4.3	Implikationen für die Praxis	131
4.3.1	Modifikation subjektiver Krankheitstheorien	132
4.3.2	Schulung des medizinischen Personals.....	133
4.4	Kritische Reflexion der methodischen Umsetzung der Untersuchung	135

5 Zusammenfassung	139
6 Literaturverzeichnis	141
Danksagung	158
Erklärung.....	159
Darstellung des Bildungsweges.....	160
Anhang.....	161
A Kodierleitfaden zur Systematisierung des Datenmaterials der Interviews zum 1. Untersuchungszeitpunkt.....	161
B Interviewbeispiel.....	168
C Auswertungsbeispiel.....	185

Abkürzungsverzeichnis

AL	akute Leukämie
ALL	akute lymphatische Leukämie
AML	akute myeloische Leukämie
CL	chronische Leukämie
CML	chronische myeloische Leukämie
CR	komplette Remission
CR-Rate	Remissionsrate
CSM	Common Sense Model of Illness Representation
HLOC	Health Locus of Control
KMT	Knochenmarktransplantation
LFS	leukämiefreies Überleben
m	männlich
PSR	Prozessmodell der subjektiven Regulation
SD	standard deviation (Standardabweichung)
SKT	subjektive Krankheitstheorien
ST	subjektive Theorien
SZT	Stammzelltransplantation
w	weiblich

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Schematische Darstellung des Verhältnisses von Abwehr und Coping	11
Abb. 2: Ebenen der Krankheitsverarbeitung	23
Abb. 3: Common Sense Model of Illness Representation nach Leventhal	24
Abb. 4: Prozessmodell der subjektiven Regulation bei Krebspatienten.....	25
Abb. 5: Überblickartige Darstellung der Auswertungsschritte	58

Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Kategorien zur Erfassung von Coping-Inhalten im Ulmer Coping Manual (nach Tschuschke et al., 2002).....	3
Tab. 2: Zweidimensionale Ordnung verschiedener Bewältigungsformen entsprechend des kognitiv-behavioralen Krankheitsverarbeitungsmodells nach Hasenbring (1988a).....	3
Tab. 3: Dreidimensionales Modell zur Klassifikation von Bewältigungsreaktionen nach Filipp & Klauer (1988)	4
Tab. 4: Interviewleitfaden für den ersten Untersuchungszeitpunkt.....	43
Tab. 5: Interviewleitfaden für den zweiten und dritten Untersuchungszeitpunkt (hier nur Darstellung der zusätzlich enthaltenen Fragen bzw. Themen)	44
Tab. 6: Auflistung der Non-Completer	47
Tab. 7: Charakteristik der Stichprobe.....	49
Tab. 8: Charakteristik der Interviews	50
Tab. 9: Kategorien zur Systematisierung des Textmaterials	59
Tab. 10: Vergleich der induktiv entwickelten Kategorien bezüglich der Ursache der Erkrankung.....	91
Tab. 11: Vergleich der induktiv entwickelten Kategorien bezüglich des Wesens der Erkrankung.....	92
Tab. 12: Vergleich der induktiv entwickelten Kategorien bezüglich der Beeinflussbarkeit der Erkrankung.....	93
Tab. 13: Vergleich der induktiv entwickelten Kategorien bezüglich der Prognose der Erkrankung	98
Tab. 14: Vergleichende Darstellung aller induktiv entwickelten Kategorien	112
Tab. 15: Vergleichende Darstellung der Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien	126

1 Einführung

Auch wenn die Behandlungsmöglichkeiten in den letzten Jahren deutlich optimiert wurden, sind Menschen mit akuter Leukämie weiterhin mit einer prognostisch ungünstigen lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert, die auch aufgrund der intensiven medizinischen Therapie die Lebensqualität deutlich vermindert. Die Betroffenen sind verschiedenen krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen ausgesetzt, welche erhebliche Bewältigungsanstrengungen erfordern. Letztere sind an die subjektive Perspektive und die individuelle kognitive Bewertung der Krankheitssituation gebunden (M. Koehler et al., 2009). Dementsprechend stellen subjektive Krankheitstheorien eine zentrale Dimension des komplexen Prozesses der Krankheitsbewältigung dar. Aufgrund des systemischen Charakters der akuten Leukämie ist die individuelle Theorienbildung der betroffenen Patienten jedoch erschwert; die Unmöglichkeit der Lokalisierbarkeit pathologischer Prozesse beeinträchtigt die bildliche Vorstellung der Erkrankung. Die vorliegende Untersuchung hat zum Ziel, die Elemente subjektiver Krankheitstheorien von Patienten mit akuter Leukämie zu rekonstruieren, um die Adaptivität der Bewältigungsbemühungen der Patienten verbessern und möglichen hinderlichen Anpassungsleistungen vorbeugen zu können. Dabei bietet ein offenes Vorgehen im Sinne der qualitativen Forschungslogik die Möglichkeit, das komplexe Wechselspiel zwischen emotionalen, kognitiven und verhaltensbezogenen Prozessen der Krankheitsverarbeitung abzubilden (Weis, 1998) und dabei ein möglichst breites Spektrum an subjektiven Relevanzen und Bedeutungszusammenhängen zu erfassen (Faller, 1990).

Im Folgenden wird der theoretische Hintergrund der Untersuchung dargelegt. In diesem Sinne werden gängige Annahmen bezüglich der Krankheitsbewältigung und subjektiver Krankheitstheorien vorgestellt; zudem wird das Krankheitsbild der akuten Leukämie beschrieben.

1.1 Krankheitsbewältigung

Ist es das Ziel, subjektive Krankheitstheorien zu untersuchen, so rückt unvermeidlich das Konzept der Krankheitsbewältigung¹ (engl. Coping) ins Blickfeld. Die diesbezügliche Forschung hat sich in den letzten Jahrzehnten zu einem bedeutenden Bereich psychologischer Forschung in der Medizin entwickelt. Die Wurzeln der Copingforschung sind u.a. in der Stressforschung zu finden, die besonders durch Hans

¹ Die Begriffe „Krankheitsbewältigung“, „Krankheitsverarbeitung“ und „Coping“ werden in dieser Arbeit gleichbedeutend verwendet.

Selye und seine Theorie des Allgemeinen Anpassungssyndroms geprägt wurde (Selye, 1953). In hohem Maße widmet sich die Copingforschung der Bewältigung von onkologischen Erkrankungen, da Krebskranke mit einer Vielzahl psychosozialer Belastungen konfrontiert sind: Sie müssen sich mit der Todesdrohung auseinandersetzen, sind körperlichen Beeinträchtigungen ausgesetzt (Verletzung der körperlichen Unversehrtheit), können ihr Leben weniger selbstbestimmen (Autonomieverlust), müssen Berufs- und Freizeitaktivitäten (zunächst) aufgeben, sehen sich mit sozialer Isolierung und möglicherweise mit Stigmatisierung konfrontiert und erleben eine starke Bedrohung der sozialen Identität und des Selbstwertgefühls (Faller, 1998). Diese Belastungen ziehen Anpassungs- und Bewältigungsbemühungen des Betroffenen nach sich.

1.1.1 Definition

Heim (1988) definiert die Krankheitsbewältigung als das Bemühen, bereits bestehende oder zu erwartende Belastungen durch die Erkrankung emotional-kognitiv oder bzw. und aktional (durch zielgerichtetes Handeln) zu reduzieren, auszugleichen und zu verarbeiten. Dabei sind emotional ausgerichtete Copingstrategien durch unbewusste Abwehrvorgänge sowie vorbewusste und bewusste emotionale Haltungen gegenüber der Erkrankung gekennzeichnet. Hierunter wird das gesamte Spektrum an Stimmungen, Affekten und Emotionen (von der einfachen Angst- oder Trauerreaktion bis zu pathologischen Zuständen) zusammengefasst. Kognitive Verarbeitungsweisen umfassen demgegenüber das ganze Spektrum an rationalen Verarbeitungsmechanismen. Hierzu gehören einfache Erklärungsversuche für eine Erkrankung (eventuell begleitet von Vorwürfen gegen sich selbst oder andere), ebenso wie pseudowissenschaftliche Hypothesen oder wahnhaftige Vorstellungen. Handlungsbezogene Bewältigungsformen sind schließlich durch Verhaltensweisen gekennzeichnet, die als Reaktion auf die Erkrankung ein direktes Handeln auslösen. Eine typische Möglichkeit dieser Bewältigungsform ist bspw. das ablenkende Zupacken (Gaus & Köhle, 1990; Weis, 1998). In der Literatur wird insgesamt eine Fülle an verschiedenen Bewältigungsformen beschrieben. Beispielhaft werden in Tab. 1 die im Ulmer Coping-Manual aufgelisteten und nach inhaltlichen Plausibilitätskriterien geordneten 33 Bewältigungsformen vorgestellt (Tschuschke et al., 2002).

Eine Möglichkeit, die verschiedenen Strategien der Krankheitsbewältigung zu ordnen und diesbezügliche Untersuchungen vergleichbar zu machen, bietet das *kognitiv-behaviorale Krankheitsverarbeitungsmodell* nach Hasenbring (1988a). Das Modell

basiert auf dem *transaktionalen Stressmodell* von Lazarus und Folkman (1984, vgl. Kap. 1.1.5) und integriert attributionstheoretische Konzepte².

Tab. 1: Kategorien zur Erfassung von Coping-Inhalten im Ulmer Coping Manual (nach Tschuschke et al., 2002)

Resignation/ Passive Hinnahme	Ablenkung von der Krankheit	Compliance
Abwarten Aktives Vermeiden Hadern/ Grübeln Resignation/ Hoffnungslosigkeit Sozialer Rückzug Stoizismus/ Fatalismus	Ablenkende Aktivität Kognitive Ablenkung Kompensation Positive Phantasien Reizkontrolle Wunschdenken Wunscherfüllung	Aktive Compliance Akzeptieren/ Kompromissbildung Informationssuche Passive Compliance
Kognitive Strukturierung	Soziale Kontakte	Kämpferische Einstellung
Antizipation Attribution Humor Positives Umdeuten Problemanalyse Relativieren Sinnggebung	Altruismus Emotionale Unterstützung Modelllernen Soziale Ablenkung	Auflehnung Eigeninitiative Optimismus/ Hoffnung Selbstaufwertung Selbstkontrolle

Verschiedene bewusste und zielgerichtete Bewältigungsformen werden anhand der logisch gebildeten Dimensionen „aktiv vs. passiv“ und „die Aufmerksamkeit auf Anforderungen richten vs. von den Anforderungen abwenden“ geordnet (vgl. Tab. 2). Dabei können die einzelnen Strategien sowohl der kognitiven, der emotionalen sowie der Verhaltensebene zugeordnet werden.

Tab. 2: Zweidimensionale Ordnung verschiedener Bewältigungsformen entsprechend des kognitiv-behavioralen Krankheitsverarbeitungsmodells nach Hasenbring (1988a)

	eher aktiv	eher passiv
Aufmerksamkeits-zuwendung	Informationssuche Problemanalyse Positive Phantasien Sinnggebung Konstruktive Aktivität Suche nach sozialer Unterstützung...	Stoizismus/ Fatalismus Grübeln Schuldzuschreibung Passive Compliance Klagsamkeit...
Aufmerksamkeits-abwendung	Kognitive Umstrukturierung Ablenkende Aktivitäten Suche nach ablenkenden sozialen Kontakten Non-Compliance Humor...	Nicht-Wahrhaben-Wollen Aktivitäten meiden Sozialer Rückzug Non-Compliance...

² Ursachen- und Kontrollattributionen

Anhand dieses Modells lassen sich zunächst zwei wesentliche Zielsetzungen unterscheiden: Es werden aktive Versuche, die Erkrankung und ihre Folgen zu überwinden, von passiven Versuchen, die Erkrankung und ihre Folgen zu ertragen, abgegrenzt. Innerhalb dieser Zielsetzungen werden jene Strategien, anhand derer die Aufmerksamkeit auf die Anforderungen der erkrankungsbedingten Situation bzw. begleitende Emotionen ausgerichtet ist, von den Strategien unterschieden, mit denen die Aufmerksamkeit von den Krankheitsanforderungen bzw. Emotionen abgewendet wird (Hasenbring, 1988a).

Eine weitere Möglichkeit, Bewältigungsverhalten konzeptuell einzugrenzen, ist durch das *dreidimensionale Modell zur Klassifikation von Bewältigungsreaktionen* nach Filipp & Klauer (1988) gegeben. Dieses umfasst die folgenden drei Basisdimensionen: Verhaltens-/ Kontrollebene, Soziabilität sowie Aufmerksamkeitsorientierung (vgl. Tab. 3).

Tab. 3: Dreidimensionales Modell zur Klassifikation von Bewältigungsreaktionen nach Filipp & Klauer (1988)

		Aufmerksamkeitsorientierung			
		ereigniszentriert		ereignisdistanziert	
		Soziabilität		Soziabilität	
		hoch	niedrig	hoch	niedrig
Kontroll-ebene	inner-psychisch	z.B. sozialer Vergleich mit anderen Patienten	z.B. Selbstinstruktion zu kämpferischer Haltung	z.B. Neubewertung der sozialen Bezugspartner	z.B. Beschäftigung mit religiösen Themen
	aktional	z.B. Anschluss an Selbsthilfegruppen	z.B. selektive Informationssuche über das Ereignis	z.B. Suche nach sozialem Anschluss	z.B. Realisieren bislang hintangestellter Pläne

Die Dimension Verhaltens-/ Kontrollebene unterscheidet Bewältigungsformen anhand der Frage, ob die Auseinandersetzungsprozesse als beobachtbare Verhaltensakte oder als innerpsychische Regulationsvorgänge ablaufen. Die Dimension der Soziabilität differenziert Bewältigungsstrategien danach, ob andere Menschen in den Bewältigungsprozess mit einbezogen werden (zwischen den Polen „sozialer Rückzug/ Abkapselung“ und „aktives Aufsuchen/ Einbeziehen anderer“). Die Dimension der Aufmerksamkeitsorientierung bildet schließlich die Hinwendung zu bzw. die Abkehr von bedrohlichen Reizen ab. Mit Hilfe dieses Modells lässt sich eine Vielzahl beobachtbarer Bewältigungsformen klassifikatorisch erfassen, zudem gewährleistet es als Ordnungsgerüst deren eindeutige Abbildung (Filipp & Klauer, 1988).

1.1.2 Adaptivität der Krankheitsbewältigung

Obwohl der Begriff „Bewältigung“ bereits das Meistern einer Belastung impliziert (Lucius-Hoene, 2002), müssen Bewältigungsreaktionen nicht unbedingt protektiv sein und zu einer Adaptation an die Erkrankung führen (Filipp & Klauer, 1988; Weis, 1998). Beutel (1988b) unterscheidet verschiedene Kriterien (bspw. zeitliche Perspektive, Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche, etc.), die auf die Beurteilung der Adaptivität entscheidenden Einfluss haben. So weist er darauf hin, dass Adaptationsbemühungen nicht nur im Hinblick auf das Individuum, sondern auch im Hinblick auf deren Auswirkungen im zwischenmenschlichen und institutionellen Kontext betrachtet werden sollten. Dementsprechend kann keine allgemeingültige Aussage darüber getroffen werden, welche Copingstrategien sich günstig bzw. ungünstig auswirken (Faller, 1990; Lazarus, 1993). So konnte in Studien, die den Einfluss der Krankheitsverarbeitung auf die Überlebenszeit bei Patienten³ mit malignen Erkrankungen untersuchten, kein klarer Zusammenhang zwischen diesen Faktoren gezeigt werden, die diesbezüglichen Befunde sind vielmehr sehr heterogen. Dabei gelten zum einen die Individualität des Krankheitsbewältigungsprozesses und zum anderen methodische Faktoren (Fragebogenerhebung vs. Einsatz qualitativer Interviews; Überlebenszeit als sehr langfristiges Kriterium) als Hauptgründe für die widersprüchlichen Ergebnisse (Hürny, 2003). Letztlich scheint das Zusammenspiel verschiedener Bewältigungsreaktionen von zentraler Bedeutung zu sein, während spezifische Einzelstrategien kaum positive Effekte zeigen. Dies weist auf die Bedeutung eines flexiblen und situationsangemessenen Umgangs mit belastenden Ereignissen hin (Filipp & Aymanns, 2003). Die Adaptivität der verwendeten Bewältigungsstrategien hängt dementsprechend davon ab, wie gut diese Verarbeitungsformen die spezifischen, persönlichen und situativen Anforderungen integrieren (Beutel, 1988b).

1.1.3 Spezifität der Krankheitsbewältigung

Untersuchungen zur Spezifität der Krankheitsverarbeitung bei Krebserkrankungen ergeben ebenfalls ein uneinheitliches Bild. Obwohl neben erkrankungsübergreifenden Belastungen (bspw. Lebensbedrohung, Bedrohung der körperlichen Integrität, Bedrohung des emotionalen Gleichgewichts) auch spezifische Faktoren verschiedener Erkrankungen (bspw. körperliche Stigmen, besonders ausgeprägte prognostische Unsicherheit, unterschiedlich eingreifende Therapieformen) bestehen, kann zum Teil nur eine begrenzte Spezifität der Krankheitsbewältigung nachgewiesen werden (u.a.

³ Aufgrund der besseren Lesbarkeit wird in der vorliegenden Arbeit stets die männliche Form genutzt, die verwendeten Personenbezeichnungen gelten für beide Geschlechter.

Muthny & Koch, 1998; Weis et al., 1998). Das würde bedeuten, dass Gemeinsamkeiten bei der Verarbeitung unterschiedlicher Krebserkrankungen überwiegen. Heim und Kollegen (1993) führen die heterogenen Untersuchungsergebnisse auf die ungenügende Berücksichtigung des Einflusses bedeutsamer situativer Faktoren zurück: So unterschieden sich die Bewältigungsweisen bei Patienten mit drei unterschiedlichen Krebserkrankungen in der Diagnostikphase (aufgrund der Bedeutsamkeit dieser Situation) nicht, während im späteren Krankheitsverlauf krankheitsspezifische Bewältigungsformen nachgewiesen wurden (Heim et al., 1993).

1.1.4 Variabilität vs. Stabilität der Krankheitsbewältigung

Die Frage nach der Variabilität bzw. Stabilität der Krankheitsbewältigung wird durch verschiedene Konzeptualisierungen von Bewältigungsvorgängen beeinflusst. Es lassen sich zwei grundlegende Positionen unterscheiden: Auf der einen Seite wird die Krankheitsbewältigung als trait-ähnliches Personenmerkmal konzipiert, das einer hohen zeitlichen und transsituativen Stabilität unterliegt. Zu dieser Position kann bspw. Millers (1992) Unterscheidung der Patienten nach Monitoring-Bedürfnissen vs. Blunting-Bedürfnissen gerechnet werden: Erstere neigen dazu, bedrohliche Reize ständig im Auge zu behalten (monitoring), während die anderen Patienten das Bedürfnis haben, bedrohliche Reize durch Umdeutung oder Aufmerksamkeitsabwendung auszublenden (blunting) (Filipp & Aymanns, 2003). In diesem Sinne wird Bewältigung als überdauerndes Persönlichkeitsmerkmal verstanden. Demgegenüber wird die Krankheitsbewältigung ebenso als variable, situationsabhängige Verhaltenskategorie konzipiert. Das transaktionale Modell nach Lazarus und Folkman (1984), welches die Veränderlichkeit von Bewältigungsweisen betont (vgl. Kap. 1.1.5), gilt als typischer Vertreter dieses State-Ansatzes. Die Studienlage zu dieser Trait-vs.-State-Diskussion ist uneinheitlich. So wiesen einige Studien einen stabilen zeitlichen Verlauf des Copings nach, doch diese Befunde stützten sich auf Gruppenmittelwerte. Zusätzlich durchgeführte Einzelfallanalysen (u.a. Heim et al., 1993) zeigten eine vergleichsweise hohe intraindividuelle Variabilität (Doering et al., 2001). Lazarus (1993) beschrieb schließlich einen vermittelnden Ansatz, nach dem die unterschiedlichen Bewältigungsstrategien aus Persönlichkeitszügen erwachsen und in unterschiedlichem Ausmaß von situativen Faktoren geprägt werden. Die Ergebnisse der oben beschriebenen Einzelfallanalysen stützen diese Position: Es konnte nachgewiesen werden, dass verschiedene Copingstrategien in unterschiedlichem Ausmaß als Trait-Variablen anzusehen sind. Emotionsbezogene Strategien sind demnach stabiler und stärker in der Persönlichkeit begründet (trait), während kognitions- und

handlungsbezogene Strategien stärker durch situative Faktoren beeinflusst werden (state) (Doering et al., 2001).

1.1.5 Modelle der Krankheitsbewältigung

Kognitiv-emotionale Krankheitsbewältigungsmodelle

Das bekannteste Modell der Bewältigung belastender Ereignisse stellt das *transaktionale Stressmodell* von Lazarus und Folkman (1984) dar. Dieses betont die Situationsgebundenheit und Kontextabhängigkeit von Verarbeitungsprozessen, während Personenfaktoren eher in den Hintergrund treten. Dabei beschreiben Lazarus und Folkman die Belastung nicht als objektiven Situationsparameter, sondern weisen der subjektiven Wahrnehmung und Bewertung der Belastung eine bedeutende Rolle zu. Stress entsteht dann, wenn die Anforderungen der Umwelt die Anpassungsfähigkeit des Individuums übersteigen oder zumindest beanspruchen. Um dies zu beurteilen, setzt zunächst eine individuelle Bewertung der Situation ein („primary appraisal“), gefolgt von der Bewertung eigener beanspruchter bzw. überforderter Bewältigungskompetenzen und -möglichkeiten („secondary appraisal“). Diese Bewertungen sind ständigen Veränderungen ausgesetzt und so nimmt das Individuum im Verlauf des Bewältigungsprozesses ständig Neubewertungen („reappraisal“) vor, welche das weitere Bewältigungsverhalten beeinflussen (Faller, 1998; Reimann & Pohl, 2006). Dementsprechend verläuft der Copingprozess nicht unidirektional, sondern zirkulär. Krankheitsbewältigung wird als kontinuierlicher, wechselseitiger Prozess der Auseinandersetzung verstanden, in dem Bewältigungsbemühungen die Problemsituation verändern, und umgekehrt Veränderungen der Situation künftige adaptive Bewältigungsbemühungen beeinflussen (Beutel, 1990). Weiterentwicklungen des Modells betonen die Bedeutung antezedenter Merkmale der Person (bspw. Selbstkonzept), der Situation (bspw. Kontrollierbarkeit, situative und zeitliche Einflüsse) sowie des sozialen und institutionellen Umfeldes (bspw. Art des Behandlungssettings, soziale Unterstützung), die den Erfolg der Krankheitsverarbeitung beeinflussen (Weis, 1998). So konzipierte bspw. Hasenbring das *kognitiv-behaviorale Modell der Krankheitsverarbeitung* (vgl. Kap. 1.1.1), welches auf dem Modell von Lazarus basiert, aber zusätzlich neuere sozialpsychologische Konzepte der Ursachen- und Kontrollattribution integriert (Hasenbring, 1988a).

Folkman und Greer (2000) erweiterten das *transaktionale Modell* um die Dimension des „meaning based coping“. Diese sogenannte Sinnfindung spielt vor allem dann eine Rolle, wenn die bisherigen Bewältigungsversuche gescheitert sind bzw. nicht effektiv

genug waren. Die in diesem Fall einsetzende verstärkte Suche nach Sinnfindung führt zu einer Neubewertung der Situation. Die Sinnfindung gilt als Prädiktor für das Entstehen und die Aufrechterhaltung positiver Emotionen (Knoll et al., 2005). Sie wird als Mediator zwischen Stressor und emotionalem Wohlbefinden verstanden und wurde zusätzlich zu problembezogener und emotionsregulierender Krankheitsbewältigung in das Modell integriert. Ziel der Erweiterung des *transaktionalen Modells* ist es, die Vorhersagekraft in Untersuchungen bei Patienten mit bedrohlichen Erkrankungen zu verbessern (Taubert & Förster, 2005).

Psychoanalytische Abwehrtheorie

Die Krankheitsbewältigungsforschung steht nicht nur in der Tradition psychophysiologischer Stressforschung, sondern wurde ebenso durch die psychoanalytische Abwehrlehre geprägt (Weis, 1998). Das psychoanalytische Konzept der Abwehr entstand auf der Grundlage des strukturellen Persönlichkeitsmodells, welches die Interaktion der psychischen Instanzen Es, Über-Ich und Ich beschreibt. Unter dem Begriff des Es werden die triebhaften Grundbedürfnisse des Menschen zusammengefasst; das Über-Ich steht für die normative Funktion im Sinne von Gewissen und Idealen; das Ich schließlich übernimmt die Vermittlerfunktion zwischen den basalen Bedürfnissen und den normativen Werten (also zwischen Es und Über-Ich). Somit stellt das Ich eine zentrale Funktionseinheit dar, deren Ziel der Ausgleich der inneren Bedürfnisse, der inneren Normen und der äußeren Realitäten darstellt (Denker, 1995).

Der Begriff Abwehr wurde von Sigmund Freud eingeführt. Er definierte den Terminus 1894 als das unbewusste Sträuben des Ichs gegen unerträgliche Vorstellungen und Affekte. Popularisierung erfuhr das Konzept durch Anna Freud (1987), die 1936 die einzelnen Abwehrmechanismen präziserte bzw. weitere hinzufügte und damit zu einer entscheidenden Erweiterung des Konzeptes beitrug. Als klassische Abwehrstrategien gelten Verdrängung, Regression, Reaktionsbildung, Isolierung, Ungeschehenmachen, Projektion, Introjektion, Wendung gegen die eigene Person, Verkehrung ins Gegenteil sowie Verschiebung⁴, da diese aufgrund ihrer besonderen Wirksamkeit mit großer Regelmäßigkeit angewandt werden. Letztlich kann jedoch jedes Verhalten eingesetzt werden, um für das Ich unlustvolle Vorgänge abzuwehren.

Im Mittelpunkt von Anna Freuds Betrachtungen standen stets neurotische Kinder und Erwachsene, somit erfuhr der Terminus Abwehr zunächst eine vorwiegend negative

⁴ für eine ausführliche Definition der einzelnen Abwehrmechanismen siehe u.a. Auchter & Strauss (2003), Steffens & Kächele (1988b) und Faller & Lang (2010)

Bewertung in dem Sinne, dass die Abwehrmaßnahmen lebenswichtige Ich-Funktionen beeinträchtigen. Erst in den letzten Jahrzehnten wird Abwehr als „normales“ Regulationssystem verstanden, das für die Aufrechterhaltung der seelischen Gesundheit notwendig ist (Steffens & Kächele, 1988a). Damit wird Abwehr nicht mehr als primär pathologisch angesehen, sondern als eine Funktion, derer auch das gesunde Ich bedarf. Als neurotisch ist nur das Übermaß der Verwendung von Abwehrmechanismen zu verstehen (Hoffmann & Hochapfel, 2003).

Gerade bei körperlich Schwerkranken werden verschiedene Formen der Abwehr durchaus als normal angesehen – besonders zu Beginn der Erkrankung (Steffens & Kächele, 1988a). Menschen, die plötzlich mit der Diagnose Krebs konfrontiert sind, befinden sich in einer Extremsituation, die alltägliche Bewältigungsroutinen außer Kraft setzt. Sie sind in der Gefahr, von nicht zu bewältigenden Affekten (z.B. Todesangst) überschwemmt zu werden. Um die Überflutung mit diesen Emotionen zu verhindern, bedarf es den Einsatz von Abwehrmechanismen (Vos & de Haes, 2006). Will der Betroffene beispielsweise die Erkrankung im Sinne einer Verleugnung (unbewusst) nicht wahrhaben, so wird dadurch das Ich entlastet und damit geschützt. Auf diese Weise wird die Handlungsfähigkeit erhalten und es ist dem Betroffenen möglich, realitätsbezogen zu agieren. Gleichzeitig verhindern Abwehrmechanismen eine Reaktualisierung früherer Ängste und Bedrohungen, die sonst möglicherweise durch die aktuelle Bedrohung wiederbelebt werden könnten (Faller, 1998; Rüger, 1996). Dementsprechend schreiben viele Autoren besonders dem Abwehrmechanismus Verleugnung⁵ eine wichtige Funktion für die Adaptation an die Erkrankung zu (Beutel, 1988a).

Das Verhältnis von Krankheitsbewältigung und Abwehr

In vielen Studien bezüglich der Bewältigung von Krebserkrankungen wurden die Konzepte Coping und Abwehr mit dem Ziel gegenübergestellt, deren funktionales Verhältnis zu erkunden. Dabei herrscht jedoch keine Einigkeit darüber, in welcher Weise beide Prozesse zusammenspielen. Im Einklang ist man lediglich bezüglich der Charakteristika beider Konzepte: Während Coping als *bewusster* und wirklichkeitsnaher Umgang mit gegebenen Fakten verstanden wird, der der Realitätsbewältigung dient, wird Abwehr als *unbewusster* Versuch zur Verringerung von Angst und anderen unlustvollen Gefühlen (wie Schmerz, Schuld etc.) mit dem Ziel der Sicherung der Funktionsfähigkeit des Ichs aufgefasst (Faller, 1998). Während in früheren Veröffentlichungen Coping und Abwehr häufig gegeneinander abgegrenzt und

⁵ Ein schmerzlicher Aspekt der Realität wird vom Bewusstsein ferngehalten (Tyson & Tyson, 2001).

gegenübergestellt wurden, zeigten klinische Beobachtungen, dass aktive Bewältigungsstrategien besonders bei chronischen Erkrankungen sehr eng mit Verleugnungs- und Abwehrprozessen verbunden sind (Weis, 1998). So beschrieb bereits Weisman (1979) die Gleichzeitigkeit von Abwehr und aktiver Auseinandersetzung und das Hin- und Herpendeln zwischen diesen, in Abhängigkeit von situativen Verarbeitungsmöglichkeiten. Er bezeichnete dieses Phänomen als „middle knowledge“, ein Stadium „ungewisser Sicherheit“ (Gaus & Köhle, 1990).

Während Haan (1977) ein hierarchisches Verhältnis diskutiert (von flexiblem, realistischem, zukunftsorientiertem Coping absteigend zu rigider, unbewusster, vergangenheitsbezogener Abwehr und schließlich hin zu automatisierter, realitätsunangemessener, ineffektiver Fragmentierung), nehmen Steffens und Kächele (1988b) ein Ergänzungsverhältnis an: Sie postulieren, dass Bewältigungsvorgänge und Abwehrvorgänge gleichzeitig ablaufen, um die Anpassung zu sichern. Ziel der Abwehr sei es, regressive Ängste zu verhindern und das Ich soweit funktionsfähig zu halten, dass für die Bewältigung der aktuellen Situation geeignete Strategien gefunden werden können. Aus dieser Sicht dienen Abwehr und Coping als affektiv-kognitive Regulationsvorgänge dem gleichen Ziel und können nicht scharf voneinander abgehoben werden. So können Abwehrvorgänge (bspw. Verleugnung) funktionalisiert werden und für die situative Auseinandersetzung Verwendung finden. Andere Vorstellungen beziehen sich auf Coping als gelungene Form der Abwehr (Vaillant, 1986) sowie Coping als Oberbegriff und Abwehr als Spezialform des Coping (Cohen & Lazarus, 1982).

Während der kurzfristige Einsatz von Abwehr zu Beginn der Erkrankung mittlerweile als normal angesehen wird, werden zu lang andauernde oder zu intensiv ausgeprägte Abwehrvorgänge allerdings als hinderlich betrachtet. Man geht davon aus, dass dadurch eine aktive Auseinandersetzung mit der Bedrohung behindert und eine angemessene Verarbeitung der Situation erschwert wird (siehe Abb. 1). Verleugnet der Betroffene bspw. dauerhaft die Tatsache, an einer bedrohlichen Erkrankung zu leiden, so kann dies dazu führen, dass notwendige Untersuchungen und Behandlungen mit dem Ergebnis einer verminderten Heilungschance unterlassen werden (Faller, 1998). Dementsprechend beschreibt Tschuschke (2002) die Abwehr als vorgeschalteten Filter der unbewussten Wahrnehmung, der im Falle der Maladaptivität (bei zu starker Verzerrung der Realität durch Verleugnung, Spaltung, Projektion) ein angemessenes Coping erschweren oder verhindern kann. Eine diesbezügliche Untersuchung von Tschuschke und Kollegen (2002) an Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen (akute Leukämie bzw. chronische myeloische Leukämie vor allogener Knochenmarktransplantation (KMT), langjähriger Morbus Crohn, Persönlichkeits-

störung bzw. neurotische Erkrankung vor Psychotherapie) zeigte für Leukämie-Patienten ein relativ hohes Abwehrniveau, welches besonders durch verleugnende, narzisstische sowie zwanghafte Abwehr gekennzeichnet war. Gleichzeitig wiesen diese Patienten in der Mehrzahl ein sehr hohes Ausmaß an Copingaktivierung mit einem Überwiegen von eher günstigen Copingstrategien (soziale Kontakte, kognitive Strukturierung, kämpferische Einstellung, hohe Compliance) auf.

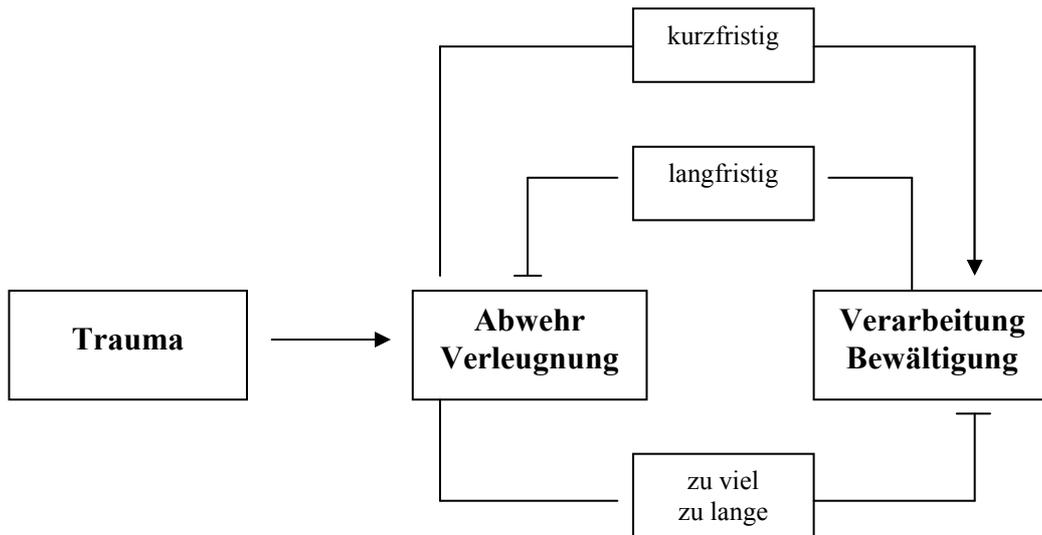


Abb. 1: Schematische Darstellung des Verhältnisses von Abwehr und Coping (nach Faller, 1998)

Demnach hat die Qualität der Abwehr einen starken Einfluss auf die Wahl der Copingstrategien: Reife und eher adaptive Formen der Abwehr halten den Weg für eine Aktivierung geeigneterer Copingstrategien offen. Generell werden Coping und Abwehr durch die Chronizität/ Aktualität der Erkrankung, das Ausmaß der objektiven Bedrohung/ situativen Aspekte und durch persönlichkeitsstrukturelle Merkmale beeinflusst (Tschuschke et al., 2002).

1.2 Subjektive Krankheitstheorien

Wie bereits in Kap. 1.1 beschrieben, wird Krankheit aus der Perspektive der Krankheitsbewältigung nicht nur als ein objektives, sondern auch als ein subjektives und individuelles Geschehen begriffen. Jeder Patient hat eine individuelle somatische Symptomatik und einen individuellen Krankheitsverlauf zu verarbeiten; zudem wird die Wahrnehmung und Bewertung der Erkrankung durch die Lebensbedingungen, in die jede Krankheit eingebettet ist, beeinflusst. Innerhalb des Rahmens individueller und

lebensgeschichtlich gewachsener Bedingungen erhält Krankheit für jeden Betroffenen eine eigene Bedeutung. Diese spiegelt sich in den diesbezüglichen subjektiven Theorien der Erkrankten wider (Küchenhoff, 1994).

1.2.1 Konzeptualisierung des Begriffs der subjektiven Theorie

Der Begriff „Subjektive Theorie“ vereint eine gewisse Parallelität zum wissenschaftlichen Denken („Theorie“) mit der Subjektivität des Alltagsdenkens (Groeben & Scheele, 2010). Anknüpfend an Kellys Psychologie der persönlichen Konstrukte (1955) entwickelten Groeben und Scheele 1977 das Forschungsprogramm Subjektive Theorien (Flick, 1998). Sie definierten subjektive Theorien als „Aggregat (aktualisierbarer) Kognitionen der Selbst- und Weltsicht mit zumindest impliziter Argumentationsstruktur, die eine (zumindest) partielle Explikation bzw. Rekonstruktion dieses Aggregats in Parallelität zur Struktur wissenschaftlicher Theorien erlaubt“ (Groeben & Scheele, 1982, S. 16). Dabei lassen sich subjektive Theorien nur begrenzt mit wissenschaftlichen Theorien gleichsetzen, was unter anderem durch ihre unterschiedlichen Funktionen sichtbar wird.

Nach Flick (1998) lassen sich folgende Funktionen subjektiver Theorien (ST) umreißen:

- ST dienen der *Situationsdefinition*, ermöglichen eine rasche *Lagekodierung* und vermitteln *Orientierungsgewissheit*,
- ST ermöglichen eine nachträgliche *Erklärung* eingetretener Ereignisse, z.T. mit *Rechtfertigungscharakter*,
- ST ermöglichen die *Vorhersage* künftiger Ereignisse,
- ST erleichtern die Entwicklung von *Handlungsempfehlungen*,
- ST haben zumindest in gewissem Maße *handlungssteuernde bzw. -leitende Funktion*,
- ST dienen der Stabilisierung bzw. *Optimierung des Selbstwerts*.

Der Subjektivitätsaspekt der ST führt ebenfalls zur Abgrenzung von wissenschaftlichen Theorien: Die hoch komplexen ST können keinen vergleichbaren Grad an Explizitheit, Präzision und Systematik wie wissenschaftliche Theorien aufweisen (Groeben & Scheele, 2010). Dementsprechend müssen eigene Bewertungsmaßstäbe an sie herangetragen werden. Weniger die empirische Verifizierbarkeit, wie sie u.a. von

Groeben und Scheele (2010) betont wird, sollte als Bewertungskriterium dienen, sondern die Funktionalität für bestimmte Handlungsbereiche (Flick, 1998). Aus der Perspektive der lebenspraktischen Bewältigungsfunktion erscheinen einige Merkmale wissenschaftlicher Theorien (Konsistenz, Stabilität) sogar als hinderlich für ST. Besonders in Bezug auf belastende Vorstellungsinhalte lassen sich ST nach Verres (1986) durch folgende Merkmale von wissenschaftlichen Theorien unterscheiden:

- mögliche *Inkonsistenz*: logisch unvereinbare Vorstellungen können widersprüchlich und unverbunden nebeneinander stehen,
- mögliche *zeitliche Instabilität*: sie können sich je nach aktuellem Erfahrungskontext ändern,
- mögliche Bedeutung von *Affekten* und *Affektdynamik*: ST sind durchsetzt von Konnotationen, Symbolik, Metaphorik und Wahrnehmungsabwehr,
- *prozessualer Charakter*: besonders bei emotional belastenden Themen spiegeln ST adaptive Prozesse (z.B. als Umbewertungen zur Angstbewältigung) wider; dabei ist unklar, ob sie Rationalität oder Rationalisierung bedeuten.

1.2.2 Inhalt und Bedeutung subjektiver Krankheitstheorien

Die unerwartete Konfrontation mit einer Krankheit führt zur Bildung vielfältiger auf die Erkrankung bezogener, gedanklicher Konzepte. In diese subjektiven Krankheitstheorien fließen nach Flick (1998, S. 16) „Vorstellungen zur Verursachung bzw. Entstehung bestimmter Krankheiten, zu ihrem Verlauf, zu möglichen Behandlungsformen bzw. –angeboten und deren Nützlichkeit bzw. Effizienz ein“. Dabei sind sie nicht nur als reine Kognitionen aufzufassen, sondern sie stellen ein Wechselgeschehen zwischen „Denken“ und „Erleben“ dar (Verres, 1986). Nach Becker (1984) speisen folgende Quellen die subjektiven Krankheitstheorien: a) Art und Dauer der Erkrankung, b) Lebensgeschichte und Persönlichkeit des Betroffenen, c) herrschende Wissenschaftstheorie, d) magisches Denken sowie e) ein reaktives Kausalbedürfnis.

Subjektive Krankheitstheorien (SKT) dienen zur Bewältigung der Emotionen, die durch die Krankheit hervorgerufen werden (Bischoff & Zenz, 1989) und ermöglichen eine „kognitive Kontrolle“ über die eigene Lebenssituation (Weis, 1998). So vermitteln sie dem Betroffenen die Überzeugung, dass die Ereignisse in der (sozialen) Welt nicht rein zufällig zustande kommen, sondern dass versteh- und rekonstruierbare regelhafte Zusammenhänge vorhanden sind. Zusätzlich besitzen sie eine handlungssteuernde

Funktion, in dem sie es erlauben, künftige Ereignisse zu antizipieren und diesbezügliche Hypothesen zu formulieren. Dies ermöglicht ein geordnetes Handeln und erleichtert die Orientierung in einer verstehbaren und als sinnhaft erlebten Welt (Filipp & Ferring, 1998). Somit beeinflussen SKT die Lebensqualität des Betroffenen⁶ (M. Koehler, 2011a), gleichzeitig ist die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität eine Grundlage der Bewertung körperlicher, psychischer und sozialer Belastungen (Flechtner & Borchmann, 2011).

Die Inhalte von SKT können stark von denen wissenschaftlicher Theorien abweichen: Sie werden durch Affekte beeinflusst, sind von Metaphorik und Wahrnehmungsabwehr durchsetzt und können sich zudem in Anpassung an die aktuelle Situation ändern (Verres, 1986). Elemente subjektiver Krankheitstheorien spielen in der Angstverarbeitung eine große Rolle. Argumentationsstrukturen (Gründe, Angst zu haben) beeinflussen die Richtung der Aufmerksamkeit in dem Sinne, dass sie die Aufmerksamkeit zu bedrohlichen Aspekten einer Situation hin bzw. von ihnen weg lenken (Faller, 1991). In diesem Sinne können emotionale Prozesse zu einer Umbildung der SKT führen, sie können bspw. bei aufkommender Todesangst in den Dienst der Emotionsabwehr gestellt werden. Dementsprechend müssen sie nicht realitätsangemessen sein, sondern es können auch logisch unvereinbare Vorstellungen widersprüchlich und unverbunden nebeneinander stehen (Verres, 1986). Weichen die subjektiven Krankheitsvorstellungen allerdings sehr stark vom Expertenwissen ab und werden die Behandlungserwartungen durch die konkreten Behandlungserfahrungen kontrastiert, so können Missverständnisse entstehen und in Non-Compliance münden (Flick, 1998). Becker (1984) beschreibt die Kluft zwischen der Krankheitstheorie des Arztes und der des Patienten sogar als eine der Hauptursachen für Non-Compliance. Dies verdeutlicht die praktische Relevanz der SKT.

Als zentrale Dimensionen der SKT werden Kontrollüberzeugungen sowie Kausalattributionen aufgefasst (Weis, 1998). Deshalb sollen diese im Folgenden näher beschrieben werden.

Kontrollüberzeugungen

Das psychologische Konstrukt der Kontrollüberzeugungen⁷ geht auf die soziale Lerntheorie von Rotter (1966) zurück. Kontrollüberzeugungen beschreiben die Erwartungen einer Person, ob und auf welche Weise ein Ereignis (bspw. eine

⁶ Verschiedene Lebensqualitätsmodelle (bspw. Zissi et al., 1998) beschreiben den Einfluss psychologischer Faktoren auf Wohlbefinden und körperliche Funktionsfähigkeit.

⁷ englischsprachiger Originalterminus nach Rotter (1966): Locus of Control of Reinforcement (Amelang et al., 2006)

Krankheit) beeinflusst werden kann. Sie bilden sich auf der Grundlage von Erfahrungen mit der Kontrollierbarkeit von Ereignissen (eigene Erfahrungen oder auch bei anderen beobachtete Erfahrungen) und werden durch Informationen von außen (bspw. durch Medien) beeinflusst. Es werden mittlerweile drei Arten von Kontrollattributionen unterschieden, die konzeptuell als unabhängig voneinander aufgefasst werden und sich folglich nicht ausschließen müssen (Lohaus, 1992):⁸

- *Internale Kontrollüberzeugungen*: der Verlauf der Erkrankung kann durch eigenes Handeln beeinflusst werden (Bsp.: „Wenn ich Beschwerden habe, weiß ich, dass ich mir selbst helfen kann.“),
- *Sozial-externale Kontrollüberzeugungen*: der Verlauf der Erkrankung ist abhängig von dem Handeln Anderer (Bsp.: „Wenn ich keinen guten Arzt habe, habe ich häufiger unter Beschwerden zu leiden.“),
- *Fatalistisch-externale Kontrollüberzeugungen*: der Verlauf der Erkrankung ist abhängig von Zufall und Schicksal (Bsp.: „Ob meine Beschwerden länger andauern, hängt vor allem vom Zufall ab.“).

Im Kontext der Gesundheitspsychologie werden Kontrollüberzeugungen als relativ stabile Persönlichkeitsmerkmale beschrieben, die gleichzeitig auch situativen Einflüssen unterliegen (Rudolph et al., 2006). Man unterscheidet generalisierte, bereichsübergreifende von bereichsspezifischen Kontrollüberzeugungen. Generalisierte Erwartungen beruhen auf einer Vielzahl von Erfahrungen in verschiedenen Situationen und gelten für relativ breite Klassen von Verhaltensweisen und Verhaltenskonsequenzen. Sie sind besonders in neuen und nicht genau einschätzbaren Situationen von Bedeutung. Spezifische Erwartungen beziehen sich dagegen auf sehr spezielle, eng umschriebene Situationen und sehr konkrete Verhaltensweisen. Diese werden dann gebildet, wenn bereits konkrete Erfahrungen oder Hinweise über Kontrollmöglichkeiten vorliegen (Amelang et al., 2006). Ein Bereich, der mit spezifischen Kontrollüberzeugungen verbunden sein kann, ist der Bereich Gesundheit/Krankheit. Diesbezügliche Kontrollüberzeugungen werden durch Erfahrungen mit der Kontrollierbarkeit von Erkrankungen geprägt und sind von Art, Dauer und Schweregrad der Krankheit abhängig, da letztere sich auf die Kontrollmöglichkeiten auswirken. Dementsprechend können verschiedene Erkrankungen mit spezifischen Kontrollüberzeugungsmustern verbunden sein (Lohaus, 1992). Eine chronische Erkrankung ist bspw. eher mit externalen Kontrollüberzeugungen verbunden, da die

⁸ in Klammern befindet sich zur Verdeutlichung jeweils ein Beispielitem aus dem Fragebogen zur Erhebung von Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit (KKG; Lohaus & Schmitt, 1989a)

Betroffenen häufiger mit Situationen konfrontiert sind, die sie nicht vollständig kontrollieren können (Rudolph et al., 2006). Ähnliche Ergebnisse fanden sich bei Untersuchungen an Krebspatienten während einer Chemotherapie (u.a. Hasenbring, 1988b). Erhöhte Ausprägungen sozial-externaler Kontrollüberzeugungen⁹ sind auch durch die Dauer der Erkrankung bedingt, da ein lang andauernder Erkrankungszustand mit verstärkter sozialer Abhängigkeit verbunden ist. Gleichzeitig steigt mit zunehmender Krankheitsdauer die Ausprägung internaler Kontrollüberzeugungen, während fatalistische Externalitätswerte abnehmen. Es ist davon auszugehen, dass die Patienten im Laufe der Erkrankung Bewältigungsstrategien erkennen, die ihnen im Umgang mit der Erkrankung neue Kontrollmöglichkeiten eröffnen. Der Internalitätsanstieg mit zunehmender Krankheitsdauer wird allerdings nur bei gleichbleibendem oder sinkendem Schweregrad der Erkrankung erwartet (Lohaus, 1992).

Aus der Art der Beeinflussungserwartung können sich Folgen für die Anpassung an die Erkrankung und das Bewältigungsverhalten ergeben. So scheinen internale Kontrollüberzeugungen eine adaptionsfördernde Funktion zu besitzen (Muthny, 1992). Förster und Taubert (2006) belegten bspw. bei Patienten mit Tumorerkrankungen in Gastrointestinaltrakt und Lunge, dass sich die wahrgenommene internale Kontrolle vor der Tumoroperation, vermittelt durch positive Umdeutung, postoperativ auf Lebensqualität und emotionales Wohlbefinden auswirkt. Nach Lohaus (1992) wirken sich internale Kontrollüberzeugungen auch förderlich auf die Informationssuche und Informiertheit der Patienten aus, während sozial- und fatalistisch-externale Überzeugungen diesbezüglich negativ korrelieren. Die Compliance scheint dagegen eher durch sozial-externale Kontrollüberzeugungen gefördert zu werden, während internale Kontrollüberzeugungen nur dann zu Compliance führen, wenn die Vorstellungen von Arzt und Patient übereinstimmen (Lohaus, 1992; Lohaus & Schmitt, 1989b). Fatalistisch-externale Kontrollüberzeugungen scheinen dagegen mit erhöhten Ängstlichkeitswerten verbunden zu sein. Das Erleben eines schicksals- und zufallsbestimmten Krankheitsverlaufs führt zudem zu Hoffnungslosigkeit, verbunden mit resignativen und depressiven Tendenzen; aktives Bewältigungsverhalten ist kaum zu beobachten. Der passiv-resignativen Haltung bei fatalistischer Externalität steht eine handlungsaktive Orientierung bei Internalität und sozialer Externalität gegenüber, die mit Tendenzen zu kompensierendem und krankheitsablenkendem Coping (bei Internalität) und Suche nach sozialer Unterstützung und Erfahrungsaustausch (bei Externalität) verbunden ist (Lohaus, 1992). Dementsprechend finden sich neben Untersuchungsergebnissen, die allein internale Kontrollüberzeugungen als adaptionsförderlich erachten, auch Studien, die eine erhöhte Ausprägung sowohl

⁹ im Vergleich zu Gesunden

internaler als auch sozial-externaler Kontrollüberzeugungen als günstig belegen (u.a. Frick et al., 2007). Dabei spricht der Nachweis eines positiven Zusammenhanges zwischen sozialer Externalität und psychischer Anpassung dafür, dass der Wahrnehmung einer stellvertretenden Kontrolle durch das behandelnde Personal, bei begrenzten direkten Kontrollmöglichkeiten durch die Betroffenen, große Bedeutung zukommt (Beutel, 1988a). Die Stärke des Effekts von Kontrollüberzeugungen auf das Befinden scheint dabei durch das Ausmaß der Alltagskompetenz beeinflusst zu werden. So fördert soziale Externalität ein positives Befinden, wenn starke Einschränkungen der Alltagskompetenz vorliegen, die Abhängigkeit von kompetenten Fachkräften besonders hoch ist und die ärztlichen Maßnahmen als erfolgreich erlebt werden (Fröhlich et al., 2007).

Kausalattributionen

Ursachenattributionen stellen eine zweite wichtige Dimension der subjektiven Krankheitstheorien dar. Diese sind eng verknüpft mit den Kontrollüberzeugungen. Während Kontrollüberzeugungen sich jedoch auf zukünftige Handlungsmöglichkeiten beziehen, die aufgrund früherer Erfahrungen beurteilt werden, stellen Ursachenattributionen retrospektive kausale Interpretationen dar, denen prognostische Bedeutung für spätere Handlungen zugeschrieben wird (Filipp & Ferring, 1998). Das Konstrukt der Kausalattributionen geht auf die Arbeiten Heiders (1958) zurück.

Vor allem bei negativen oder unerwarteten Ereignissen entsteht das Bedürfnis, Erklärungen und mögliche Ursachen, also eine Antwort auf die Frage „Warum ich?“, zu finden. Dies dient dem Bestreben, den Verlust personaler Kontrolle über das eigene Leben zu verhindern bzw. rückgängig zu machen. Die Ursachenzuschreibung führt zu einer Minderung des Gefühls, hilflos ausgeliefert zu sein, indem sie die Überzeugung vermittelt, dass die Ereignisse nicht rein zufällig zustande kommen, sondern dem Prinzip des Determinismus gehorchen¹⁰. Auf diese Weise wird das Kontrollbedürfnis befriedigt und im Weiteren das Selbstwertgefühl geschützt. Neben der allgemeinen funktionalen Bedeutung wirken sich Kausalattributionen auf das konkrete Verhalten im Sinne einer bewältigungsregulativen sowie emotionsregulativen Funktion aus (Filipp & Ferring, 1998). Die nachträgliche Sinnzuschreibung vermittelt dem Betroffenen das Gefühl, das Ereignis im Nachhinein verstehen und eventuell in Zukunft ein erneutes Auftreten vorhersehen und beeinflussen zu können (Faller, 1998). Selbst nicht-realitätsangemessene Zuschreibungen (bspw. im Falle einer ungeklärten Pathogenese

¹⁰ d.h. es sind regelhafte Zusammenhänge vorhanden, die verstehbar und rekonstruierbar sind (Filipp & Ferring, 1998)

bei Krebserkrankungen) sorgen durch die begriffliche Beschreibung des vorher Unbekannten für emotionale Stabilisierung¹¹ (Filipp & Ferring, 1998).

Die Ursachenzuschreibung kann auf folgenden Dimensionen erfolgen:

- interne/ externe Lokalisation des Ereignisses,
- Stabilität/ Variabilität,
- Kontrollierbarkeit/ Unkontrollierbarkeit¹².

Auch die Kausalattributionen haben Konsequenzen für das Bewältigungsverhalten: Wird bspw. die Ursache einem stabilen, unkontrollierbaren Faktor zugeschrieben, so kann dies die Vermutung nahe legen, dass ein eigener Beitrag am Genesungsprozess mit hoher Wahrscheinlichkeit ohne Folgen bleiben wird (Hornung, 1997). Dies wirkt sich nicht nur auf die Compliance aus. Filipp und Ferring (1998) wiesen in einer Untersuchung an Patienten mit verschiedenen Krebserkrankungen¹³ nach, dass Attributionen, die nur wenige Möglichkeiten einer künftigen Beeinflussbarkeit einräumen (bspw. körperliche Prädisposition, soziale Umwelt), mit negativer Befindlichkeit einhergehen. Die Ergebnisse einer Untersuchung an Patienten mit Tumorerkrankungen in Gastrointestinaltrakt und Lunge belegen, dass Kausalattributionen, die mit eigenem Verschulden assoziiert sind (Stress, Verhalten, Charakter), mediiert durch Selbstanklage, vermeidende Krankheitsverarbeitung und Wut, sich negativ auf Lebensqualität und Wohlbefinden auswirken (Förster & Taubert, 2006). Dabei bleibt allerdings offen, ob die negative Befindlichkeit durch die Art der Kausalattributionen ausgelöst wird, oder ob sich die Patienten aus anderen Gründen als seelisch belastet erleben und dies einen Einfluss auf die Ursachenzuschreibung in dem Sinne ausübt, dass bspw. niedergeschlagene Stimmung zu Selbstanklagen führt (Faller, 1998). Letztlich lässt sich keine allgemeingültige Aussage darüber treffen, welche Kausalattributionen adaptationsfördernd sind. So kann Selbstbeschuldigung dysfunktional wirken, da die Wahrscheinlichkeit der depressiven Verarbeitung erhöht wird (Faller et al., 1995; Frick et al., 2007); gleichzeitig kann Selbstbeschuldigung förderlich sein, da dadurch das Gefühl der Kontrollierbarkeit und damit die Fähigkeit zur Bewältigung der Situation wiederhergestellt wird (Lerner & Miller, 1978). Die kontroversen Befunde sprechen dafür, verschiedene Arten der Schuldzuweisung zu unterscheiden und die Suche nach Ursachen konzeptuell von der Zuschreibung von

¹¹ durch Minderung von Hilflosigkeit und Orientierungsverlust

¹² Wird beispielsweise eine Erkrankung auf eine ererbte Disposition zurückgeführt, so schreibt der Betroffene die Ursachen seiner Person (intern) sowie einem stabilen und nichtkontrollierbaren Faktor (Vererbung) zu (Hornung, 1997).

¹³ vor allem Patienten mit Tumoren des Verdauungstraktes und systemische Krebserkrankungen

Verantwortung zu trennen (Filipp & Aymanns, 2003). Zudem legt die uneinheitliche Studienlage nahe, dass Kausalattributionen für verschiedene Krankheiten unterschiedliche Bedeutung haben und damit eine andere Funktion erfüllen. So können Herzinfarkt-Patienten handlungsrelevante Anregungen aus ihrer Ursachenzuschreibung gewinnen und auf diese Weise einen gewissen Einfluss auf den weiteren Krankheitsverlauf ausüben, während der genesungsrelevante Handlungsspielraum für Patienten mit Krebserkrankung oftmals begrenzt ist (Förster & Taubert, 2006).

1.2.3 Erhebungsmethoden zur Rekonstruktion subjektiver Krankheitstheorien

Der methodische Zugang zu subjektiven Krankheitstheorien kann auf sehr unterschiedliche Weise erfolgen. Dabei macht das folgende Zitat deutlich, welche Herausforderungen bei der methodischen Konzeption einer Untersuchung in diesem Forschungsfeld zu bewältigen sind: „Wenn die Erforschung subjektiver Krankheitstheorien nicht der Gefahr des Kognitivismus anheimfallen will, muss sie durch die methodische Konzeption die Möglichkeit schaffen, dass die enge und unauflösliche Verknüpfung von Emotionen und Kognitionen gegenstandsangemessen erfasst werden kann, so dass die doppelte Funktion subjektiver Theorien, der rationalen Handlungssteuerung wie auch der rationalisierenden Abwehr von Angst dienen zu können, nicht aus den Augen gerät.“ (Fallers, 1989a, S. 57).

Eine grobe Unterscheidung der angewandten Verfahren kann danach erfolgen, ob diese einer quantitativen oder qualitativen Forschungslogik folgen. Während quantitative Methoden¹⁴ Beobachterunabhängigkeit und Objektivität der Datenerhebung und -auswertung, Theoriegeleitetheit des Vorgehens und statistische Verallgemeinerbarkeit der Befunde anstreben und somit einen hohen Grad der Standardisierung der Datenerhebung und die Untersuchung hoher Fallzahlen erfordern, stellen qualitative Methoden¹⁵ die Erkundung der Sinnsetzungs- und Sinndeutungsvorgänge der Beforschten und die tiefgehende Analyse von Einzelfällen in den Mittelpunkt und erfordern somit ein offenes und wenig standardisiertes Vorgehen (Kelle, 2008).

Für die standardisierte Erfassung subjektiver Krankheitstheorien stehen verschiedene Erhebungsverfahren zur Verfügung, so werden in der Forschung u.a. folgende Instrumente verwendet:

- PATEF Patiententheorienfragebogen (Zenz et al., 1996),

¹⁴ z.B. Fragebögen mit geschlossenen Fragen, standardisierte Interviews

¹⁵ z.B. teilstrukturierte Interviews, teilnehmende Beobachtung

- IPQ-R Illness Perception Questionnaire-Revised (Moss-Morris et al., 2002; deutsche Version: Gaab et al., 2008),
- PUK Persönliche Ursachen und Gründe für die Erkrankung (Muthny, 1990),
- KKG Fragebogen zur Erhebung von Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit (Lohaus & Schmitt, 1989a),
- FKK Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen (Krampen, 1991),
- MHLC Multidimensional Health Locus of Control Scales (Muthny & Tausch, 1994).

Neben den beschriebenen standardisierten Erhebungsverfahren kommen häufig (weniger standardisierte) Interviews zum Einsatz. Nach Flick (1998) werden vor allem folgende Interview-Formen genutzt:

- Leitfadeninterviews mit anschließender kommunikativer Validierung (u.a. Buchholtz, 1998),
- Leitfadeninterviews ohne anschließende kommunikative Validierung (u.a. Verres, 1986; K. Koehler et al., 2011a),
- Narrative Interviews (u.a. Heine & Frommer, 2009).

Während in der Anfangszeit der Erforschung subjektiver Krankheitstheorien vorwiegend quantitative Erhebungsverfahren (v.a. Fragebögen) zum Einsatz kamen, rückten (auch aufgrund kontroverser Ergebnisse) zunehmend qualitative Verfahren (v.a. teilstrukturierte Interviews) in das Blickfeld, um dem komplexen Wechselspiel zwischen emotionalen, kognitiven und verhaltensbezogenen Prozessen der Krankheitsverarbeitung Rechnung zu tragen¹⁶ (Weis, 1998). So beklagte Lohaus (1992) im Bereich der Forschung zu Kontrollüberzeugungen den häufigen Einsatz standardisierter Fragebögen, da durch die Befragung mit vorformulierten Aussagen/Items die zugrundeliegenden Kognitionen unklar blieben. Zudem beschrieb er die Summenscorebildung durch Addition der Einzelaussagen als problematisch, da unterschiedliche individuelle Gewichtungen zu wenig Berücksichtigung fänden (Lohaus, 1992). Die Begrenztheit der variablenorientierten, quantifizierenden Methodik und die Kontextabhängigkeit subjektiver Krankheitstheorien führten zur Forderung nach komplexeren Untersuchungen an kleinen Stichproben, statt wenige Fragebögen an großen Kollektiven anzuwenden (Scheer et al., 1989). Als Alternative (oder zumindest

¹⁶ Fragebögen messen eher kognitive Einstellungen der Betroffenen

als Ergänzung) wurden projektive Techniken sowie Interviewtechniken vorgeschlagen, um (insbesondere widersprüchliche) Ergebnisse besser verstehen zu können (Lohaus, 1992). So ermöglichen offene Interviews die Erfassung logischer Inkonsistenzen subjektiver Theorien, in dem sie Widersprüche nicht a priori¹⁷ oder a posteriori¹⁸ eliminieren (Faller, 1993). Qualitative Verfahren erlauben zudem die Erfassung des prozessualen Charakters subjektiver Krankheitstheorien, welche sich selbst während der Befragungssituation ändern können (Verres, 1989).

Zunehmend wird die Triangulation der verschiedenen methodischen Zugänge gefordert (Schreier & Odağ, 2010). Auf diesem Wege wird zum einen die Ergänzung der Untersuchungsergebnisse und zum anderen das Aufdecken von Differenzen durch unterschiedliche Zugänge angestrebt (Flick, 1998), wobei nicht die wechselseitige Validierung der Ergebnisse qualitativer und quantitativer Methoden im Vordergrund steht, sondern die komplementäre Ergänzung der Perspektiven (Flick, 2008; Kelle & Erzberger, 2003). So können strukturell einfache, wenig komplexe Ursachenmodelle der Erkrankung ökonomisch über Fragebögen erfasst werden, die Bedeutung von Elementen subjektiver Theorien für die emotionale Bewältigung der wahrgenommenen Belastung entzieht sich jedoch der Fragebogenerhebung, da hier ein prozessuales Geschehen wirksam ist. Diese Lücke kann durch offenere Erhebungsverfahren (bspw. teilstrukturierte Interviews) gefüllt werden (Faller, 1989b). Faller (1998) fordert zusätzlich im Sinne eines Mehrebenenansatzes die Einbeziehung mehrerer Informationsebenen (Selbsteinschätzung vs. Fremdeinschätzung). Selbsteinschätzungen berücksichtigen zwar die Perspektive des Beforschten, allerdings können mit dieser Methode nur Themen erfasst werden, die bewusst wahrnehmbar und verbalisierbar sind. Unbewusste Abwehrprozesse (bspw. Verleugnung) sind auf diese Weise kaum erfassbar. Diese können dagegen durch Fremdeinschätzungen erfasst werden, in dem Fremdbeurteiler auch nonverbale Äußerungen verborgener Gefühle in ihr Urteil einfließen lassen. Ein Vergleich der Ergebnisse beider Informationsquellen kann schließlich für zusätzliche Informationen und Interpretationsgrundlagen sorgen (Faller, 1993, 1998).

Eine weitere Forderung bezieht sich darauf, Merkmale der Person, der sozialen Situation und medizinische Merkmale in die Untersuchung mit einzubeziehen. Da den subjektiven Krankheitstheorien und der Krankheitsverarbeitung ein prozessualer Charakter zugeschrieben wird, ergibt sich zudem die Notwendigkeit von Verlaufsuntersuchungen (Weis, 1998). Diese sollten die verschiedenen Messzeitpunkte den verschiedenen Krankheitsphasen zuordnen, da nicht der Zeitverlauf an sich relevant

¹⁷ durch den Zwang zur Entscheidung auf einer Fragendimension

¹⁸ durch den Ausschluss von Fehlervarianz

ist, um Änderungen zu bewirken. So wurden in Studien, die feste Zeitintervalle zwischen den Messzeitpunkten vorgaben, kaum systematische Änderungen über die Zeit festgestellt. Dies wurde im Sinne einer hohen Stabilität der Krankheitsverarbeitungsprozesse interpretiert. Nicht berücksichtigt wurde dabei, dass die Vorgabe fixer Zeitintervalle dazu führen kann, Änderungen in der Anforderungscharakteristik der jeweiligen Krankheitssituation zu verpassen¹⁹. Dementsprechend ist die Wahrscheinlichkeit, lediglich situationsüberdauernde Krankheitsverarbeitungsprozesse zu erfassen und dadurch das Vorliegen stabiler, dispositioneller Verarbeitungsformen zu überschätzen, um so höher, je weiter der zeitliche Abstand bei einer Messwiederholung ist. Die Orientierung der Messzeitpunkte an bedeutsamen Phasen des Krankheitsverlaufs ermöglicht dagegen die Untersuchung situativer statt zeitlicher Stabilität und schafft zugleich eine in gewissen Grenzen einheitliche Anforderungsstruktur der zu verarbeitenden Situation für alle Untersuchungsteilnehmer während einer Zeitphase (Faller, 1998).

1.2.4 Modellvorstellungen bezüglich des Zusammenwirkens von subjektiven Krankheitstheorien und Bewältigungsverhalten

Theoretische Modelle subjektiver Krankheitstheorien rücken zwangsläufig auch verschiedene Dimensionen der Krankheitsbewältigung in den Mittelpunkt, da SKT als essentieller Prädiktor der Herausbildung, Aufrechterhaltung und Re-Evaluation bewusster und unbewusster Mechanismen der subjektiven Regulation begriffen werden (M. Koehler et al., 2009).

Küchenhoff und Mathes (1994) sprechen subjektiven Krankheitstheorien eine mediale Funktion zu²⁰, da sie zwischen biographischen Prägungen, Persönlichkeitsfaktoren, somatischen Krankheitseinflüssen und den Formen der Krankheitsverarbeitung gleichsam vermitteln. In diesem Sinne könnten subjektive Krankheitstheorien zumindest teilweise als kreative, integrative Leistungen verstanden werden, die vor dem Hintergrund der jeweiligen Biographie und Persönlichkeit dem einbrechenden Krankheitsgeschehen einen Sinn verleihen (Faller & Walitza, 2001). Faller (1993) beschreibt subjektive Krankheitstheorien als Epiphänomene der Krankheitsverarbeitung: Nicht die inhaltliche Qualität der SKT per se mache sie zu einem Indikator emotionaler Belastung, sondern ihre Eignung, Anknüpfungspunkt einer maladaptiven Krankheitsbewältigungsform zu sein, lasse sie zum Korrelat emotionaler

¹⁹ dadurch könnte ein Erlebnis übersehen werden, welches zwischen den Erhebungszeitpunkten lag und den Betroffenen zur Neubildung der SKT und zu intensiven Bewältigungsanstrengungen zwang
²⁰ aufgrund der Ergebnisse einer Untersuchung an Morbus-Crohn-Patienten

Belastung werden. So schlägt Faller ein integratives Modell der Krankheitsverarbeitung vor (siehe Abb. 2), nach dem sich subjektive Krankheitstheorien (kognitive Ebene) und Krankheitsverhalten (Handlungsebene) über das Krankheitserleben (emotionale Ebene) wechselseitig beeinflussen und gemeinsam das Bewältigungsverhalten bedingen (Faller, 1998).

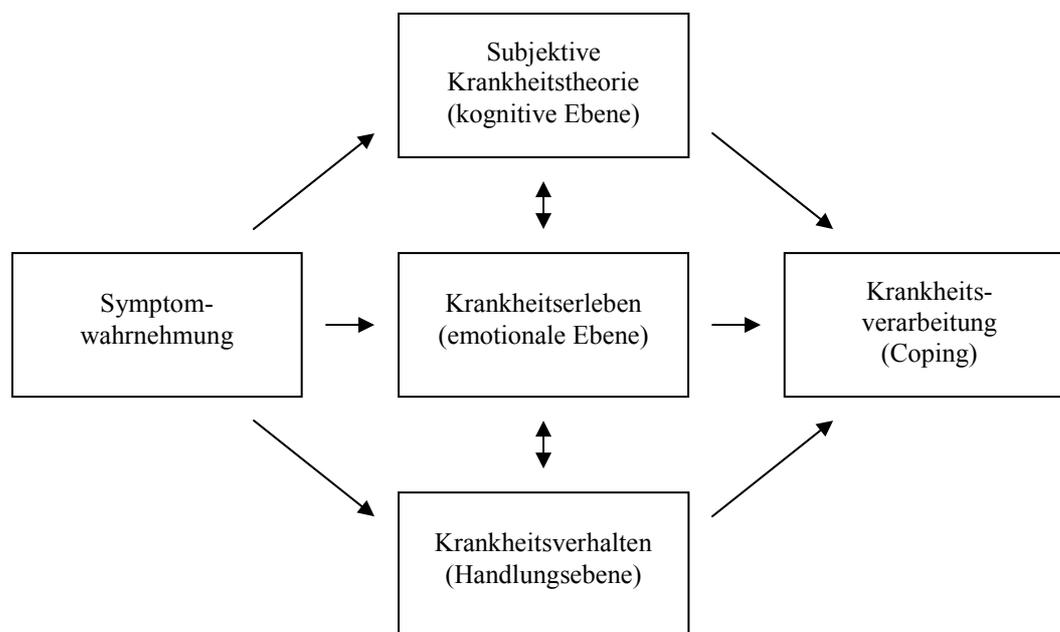


Abb. 2: Ebenen der Krankheitsverarbeitung (nach Faller, 1998)

Eines der einflussreichsten theoretischen Modelle zur Beschreibung des Zusammenwirkens von SKT, Bewältigungsverhalten, deren Bewertung sowie verschiedener Kriteriumsvariablen (bspw. Lebensqualität, psychische und physische Gesundheit) ist das *Common Sense Model of Illness Representation (CSM)* von Leventhal und Kollegen (1980). Anhand von Interviewdaten wurden subjektive Krankheitsvorstellungen inhaltlich in folgende Dimensionen gegliedert: Ursache, Konsequenzen²¹, Identität²², Krankheitsverlauf²³/ Dauer sowie Kontrollierbarkeit²⁴/ Heilungsaussichten (Hale et al., 2007). Diese bestehen nicht unabhängig voneinander; in verschiedenen Studien wurden vielfältige Interkorrelationen zwischen den Dimensionen nachgewiesen²⁵ (Hagger & Orbell, 2003). Der Regulationsprozess wird im

²¹ Sind körperliche, soziale, ökonomische und emotionale Kurzzeit- oder Langzeitfolgen zu erwarten?

²² Krankheitszeichen, Symptome und Label

²³ Ist die Krankheit akut, chronisch, episodisch oder zyklisch?

²⁴ internale und externale Kontrollüberzeugungen

²⁵ Patienten, die ein hohes Maß an internaler Kontrolle angeben, schätzen ihre Erkrankung bspw. als wenig chronisch ein und nehmen weniger ernsthafte Konsequenzen an.

CSM als aktiver Prozess betrachtet, der stufenweise und hierarchisch verläuft. Es wird eine parallele Verarbeitung im Sinne eines gleichzeitigen Entstehens kognitiver und emotionaler Krankheitsvorstellungen angenommen (Leventhal et al., 1980). Der Selbstregulationsprozess wird zudem als Mediatormodell interpretiert: Subjektive Krankheitstheorien wirken sich auf verschiedene Kriteriumsvariablen aus, mediiert wird dieser Zusammenhang durch das Bewältigungsverhalten (siehe Abb. 3) (Förster & Taubert, 2006).

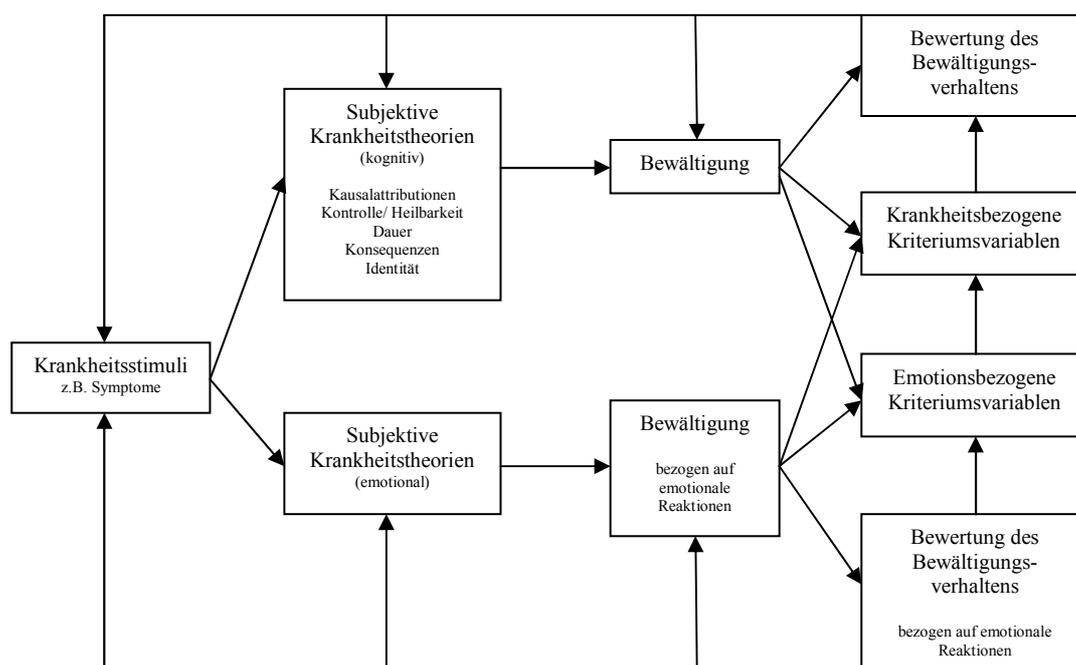


Abb. 3: Common Sense Model of Illness Representation nach Leventhal (Quelle: Förster, 2003, S. 13)

Dabei entscheiden kognitive und emotionsgebundene Vorstellungen bezüglich der Erkrankung wesentlich darüber, welche Bewältigungsstrategien ausgewählt werden, welches Bewältigungsverhalten durchgeführt und im weiteren Krankheitsverlauf beibehalten wird (Förster & Taubert, 2006). Eine Vielzahl von Studien konnte die Annahmen des CSM weitgehend bestätigen (u.a. Förster & Taubert, 2006, für kürzlich diagnostizierte Tumorpatienten). Eine Metaanalyse, die 45 empirische Untersuchungen zum CSM einbezog, wies zusammenfassend nach, dass zwischen a) starker Krankheitsidentität/ Chronizität/ ernsthaften antizipierten Konsequenzen und Vermeidung/ Emotionsausdruck sowie b) internaler Kontrolle und kognitiver Umdeutung, Emotionsausdruck bzw. problemfokussierter Bewältigung signifikante Beziehungen bestehen. Die Einschätzung der Erkrankung als heil- und kontrollierbar ist

signifikant mit den adaptiven Kriteriumsvariablen psychisches Wohlbefinden, soziale Funktionsfähigkeit²⁶ und Vitalität verbunden, während zu psychischem Distress und Krankheitsstadium negative Zusammenhänge bestehen. Negative Zusammenhänge wurden weiterhin zwischen schwerwiegenden antizipierten Konsequenzen/ Krankheitsverlauf/ Identität und psychischem Wohlbefinden/ Rollenfunktion/ sozialer Funktionsfähigkeit/ Vitalität nachgewiesen (Hagger und Orbell, 2003).

Der Regulationsprozess verläuft nach dem *Common Sense Model of Illness Representation* allein auf kognitiver und emotionaler Ebene, eine qualitative Unterscheidung zwischen bewussten und unbewussten Bewältigungsstrategien fehlt (Lau-Walker, 2006). Das *Prozessmodell der subjektiven Regulation (PSR)* nach M. Koehler und Kollegen (2009) versucht, diese Defizite des CSM zu bereinigen (siehe Abb. 4). Nach dem PSR findet Krankheitsverarbeitung sowohl auf der bewussten als auch auf der unbewussten Persönlichkeitsebene statt. Beide Ebenen sowie deren Zusammenspiel gelten als entscheidende Voraussetzungen für die Selbstregulation eines Menschen. Als bewusste Bewältigungsstrategien werden beispielsweise die Suche nach Informationen (behavioral), positive Umdeutung (kognitiv) oder Trauer (affektiv) gesehen, Beispiele für unbewusste Bewältigungsstrategien sind Reaktionsbildung²⁷, Leugnung²⁸ und Regression²⁹.

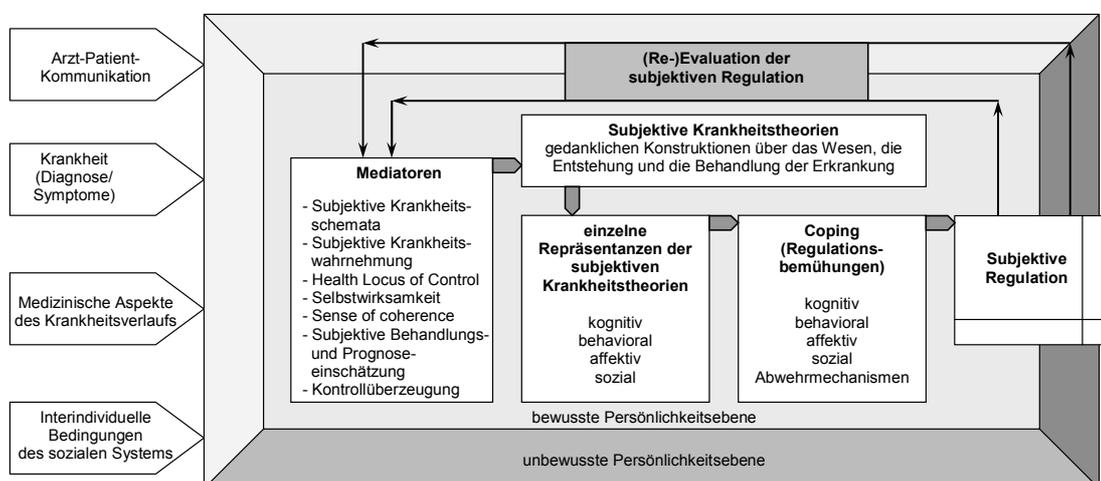


Abb. 4: Prozessmodell der subjektiven Regulation bei Krebspatienten
(nach M. Koehler et al., 2009, S. 252)

²⁶ social functioning

²⁷ bspw. Bewertung der Krebsdiagnose mit Humor

²⁸ bspw. permanentes Vergessen einer ungünstigen Diagnose

²⁹ infantiles Verhalten von erwachsenen Patienten

Krankheitsbewältigung muss nach dem *PSR* keine vollständig erfolgreiche Handlung sein, eine gewisse Bewältigungsanstrengung gilt als ausreichend. Die Copingstrategien sind grundsätzlich an die subjektive Perspektive und die individuelle kognitive Bewertung der Krankheitssituation gebunden. Eine erste kognitive Bewertung der akuten Situation findet mittels verschiedener Mediatoren statt (bspw. Health Locus of Control, Kontrollüberzeugung, Sense of Coherence). Diese Mediatoren werden als prädisponierende Aspekte der subjektiven Krankheitstheorien begriffen und wirken sich direkt auf diese aus. Sie sind biographisch geprägt (unbewusst, bewusst) und gewissermaßen für die Ausprägung und Repräsentation der subjektiven Krankheitstheorien verantwortlich. Die jeweilige Repräsentation der gedanklichen Konstruktionen über das Wesen, die Entstehung und die Behandlung der Erkrankung (kognitiv, behavioral, affektiv, sozial) führt schließlich unmittelbar zu den bekannten Bewältigungsmöglichkeiten (kognitiv, behavioral, affektiv, sozial, Abwehrmechanismen). Bewältigungsversuche werden dabei grundsätzlich als bewusste und unbewusste Regulationsversuche der Persönlichkeit verstanden. Diese subjektiven Regulationsmöglichkeiten der einzelnen Patienten unterliegen schließlich erneut einer kognitiven Bewertung durch die Mediatoren. Somit bestimmen SKT die subjektive Regulation der Patienten, sie können die Grundlage einer sowohl stabilen als auch instabilen Krankheitsbewältigung der Betroffenen sein.

Das *PSR* versucht auf diese Weise, der essentiellen Kohärenz zwischen subjektiven Krankheitstheorien und Krankheitsbewältigung gerecht zu werden. Dabei werden SKT sowohl als Determinanten als auch als Epiphänomene³⁰ der Krankheitsbewältigung verstanden (M. Koehler et al., 2009).

1.2.5 Modifikation subjektiver Krankheitstheorien

Mit Hilfe psychoonkologischer Interventionen ist es möglich, SKT in positiver Weise zu beeinflussen und in der Folge die Ausbildung tragfähiger und problemorientierter Bewältigungsstrategien zu fördern. So ist es nachgewiesen, dass psychosoziale Interventionen die Lebensqualität von Krebspatienten in allen Krankheitsstadien verbessern, indem sie krankheits- und behandlungsbedingte Belastungen, Ängste und Depressivität mindern und die Verträglichkeit der Behandlung (bspw. Chemotherapie) verbessern (Keller, 1998). In diesem Sinne wird derzeit in der Universitätsklinik für Hämatologie und Onkologie Magdeburg das von der Deutschen Krebshilfe geförderte Forschungsprojekt „Psychoonkologische Kurzintervention für Eltern Adoleszenter und

³⁰ im Sinne der oben beschriebenen Annahme Fallers (1993)

junger Erwachsener mit malignen hämatologischen Erkrankungen“ durchgeführt³¹. Dieses prüft mittels randomisierten, kontrollierten Studiendesigns die Wirksamkeit einer bereits klinisch erprobten psychoonkologischen Kurzintervention, welche sich auf erprobte Methoden zur Modifikation subjektiver Krankheitstheorien stützt. Die Kurzintervention basiert dabei auf Konzepten der Psychoedukation und der psychoonkologisch-supportiven Psychotherapie auf psychodynamischer Basis (M. Koehler et al., 2012). Weitere Möglichkeiten zur Veränderung ungünstiger SKT sind mit den Methoden der kognitiv-behavioralen Therapie (kognitive Umstrukturierung) (Köllner & Broda, 2005) und der systemischen Therapie (insbesondere hypothetische, zirkuläre und reflexive Fragen) (Schiepek, 1999) gegeben. Dabei können die therapeutischen Kontakte sowohl im Einzel-, als auch im Gruppensetting erfolgen; so bieten Gruppen Austauschmöglichkeiten, gegenseitige Unterstützung und Erfahrung gemeinsamer Betroffenheit (Keller, 1998).

1.2.6 Subjektive Krankheitstheorien bei hämatoonkologischen Erkrankungen

Patienten mit hämatologischen Malignomen sind im Rahmen der Bewältigung ihrer Krankheit mit besonderen Schwierigkeiten konfrontiert. Der systemische Charakter hämatologisch-onkologischer Erkrankungen und die damit verbundene Unsichtbarkeit erschweren es den Patienten, ein Verständnis und bildliche Vorstellungen für ihre Krankheit zu entwickeln (Koenigsmann et al., 2006a). Der Erkrankungsverlauf kann nur geringfügig durch die Betroffenen beeinflusst werden, medizinische Maßnahmen stehen im Vordergrund, wobei die Prognose oftmals unklar bleibt (M. Koehler et al., 2009). Zudem beeinträchtigen unklare Ursachen die individuelle Theorienbildung, denn die Konstruktion von Kausalattributionen und Kontrollüberzeugungen fällt bei Erkrankungen mit bekannter Ursache bzw. Risikofaktoren leichter (Frick et al., 2007). Das systematische Review von M. Koehler und Kollegen (2009) recherchierte für den Zeitraum 1995-2008 14 empirische Studien zu den Themengebieten „subjektive Krankheitstheorien“ (3 Studien) und „Coping und subjektive Krankheitstheorien“ (11 Studien) bei hämatoonkologischen Erkrankungen³² und fasst die Ergebnisse zusammen: Es konnte gezeigt werden, dass unterschiedliche onkologische Behandlungen mit verschiedenen gegenwärtigen Ausprägungen von Health Locus of Control (HLOC) einhergehen (Broers et al., 2000). Greenberg und Kollegen (1997) wiesen bei Überlebenden einer akuten Leukämie (AL) nach, dass Rezidivangst signifikant mit der Dimension „Zufall“³³ der Multidimensional Health Locus of Control Scale und

³¹ unter Leitung von Dipl.-Psych. M. Köhler und Prof. Dr. med. T. Fischer

³² bei Erwachsenen

³³ die Dimension „Zufall“ gilt als Variable der externalen Kontrolle

allgemeiner psychischer Belastung korreliert. Broers und Kollegen (2000) stellten an Überlebenden einer AL, Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) bzw. eines Lymphoms fest, dass ein stark ausgeprägter externaler HLOC in den drei Jahren nach Behandlungsabschluss mit größerer Zufriedenheit einhergeht und ein niedrig ausgeprägter externaler HLOC als Prädiktor für hohe psychische Belastung in den drei Jahren nach Behandlungsabschluss gelten kann. Frick und Kollegen (2007) stellten dagegen fest, dass sich Kontrollüberzeugungen auf die Anpassung der Patienten dann günstig auswirken, wenn sowohl internale als auch sozial-externale Kontrollerwartungen bestehen. Eine Studie mit qualitativem Design an Patienten mit AL und Chronischer Leukämie (CL) zeigte, dass eine bevorstehende Knochenmarktransplantation (KMT) auf der Basis früherer Erfahrungen mit konventioneller Chemotherapie bewertet wird. Ärzten und Schwestern werden spezifische Kontrollmöglichkeiten³⁴ zugeschrieben (Haberman, 1995). Von den 11 Studien zum Thema „Coping und subjektive Krankheitstheorien“ verwendeten 10 Studien ein qualitatives Design, keine der Untersuchungen machte Verlaufsaussagen. Die Untersuchung von Xuereb und Dunlop (2003) wird als methodisch prototypische Studie zu subjektiven Krankheitstheorien und Coping betrachtet. Sie zeigt, dass die individuelle Einschätzung der Bedeutung der Krankheit (bzgl. Wesen und möglichen Ursachen der Krankheit) durch das aktuelle Leben beeinflusst wird, während Bewältigungsstrategien durch lebenslange Muster der allgemeinen Problembewältigung beeinflusst werden. Weiterhin wurde deutlich, dass bestimmte Aspekte subjektiver Krankheitstheorien und einzelner Copingstrategien separate Qualitäten erkennen lassen. Dabei geht man jedoch davon aus, dass diese in der klinischen Anwendung nicht unabhängig voneinander zu bewerten sind (Xuereb und Dunlop, 2003). Die Analyse von Problemlernen und Problembewältigung während der Behandlung zeigte, dass die Patienten die Bedeutung von medizinischen Problemen minimieren (z.B. Nebenwirkungen, Belastungen durch das Behandlungskonzept) und medizinische Informationen meiden. Gleichzeitig bemühen sie sich, subjektive Kontrolle über die Situation zu erlangen. Ziel dieser ambivalenten Reaktionen ist die Bewertung der Lebenskrise und deren Bewältigung mittels Aufbau von Krankheitswissen, Spiritualität, Leugnung, Hoffnung und bestimmten Coping-Handlungen (u.a. Persson & Hallberg, 2004). Die Analyse der Kausalattributionen wies Desorientierung und Ratlosigkeit nach, zudem wurde festgestellt, dass die Suche nach Risikofaktoren für die Entstehung hämato-onkologischer Erkrankungen bei den Patienten ein unbefriedigtes Kausalbedürfnis erzeugt (u.a. Koenigsmann et al., 2006b). Frick und Kollegen (2007) berichteten zudem, dass im Vorfeld einer onkologischen Behandlung am häufigsten „Zufall“ als Ursache genannt wird (Frick et al., 2007).

³⁴ Kontrolle des KMT-Behandlungsregimes vs. Kontrolle der täglichen Pflegeroutine

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wurden drei Teilstudien bezüglich der subjektiven Krankheitstheorien bei Patienten mit akuter Leukämie durchgeführt (siehe auch Kap. 2.2). Deren Ergebnisse wurden bereits publiziert: In der ersten Teilstudie wurden mit 12 Patienten kurz nach Diagnosestellung teilstrukturierte Interviews durchgeführt. Es zeigte sich, dass diese sich aufgrund des geringen zeitlichen Abstandes zur Diagnoseeröffnung im Zustand eines intrusiven Überrolltwerdens befinden, eine emotionale und reflexive Verarbeitung konnte noch nicht stattfinden. Zeitgleich mit der Intrusion werden Abwehrmechanismen aktiviert, die auf eine Normalisierung der Lebensvollzüge abzielen. Die Ursachentheorien sind von Ratlosigkeit geprägt, in der Folge werden die Vorstellungen zur Beeinflussbarkeit der Erkrankung durch passive Abhängigkeit dominiert und es wird kaum Kontrolle wahrgenommen. Die Prognose wird in Relation zur tatsächlichen Bedrohung günstiger eingeschätzt (K. Koehler et al., 2005; Koenigsmann et al., 2006b). In der zweiten Teilstudie wurden 12 Patienten mit akuter myeloischer Leukämie zu Beginn des zweiten Therapiezyklus interviewt. Es wurde deutlich, dass diese sich mit der Erkrankung einschließlich ihrer Unkontrollierbarkeit auseinandersetzen. Sie sind bemüht, sich mit der akuten Leukämie zu arrangieren, setzen sich trotz unklarer Ursachenvorstellungen auch mit der Frage eigener Einflussmöglichkeiten auf den Krankheitsverlauf auseinander. Dabei nimmt die Anpassung an die Ratschläge der Ärzte einen hohen Stellenwert ein. Die Einschätzung der Prognose erscheint in Relation zur hohen Mortalitätsrate der Erkrankung relativ realistisch (K. Koehler et al., 2006; M. Koehler et al., 2011a). In der dritten Teilstudie wurden schließlich 12 Patienten zum Abschluss der stationären Erstbehandlung interviewt. Es zeigte sich, dass die Auseinandersetzung mit der Erkrankung trotz Behandlungserfolg längst nicht beendet ist. Die Bedrohlichkeit der akuten Leukämie stellt weiterhin eine psychische Belastung dar. Die Angst bleibt allgegenwärtig, in der Folge werden Verleugnungs- und Vermeidungstendenzen deutlich. So vermeidet die Mehrzahl der Patienten Informationen zur Erkrankung. Aufgrund unklarer Ursachenvorstellungen passen sich die Patienten vorwiegend an medizinische Vorgaben an, Kontrollmöglichkeiten werden nur sporadisch wahrgenommen. Die Prognoseeinschätzung ist deutlich durch die bestehende Rezidivangst geprägt (K. Koehler et al., 2011a). Die beschriebenen drei Teilstudien stellen Querschnittsuntersuchungen dar, deren Stichproben sich aufgrund der Mortalitätsrate sowie der geringeren Fallzahl von dem Sample der vorliegenden Arbeit unterscheiden³⁵. Letztere fokussiert mittels Längsschnittdesign die Dynamik subjektiver Krankheitstheorien. Damit ist es erstmals möglich, den prozessualen Charakter der subjektiven Krankheitstheorien von Patienten mit akuter Leukämie abzubilden und verschiedene Verlaufstypen der SKT im Behandlungsverlauf zu beschreiben.

³⁵ insbesondere die ersten zwei Teilstudien

1.3 Das Krankheitsbild der akuten Leukämie

Die Leukämie³⁶ ist eine maligne Erkrankung des blutbildenden Systems und wurde 1845 erstmals von Rudolf Virchow beschrieben. Leukämien zeichnen sich durch eine stark vermehrte Bildung der Leukozyten³⁷ und v.a. ihrer funktionsuntüchtigen Vorstufen aus. Diese Leukämiezellen breiten sich im Knochenmark aus, stören dort die übliche Blutbildung und sind im peripheren Blut anwesend. Es können verschiedene Organe (u.a. Milz, Leber) infiltriert und in ihrer Funktion beeinträchtigt werden. Die Blutbildungsstörung führt zu einer Verminderung der normalen Blutbestandteile, dementsprechend entsteht ein Mangel an Erythrozyten³⁸, Thrombozyten³⁹ und funktionstüchtigen Leukozyten. Im Ergebnis können folgende Symptome entstehen: Blässe, Schwäche, Blutungsneigung mit spontanen blauen Flecken und Petechien, Anfälligkeit für Infektionen mit Fieber sowie geschwollene Lymphknoten, Milzvergrößerung, Lebervergrößerung und manchmal Knochenschmerzen. Es werden myeloische und lymphatische Leukämien unterschieden: Während lymphatische Leukämien die Lymphozyten und ihre Vorläuferzellen betreffen⁴⁰, gehen myeloische Leukämien von den Vorläuferzellen der Granulozyten und im weiteren Sinne der Erythrozyten und Thrombozyten aus. In Abhängigkeit vom Verlauf unterscheidet man des Weiteren akute und chronische Leukämien. Akute Leukämien (AL) sind lebensbedrohliche Erkrankungen, die unbehandelt innerhalb kurzer Zeit zum Tode führen. Die Ursachen der akuten Leukämien sind bislang ungeklärt. Als potenziell auslösende Faktoren werden Chemikalien (z.B. Benzol), ionisierende Strahlung, vorangegangene Behandlung mit Zytostatika (bspw. im Rahmen einer früheren Tumorerkrankung), diverse Viren und genetische Vorbelastung diskutiert. In großen epidemiologischen Studien konnte bisher jedoch kein kausaler Zusammenhang nachgewiesen werden (Adamietz et al., 2009). Dementsprechend haben die genannten Risikofaktoren für die überwiegende Zahl der erwachsenen AL-Patienten keine Bedeutung und die Ätiologie bleibt letztlich ungeklärt (Hoelzer & Gökbuget, 2002).

Die akute lymphatische Leukämie (ALL) ist eine maligne Erkrankung lymphatischer Vorläuferzellen. Die Gesamtinzidenz der ALL liegt bei 1,1:100.000/Jahr. Am häufigsten ist die ALL im Kindesalter vertreten (5,3:100.000). Mit zunehmendem Alter fällt die Inzidenz kontinuierlich ab, um ab dem Alter von 35 Jahren erneut langsam anzusteigen. Ein zweiter Häufigkeitsgipfel liegt bei über 80 Jahren (2,3:100.000). Die Erstmanifestationen der ALL sind vorwiegend unspezifisch und resultieren im

³⁶ griechisch λευχαιμία (leuchaimia), von λευκός (leukós) – weiß sowie αίμα (haima) – das Blut

³⁷ weiße Blutkörperchen

³⁸ Sauerstoff transportierende rote Blutkörperchen

³⁹ blutungsstillende Blutplättchen

⁴⁰ Granulozyten und Lymphozyten gehören zur Gruppe der Leukozyten

Wesentlichen aus der zunehmenden Knochenmarksinsuffizienz. Meist kommt es zu einer raschen Verschlechterung des Allgemeinbefindens mit Thrombopenie⁴¹, Granulopenie⁴² und Anämie⁴³. Der Befall verschiedener Organe (z.B. ZNS, Niere) kann spezifische Symptome hervorrufen. Die Erstdiagnostik bei Verdacht auf ALL beinhaltet Anamnese, körperliche Untersuchung und Differenzialblutbild, vor Therapiebeginn ist zudem eine Liquoruntersuchung erforderlich. Eine Knochenmarkpunktion und/oder -biopsie ist für die Diagnosestellung entscheidend (Hoelzer & Gökbuget, 2002). Die ALL ist keine einheitliche Erkrankung, vielmehr werden Subgruppen unterschieden, die sich im Hinblick auf klinische Merkmale, Verlauf und Prognose mit entsprechenden Konsequenzen für die Therapie erheblich unterscheiden (Hoelzer et al., 2002). Das leukämiefreie Überleben (LFS) zeigt in den einzelnen Subgruppen eine große Schwankungsbreite zwischen <30% für die Ph⁺-ALL und >50% bspw. für die reife B-ALL und die thymische T-ALL. Dabei wirkt sich höheres Alter ungünstig auf die Prognose aus: Während bei über 50-Jährigen die kompletten Remissionsraten (CR-Raten) bei 40-60% liegen, beträgt die CR-Rate bei über 60-Jährigen <50%, weniger als 20% der Patienten erreichen eine anhaltende Remission. Ursachen sind gehäuftes Auftreten prognostisch ungünstiger Subgruppen, höhere Komorbidität, schlechterer Allgemeinzustand sowie schlechtere Durchführbarkeit intensiver Chemotherapiezyklen. Entsprechend ihrer Risikomerkmale werden die Patienten in eine Standard-, Hoch- und Höchststrisikogruppe eingeteilt, um Therapieintensität, -zusammensetzung und -dauer dem Risikoprofil anzupassen. Die Standardtherapie der ALL basiert auf einer intensiven Kombinationschemotherapie, die in mehreren Zyklen⁴⁴ verabreicht wird. Parallel erfolgt eine ZNS-Rezidivprophylaxe. Die Therapiedauer beträgt in der Regel 2,5 Jahre (einschließlich der Erhaltungstherapie). Die Induktionstherapie dient der raschen Reduktion der Blastenzahl und der Regeneration der normalen Hämatopoese. Die krankheits- oder therapiebedingte Frühmortalität während der Induktionstherapie liegt bei 3-20%, dabei besteht eine starke Korrelation mit dem Alter. Häufigste Todesursache sind Infektionen (z.B. Pilzinfektionen), eine systematische Infektionsprophylaxe ist deshalb für den Therapieerfolg von großer Bedeutung. Die Konsolidierungstherapie dient der weiteren Reduktion des leukämischen Klon. Ein wesentlicher Bestandteil der Behandlungsstrategie der ALL stellt die Stammzelltransplantation⁴⁵ (SZT) dar. Die Handhabung ist in verschiedenen Studiengruppen unterschiedlich, unbestritten ist jedoch die Bedeutung der SZT für Patienten in zweiter oder nachfolgender Remission (Adamietz et al., 2009).

⁴¹ Petechien, Zahnfleischbluten, verlängerte Menstruationsblutungen etc.

⁴² Infektionen, v. a. bakterieller Genese

⁴³ Blässe, Müdigkeit, verminderte Leistungsfähigkeit, Tachykardie etc.

⁴⁴ Induktion, Konsolidierung/ Intensivierung, Erhaltung

⁴⁵ es werden allogene Familienspender-, Fremdspender-, die autologe und die nichtmyeloablative SZT unterschieden

Die akute myeloische Leukämie (AML) ist eine maligne Erkrankung mit klonaler Vermehrung myeloischer Vorläuferzellen. Sie macht etwa 75-80% der AL bei Erwachsenen aus. Die Inzidenz ist altersabhängig, sie liegt bei etwa 2-3:100.000/Jahr bis zu einem Alter von 45 Jahren und steigt ab einem Alter von über 70 Jahren auf mehr als 15:100.000/Jahr. Das mediane Erkrankungsalter liegt bei 63 Jahren. Die Erstmanifestationen der AML sind ähnlich wie bei der ALL meist unspezifisch und erweisen sich als Ausdruck von Anämie, Granulopenie und Thrombopenie (Schaich & Ehninger, 2006). Die Verdachtsdiagnose einer AML wird in der Regel anhand der klinischen Symptomatik und entsprechenden Veränderungen der Zahl oder Zusammensetzung der Blutzellen gestellt. Bei Hinweisen für das Vorliegen einer AML ist eine Untersuchung des Knochenmarks zwingend erforderlich. Um die Diagnose möglichst exakt zu stellen, ist ein breites Spektrum an diagnostischen Verfahren nötig (Heilmeier et al., 2007). Anhand von Morphologie und Zytochemie lassen sich verschiedene Subgruppen unterscheiden (Schaich & Ehninger, 2006). Die AML ist dementsprechend kein einheitliches Krankheitsbild, sondern es handelt sich um eine heterogene Gruppe von Erkrankungen, die sich bezüglich ihres klinischen Verlaufs und besonders hinsichtlich ihrer Prognose unterscheiden (Heilmeier et al., 2007). Als wichtige Prognosefaktoren gelten klinische Faktoren wie das Alter, der Erkrankungsstatus oder das Ansprechen auf die erste Induktionstherapie. Zentrale Bedeutung bei der Prognoseabschätzung und Risikoeinteilung kommt der Zytogenetik zu. Entsprechend den Risikofaktoren erfolgt eine Einteilung der Patienten in eine Niedrig-, Standard- und Hochrisikogruppe. Bei älteren Patienten (>60 Jahre) sind häufiger Komorbiditäten sowie sekundäre Erkrankungen zu finden; die therapieassoziierte Mortalität ist höher. Dementsprechend sind intensive Chemotherapiezyklen nur bedingt durchführbar, was zu einer weiteren Verschlechterung der Prognose älterer Patienten führt. Die systemische Therapie der AML gliedert sich in zwei Phasen: Die Induktionstherapie dient der Zurückdrängung des malignen Klons mit dem Ziel einer hämatologischen kompletten Remission (CR)⁴⁶. Nach Erreichen einer CR folgt die Konsolidierungstherapie. Diese besteht aus mehreren Therapieblöcken (in Abhängigkeit vom Risikoprofil des Patienten), dient der Beseitigung residueller Leukämiezellen und schließt die Option der allogenen bzw. autologen SZT mit ein (Schaich & Ehninger, 2006).

⁴⁶ komplette Remission bedeutet ein normozelluläres Knochenmark mit weniger als 5% Blasten und eine Normalisierung des peripheren Blutbilds

2 Material und Methoden

2.1 Ziele und Fragestellungen der Studie

Die Rechercheergebnisse des systematischen Reviews von M. Koehler und Kollegen (2009) machen deutlich, dass subjektive Krankheitstheorien von erwachsenen Patienten mit hämatologisch-onkologischen Erkrankungen und speziell mit akuter Leukämie (AL) bisher unzureichend untersucht wurden. Insbesondere fehlen longitudinal angelegte Untersuchungen, die der Abhängigkeit subjektiver Konzepte vom onkologischen Behandlungszeitpunkt Rechnung tragen. Die vorliegende Arbeit versucht, diese Lücke zu schließen. Ziel ist es, zur Entwicklung eines überindividuellen idealtypischen Konzepts des subjektiven Erlebens der Erstbehandlung einer AL bei Erwachsenen beizutragen, das möglichst viele der Emotionen, Gedanken und Phantasien berücksichtigt, welche sich im Verlauf des Krankheits-, Behandlungs- und Bewältigungsprozesses bei Leukämiekranken entwickeln. Damit soll eine Grundlage zur Verbesserung der Adaptivität der Bewältigungsbemühungen der Patienten geschaffen werden, um letztlich zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Erkrankten beizutragen.

Mit Hilfe eines qualitativen Forschungsansatzes sollen die Elemente subjektiver Krankheitstheorien rekonstruiert werden. Entsprechend der Definition Flicks (1998) hinsichtlich des Inhaltes subjektiver Krankheitstheorien wird der Frage nachgegangen, welche subjektiven Vorstellungen hinsichtlich Ursache, Wesen, Beeinflussbarkeit und Prognose der Erkrankung von den Betroffenen entwickelt werden und in welcher Weise diese Zuschreibungen miteinander interagieren. In diesem Sinne soll die Bedeutung der subjektiven Sinnsetzungen in Form der SKT für die Bewältigung der wahrgenommenen Belastung herausgearbeitet werden. Dementsprechend sind neben SKT auch Copingmechanismen und Abwehrvorgänge (siehe Kap. 1.1.5) Gegenstand der Untersuchung. Auf diese Weise soll dem komplexen Wechselspiel zwischen emotionalen, kognitiven und verhaltensbezogenen Prozessen der Krankheitsverarbeitung Rechnung getragen werden.

Da subjektive Bewertungen im Zuge einer bedrohlichen Erkrankung bekanntermaßen einem response shift (d.h. einer Veränderung individueller Bewertungsmaßstäbe) unterliegen (Sprangers & Schwartz, 1999), ist eine Verlaufsuntersuchung für die Rekonstruktion subjektiver Krankheitstheorien unerlässlich, um paradoxen Befunden vorzubeugen (Daig & Lehmann, 2007). Das Längsschnittdesign der vorliegenden Studie ermöglicht die Abbildung des prozessualen Charakters von subjektiven Krankheitstheorien und Krankheitsverarbeitung. Durch die Orientierung der

Messzeitpunkte an onkologischen Behandlungszeitpunkten und gleichsam bedeutsamen Phasen des Krankheitsverlaufs sind zunächst die Querschnittsvergleiche für die einzelnen Untersuchungszeitpunkte Gegenstand der Betrachtung. Ziel ist es dabei, die SKT in Abhängigkeit von speziellen situationsabhängigen Anforderungsstrukturen abzubilden. Der Vergleich der Ergebnisse dieser Querschnittsanalysen soll in Kombination mit der Betrachtung der Einzelfälle schließlich der Abbildung der Dynamik subjektiver Krankheitstheorien dienen. Ziel ist es, verschiedene Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien im Behandlungsverlauf zu identifizieren und zu charakterisieren. Verlaufsaspekte oder Vergleichsaspekte zwischen Completern der Behandlung und während der Behandlung Verstorbenen sind ausdrücklich nicht Gegenstand der Studie.

2.2 Konzeption der Untersuchung und Forschungsdesign

Die vorliegende Arbeit mit dem Ziel der Untersuchung der Dynamik subjektiver Krankheitstheorien entstand im Rahmen des Projektes „Die Veränderung persönlicher Interpretationskontexte im Verlauf akuter Leukämien: Eine follow up Interviewstudie zum subjektiven Krankheitserleben und zur Krankheitsbewältigung“. Dieses Projekt wurde in Zusammenarbeit der Klinik für Hämatologie und Onkologie und der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie des Universitätsklinikums Magdeburg durchgeführt, 2001 wurde zu diesem Zweck eine entsprechende interdisziplinäre Arbeitsgruppe gegründet.

Ausgangspunkt des Projektes waren klinische Beobachtungen bezüglich des Umgangs hämatologisch-onkologischer Patienten mit ihrer Erkrankung (akute Leukämie, chronische Leukämie, Lymphom, Plasmozytom). Es zeigte sich, dass das Aussprechen negativer Affekte und das Zeigen von Gefühlen bei einem Teil der Patienten von großer Bedeutung ist. Weiterhin wurde beobachtet, dass das Aufrechterhalten von Hoffnung im Sinne eines „fighting spirit“ sowie das Entstehen eines Verständnisses der Erkrankung als Chance für die persönliche Entwicklung als subjektiv günstig erlebt wird (de Lange et al., 2001, 2002). Ausgehend von diesen klinischen Vorerfahrungen wurde die Untersuchung konzipiert und die in Kap. 2.3.2 dargestellten Leitfäden für die halbstrukturierten Interviews entwickelt. Ende 2001 begann die Datenerhebung.

Zur Untersuchung von Verlaufsaspekten wurden mit 15 Leukämiepatienten zu drei verschiedenen Zeitpunkten semistrukturierte Interviews durchgeführt. Folgende drei Untersuchungszeitpunkte wurden aufgrund ihrer Bedeutsamkeit für die Patienten (im

Hinblick auf die Phasen der Erkrankung und der therapeutischen Behandlung) gewählt⁴⁷:

- t1: etwa eine Woche nach Diagnosestellung,
- t2: zu Beginn des zweiten Chemotherapie-Zyklus (in der Regel 4-5 Wochen nach Diagnosestellung),
- t3: kurz vor Abschluss der stationären Erstbehandlung (je nach Art und Verlauf der Erkrankung 3-20 Monate nach Diagnosestellung).

Dieses Design ermöglichte sowohl eine Querschnittsbetrachtung zum jeweiligen Untersuchungszeitpunkt als auch die Anwendung einer longitudinal angelegten Auswertungsstrategie. Zur Erfassung ergänzender sozialstatistischer Angaben wurde ein soziodemographischer Fragebogen eingesetzt, der von den Befragten im Anschluss an das erste Interview ausgefüllt wurde. Von August 2003 bis Dezember 2005 wurde das Projekt durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. gefördert (DJCLS-R03/22p). In diesem Rahmen stieß die Verfasserin dieser Arbeit zur Arbeitsgruppe und übernahm die weitere Koordination des Projektes (einschließlich der weiteren Datenerhebung und –auswertung).

Zu den Daten der drei verschiedenen Untersuchungszeitpunkte wurden drei medizinische Dissertationen angefertigt: Herr Andreas Regner untersuchte die ersten zwölf erhobenen Interviews zum ersten Befragungszeitpunkt (in Bearbeitung; publiziert in K. Koehler et al., 2005; Koenigsmann et al., 2006b). Frau Nicole Kreutzmann untersuchte ausschließlich Patienten mit akuter myeloischer Leukämie (AML) und wertete diesbezüglich die ersten 12 AML-Interviews zum zweiten Befragungszeitpunkt aus (Kreutzmann, 2010) (publiziert in K. Koehler et al., 2006; M. Koehler et al., 2011a). Frau Elif Dogan befasste sich schließlich mit den ersten 12 erhobenen Interviews zum dritten Befragungszeitpunkt (Dogan, 2009) (publiziert in K. Koehler et al., 2011a). Die Stichproben dieser Teilprojekte unterscheiden sich aufgrund der Mortalitätsrate sowie der geringeren Fallzahl von dem Sample der vorliegenden Arbeit.

2.2.1 Begründung des qualitativen Zuganges

Zur Untersuchung der Fragestellung wurde ein Vorgehen im Sinne der qualitativen Forschungslogik gewählt, da so die gesamte Vielgestaltigkeit und Widersprüchlichkeit,

⁴⁷ die Orientierung der Untersuchungszeitpunkte an bedeutsamen Krankheitsphasen erfolgte in Auseinandersetzung mit der Kritik an kalendarisch orientierten fixen Messzeitpunkten (siehe Kap. 1.2.3)

Wandelbarkeit und Emotionsabhängigkeit der Krankheitsbewältigung und ihrer zugrundeliegenden subjektiven Krankheitstheorien erfasst werden kann (Faller et al., 1991). Bislang wurde dieser Gegenstandsbereich vorwiegend mittels quantitativer Verfahren untersucht (bspw. Molassiotis et al., 1997). Faller und Kollegen (1991) stellten bei der Untersuchung der Zusammenhänge zwischen subjektiven Krankheitstheorien und Krankheitsverarbeitung allerdings fest, dass der *methodische Zugang* für die Erfassung dieser Zusammenhänge von großer Bedeutung ist (siehe hierzu auch Kap. 1.2.3). Es konnte bspw. gezeigt werden, dass sich ein deutlicher Unterschied hinsichtlich der emotionalen Betroffenheit in Abhängigkeit davon ergibt, ob ein Patient die Ursache seiner Erkrankung spontan im Interview äußert oder ihr reaktiv im Fragebogen zustimmt: Diejenigen Erkrankten, die die jeweilige Ursache schon im Interview ansprechen, sind belasteter. Wer sich aus eigenem Antrieb offen äußert, dessen Abwehr scheint geschwächt zu sein, während die Abwehr derjenigen, die erst auf den Fragebogenstimulus hin reagieren, intakter erscheint. So lassen sich beim Vergleich der Ergebnisse von Erhebungen der subjektiven Ursachenzuschreibungen mittels Fragebogen vs. teilstrukturiertem Interview große Diskrepanzen finden (Faller et al., 1991). In einer Untersuchung Fallers (1988) bezüglich der Ursachenattributionen von Herzinfarktpatienten erbrachten bspw. die Fragebogenerhebungen mehr Material als offene Interviews. Die subjektive Relevanz der Fragebogenergebnisse wurde jedoch als zweifelhaft eingeschätzt, denn strukturierte Vorgehensweisen stellen Eindeutigkeiten her und „zwingen“ die Probanden zu Antworten. Während durch das dynamische Vorgehen im Interview Zweifel geäußert werden können und Widersprüche zum Ausdruck kommen können, provozieren Fragebögen reaktive Antworten, die z.T. eine bloße Meinung darstellen, subjektiv aber gar nicht bedeutsam sind (Faller, 1991). Da Fragebögen vorwiegend kognitive Einstellungen erfassen, können sie weiterhin nicht ausreichend das komplexe Wechselspiel aus emotionalen, kognitiven und verhaltensbezogenen Prozessen abbilden (Weis, 1998), denn SKT sind nicht ohne Weiteres abrufbar, sondern werden unter Umständen erst im Gespräch entwickelt (Küchenhoff & Mathes, 1994).

Offene, qualitative Verfahren scheinen demnach die Methode der Wahl zu sein, um innere Diskurse und Prozesse abzubilden, die während der Konstruktion subjektiver Krankheitstheorien ablaufen. So erlaubt die dialogische Natur der qualitativen Erhebung eine über das bloße Abrufen von Wissen hinausgehende fortlaufende Annäherung an das eigentlich Gemeinte (Verres, 1986). Durch die Erfassung des argumentativen Ganges des Diskurses lässt sich der prozessuale Charakter subjektiver Krankheitstheorien aufzeigen und es wird die Abbildung eines breiten Spektrums an subjektiven Relevanzen und Bedeutungszusammenhängen ermöglicht (Faller, 1990).

2.2.2 Qualitative Forschung – ein Überblick

Die Sozialwissenschaften wurden lange Zeit durch ein hypothetiko-deduktives Vorgehen mittels quantitativer Forschungsmethoden dominiert. Im Zuge der Entwicklung der philosophischen Hermeneutik (Wilhelm Dilthey, Hans-Georg Gadamer), der phänomenologisch begründeten Lebensweltanalyse (Edmund Husserl, Alfred Schütz), des Symbolischen Interaktionismus (George Herbert Mead, Herbert Blumer) und der Ethnomethodologie (Harold Garfinkel) begann eine kritische Auseinandersetzung mit dem traditionellen, von den Naturwissenschaften geprägten, quantitativen Vorgehen. So wurde der quantitativen Forschung u.a. vorgeworfen, dass sie zu einer Entsubjektivierung der Beforschten beitrage (Forschungssubjekte würden zu Objekten). Des Weiteren wurde bemängelt, dass die Formulierung von Hypothesen und die sich daran anschließenden Operationalisierungen im Vorfeld der Untersuchung zu einer Aufoktroyisierung der Forscherperspektive führe (die Perspektiven und Relevanzsysteme der Beforschten blieben unbeachtet, es werde nur das erhoben, was der Forscher für relevant halte). Weitere Kritik richtete sich gegen die im Zuge der Standardisierung entstehende Distanz zwischen Forscher und Beforschten, die zu einem verminderten Verständnis der empirischen sozialen Welt führe, da diese verborgen bleibe (es entstehe eine mangelnde Tiefenschärfe der Feinstruktur sozialer Situationen) (Lamnek, 1995a; von Kardorff, 1995). Als Konsequenz dieser Auseinandersetzung entwickelte sich die qualitative Forschung schließlich zu einem eigenständigen Bereich empirischer Sozialforschung. Mittlerweile ist der Begriff „qualitative Forschung“ ein Sammelbegriff für sehr unterschiedliche theoretische, methodologische und methodische Zugänge zu sozialen Phänomenen. Als theoretische Grundpositionen gelten *erstens* die Traditionen des symbolischen Interaktionismus und der Phänomenologie, deren Schwerpunkt bei subjektiven Bedeutungen und individuellen Sinnzuschreibungen liegt; *zweitens* Ethnomethodologie und Konstruktivismus, deren Fokus auf den Routinen des Alltags und der Herstellung sozialer Wirklichkeit liegt; und *drittens* strukturalistische Ansätze und Psychoanalyse, die von latenten sozialen Konfigurationen und unbewussten Strukturen ausgehen (Flick et al., 2003). Entsprechend den unterschiedlichen theoretischen Positionen existiert eine Vielfalt an methodischen Zugängen zur empirischen sozialen Welt, so gibt es sowohl eine Fülle an Datenerhebungsstrategien (bspw. Beobachtung, Gruppendiskussion, Interview), als auch eine Vielzahl verschiedener Analyseverfahren qualitativ erhobener Daten. Die Bandbreite an Auswertungsmethoden bewegt sich bspw. zwischen den Extremen der (a) einzelfallanalytischen Verfahren, bspw. Objektive Hermeneutik, die sich auf *einen* Fall beziehen, und den (b) quantitativen Analysen qualitativer Daten, bspw. im Rahmen der Qualitativen Inhaltsanalyse, die die Generierung allgemeingültiger Aussagen zum Ziel haben (Flick, 1995).

Der kleinste gemeinsame Nenner der verschiedenen qualitativen Forschungsansätze besteht in dem Versuch eines vorrangig deutenden und sinnverstehenden Zuganges zur sozialen Wirklichkeit (von Kardorff, 1995). Im Mittelpunkt des Interesses stehen alltags- und lebensweltliche Phänomene, Probleme und Prozesse sowie deren Niederschlag in den subjektiven Sichtweisen und Deutungsmustern der involvierten Akteure (Breuer, 2010). Hermeneutische Interpretationen sorgen dafür, dass subjektive Sinnzuschreibungen, individuelle (und kollektive) Einstellungen und Handlungen erkennbar, verstehbar und erklärbar werden (Flick et al., 2003). Somit ermöglicht die qualitative Forschung die Schaffung von „Tiefenschärfe“ (von Kardorff, 1995). Dabei wird auf eine Hypothesenbildung ex ante verzichtet, das Schwergewicht liegt stattdessen auf der Exploration (Hypothesengenerierung statt Hypothesenprüfung). Da qualitative Methoden sich dementsprechend nicht auf die Erfassung von rein auf Vorannahmen bezogenen Erscheinungen beschränken, ermöglichen sie in der Folge die Findung neuer, im Vorfeld nicht bedachter oder erwarteter Phänomene (Lamnek, 1995a). Vor dem Hintergrund der Bedeutsamkeit interaktiv hergestellter Realität wird der Kommunikation in der qualitativen Forschung besondere Aufmerksamkeit geschenkt. Dementsprechend weisen die Strategien der Datenerhebung selbst einen kommunikativen, dialogischen Charakter auf (Flick et al., 2003). Die Interaktion zwischen Forscher und Beforschten wird nicht als „Störgröße“ betrachtet, sondern gilt als konstitutiver Bestandteil des Forschungsprozesses. Die Beschreibung des Forschungsprozesses als Kommunikationsprozess bedeutet, dass die Prozesshaftigkeit sozialer Phänomene berücksichtigt werden muss. Dementsprechend ist es ein zentrales Anliegen der qualitativen Forschung, den *Konstitutionsprozess* von Wirklichkeit analytisch zu rekonstruieren und durch verstehendes Nachvollziehen zu erklären (Lamnek, 1995a). Das Gelingen der Umsetzung dieser Forderung wird durch die *theoretische Sensibilität* des Forschers mitbestimmt. Diese erlaubt es, die Angemessenheit und Relevanz der vorliegenden Daten zu beurteilen und über das empirische Material in theoretischen Begriffen zu reflektieren (Glaser & Strauss, 1998; Kelle & Kluge, 2010).

Bezugnehmend auf die oben beschriebene Kritik an der quantitativen Forschung muss sich die qualitative Forschung der Frage stellen, ob sie in der Lage ist, die aus der Kritik quantitativen Vorgehens zu folgernden Konsequenzen selbst einzulösen (Lamnek, 1995a). Vertreter der quantitativen Forschung kritisieren, dass die qualitative Forschung „weiche“ Verfahren anwende, die bestenfalls als heuristische Instrumente sinnvoll anwendbar seien, da sie zu wenig exakt, zu wenig komplex, zu stör anfällig⁴⁸, zu wenig verallgemeinerbar und im Verhältnis zum Ergebnis zu aufwändig seien (Breuer, 2010;

⁴⁸ aufgrund des subjektiven Urteils des Forschers

von Kardorff, 1995). Die Auseinandersetzung mit diesen Kritikpunkten führte innerhalb der Gemeinschaft qualitativer Forscher zu einer intensiven Diskussion um Qualitätskriterien und geeignete Darstellungsmöglichkeiten der Ergebnisse qualitativer Forschung (siehe dazu 2.2.3). Das gewachsene Bewusstsein um die Notwendigkeit der transparenten Darstellung des methodischen Vorgehens und die Einhaltung von Qualitätsstandards ist die Voraussetzung dafür, dass die qualitative Forschung auch innerhalb der naturwissenschaftlichen Disziplinen wie der Medizin, z.B. im Rahmen einer qualitativen Diagnostikforschung (Frommer, 1996), an Bedeutung gewinnt (Collingridge & Gantt, 2008).

Mittlerweile wird zunehmend die Kombination quantitativer und qualitativer Erkenntniswege, trotz oder gerade wegen ihrer grundlegenden Unterschiede, als fruchtbar angesehen (Frommer & Rennie, 2006). Verschiedenartige, mannigfaltige Beobachtungen können die Abbildung eines Untersuchungsgegenstands bereichern. So beschreibt Malterud (2001a) die Bedeutsamkeit der *Methodentriangulation* in folgendem (einfachen, aber durchaus anschaulichen) Bild: Ein Elefant sieht von oben bzw. unten betrachtet sehr verschieden aus. Die Triangulation verschiedener Methoden kann dementsprechend zu einem wachsenden Verständnis komplexer sozialer Phänomene führen. In diesem Sinne wird nicht wechselseitige Validierung der Ergebnisse qualitativer und quantitativer Methoden angestrebt, sondern die komplementäre Ergänzung von Perspektiven (Flick, 2008; Kelle & Erzberger, 2003).

2.2.3 Gütekriterien qualitativer Forschung

Um die Qualität (im Sinne von Wissenschaftlichkeit, Güte und Geltung) qualitativer Forschung zu beurteilen, können nicht einfach die Kernkriterien der quantitativen Forschung angewandt werden: Quantitative Kriterien wurden für entsprechende Methoden⁴⁹ entwickelt und die Grundannahmen der ihnen zugrundeliegenden Methodologien, Wissenschafts- und Erkenntnistheorien sind mit qualitativer Forschung kaum vereinbar. So führen insbesondere die vergleichsweise geringe Formalisierbarkeit und Standardisierbarkeit qualitativer Forschung dazu, dass quantitative Kriterien nicht unmittelbar auf diese übertragen werden können. Die Auseinandersetzung mit dieser Problematik wird durch drei Positionen bestimmt: Während einige Forscher generell die Formulierung von Qualitätskriterien für die qualitative Forschung ablehnen, plädieren Vertreter der zweiten Position für eine Modifizierung und Anpassung der gängigen Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität an die Erfordernisse qualitativer Forschung. Die dritte Position wird schließlich durch die Forderung nach einer

⁴⁹ bspw. Fragebogenerhebungen an großen Stichproben

Formulierung eigener geeigneter Kriterien bestimmt. Im Zuge dieser Diskussion wurde ein Kriterienkatalog zentraler, breit angelegter *Kernkriterien* qualitativer Forschung entwickelt, welcher den Kennzeichen, Zielen, wissenschaftstheoretischen und methodologischen Grundpositionen Rechnung trägt (Steinke, 2003). Folgende Kriterien dienen unter anderem orientierend zur Prüfung der Qualität qualitativer Forschung:

- *Intersubjektive Nachvollziehbarkeit*: Durch die transparente Dokumentation des Forschungsprozesses wird es einem externen Publikum ermöglicht, die Untersuchung Schritt für Schritt zu verfolgen und diese im Licht eigener Kriterien zu beurteilen. Dementsprechend stellt die nachvollziehbare Dokumentation die Voraussetzung zur Prüfung weiterer Kriterien dar. Als weitere Mittel zur Herstellung intersubjektiver Nachvollziehbarkeit gelten die Interpretation in Gruppen (konsensuelle Validierung) sowie die Anwendung kodifizierter Verfahren (Steinke, 2003; Mayring, 1996; Bortz & Döring, 2006).
- *Indikation des Forschungsprozesses*: Die Indikation des qualitativen Vorgehens angesichts der Fragestellung und die Angemessenheit der Erhebungs- und Auswertungsmethoden stellen wichtige Voraussetzungen für qualitativ hochwertige Untersuchungen dar. Darunter sind u.a. die Offenheit für subjektive Perspektiven und Bedeutungen der Untersuchten (Steinke, 2003), aber auch die Offenheit für nichterwartungskonforme Aussagen im Material (Frommer & Rennie, 2006) zu verstehen.
- *Empirische Verankerung*: Die Theoriebildung soll auf der Basis systematischer Datenanalyse nah am Material erfolgen. Die Verwendung kodifizierter Verfahren und die Darlegung hinreichender Textbelege dienen zur Prüfung der empirischen Verankerung (Steinke, 2003).
- *Argumentative Interpretationsabsicherung*: Da sich Interpretationen nicht beweisen lassen, müssen diese argumentativ begründet werden. Interpretationen sollten schlüssig sein, Brüche müssen erklärt werden. Die Geltungsbegründung von Interpretationen kann durch die Suche, Überprüfung und Widerlegung von Alternativdeutungen gestützt werden (Mayring, 1996).
- *Reflektierte Subjektivität*: Die Theoriebildung sollte unter methodischer Reflektion der konstituierenden Rolle des Untersuchers als Subjekt (mit Forschungsinteressen, Vorannahmen, Kommunikationsstilen, biographischem Hintergrund etc.) erfolgen (Malterud, 2001a; Stiles, 1993; Steinke, 2003).

Für die Darstellung qualitativer Studien wurden schließlich folgende Kriterien formuliert: Aufdecken der eigenen Perspektive, Beschreibung des Samples, Begründung durch Beispiele, Glaubwürdigkeitsprüfung der Interpretationen, Kohärenz, Unterscheidung von genereller und spezifischer Erkenntnisgewinnung sowie Einbeziehung der Leserperspektive (ausführliche Beschreibung dieser spezifischen Publikationsstandards in Elliott et al., 1999, und Frommer & Rennie, 2001).

2.3 Datenerhebung

2.3.1 Semistrukturierte Interviews

In der qualitativen Forschung finden semistrukturierte (respektive teilstandardisierte) Interviews eine breite Anwendung, da sie die Möglichkeit eröffnen, Situationsdeutungen, Alltagstheorien und Selbstinterpretationen differenziert und offen zu erheben und gleichzeitig eine diskursive Verständigung über Interpretationen zulassen. Damit wird die Chance einer empirischen Umsetzung handlungstheoretischer Konzeptionen gegeben (Hopf, 2003). Im Gegensatz zu standardisierten Interviews (oder Fragebögen) wird auf restriktive Vorgaben bezüglich der Frageformulierung und Reihenfolge der Fragen verzichtet (Flick, 2002). Der Leitfaden dient somit eher als Orientierungsrahmen und Gedächtnisstütze und soll sicherstellen, dass alle relevanten Themenbereiche angesprochen werden. Er stellt einen „leitenden Faden“ für den Interviewer dar, letztlich steht jedoch der Gesprächsfaden des Befragten im Mittelpunkt des Interesses, welcher durch den Interviewleitfaden im Sinne einer „Hintergrundfolie“ begleitet wird (Witzel, 1985).

Der Interviewleitfaden ermöglicht eine gewisse Vergleichbarkeit aller Interviews, denen der gleiche Leitfaden zugrunde liegt. Um unerwartete Themendimensionierungen durch den Befragten nicht zu unterbinden, wird der Leitfaden flexibel eingesetzt, die Reihenfolge der Fragen kann an den Gesprächsverlauf angepasst werden. Die Fragen dienen als Anregung, der Interviewer ist nicht starr an diese Formulierungen gebunden. Auch inhaltlich ist der Leitfaden flexibel zu behandeln. Nach eigenem Ermessen können die vorgegebenen Fragen durch klärende Nachfragen ergänzt werden, des Weiteren können Gesichtspunkte aufgegriffen werden, die vom Befragten unabhängig vom Interviewleitfaden in die Gesprächssituation eingebracht werden, falls diese als bedeutsam erachtet werden (Hopf, 1995). Folgende methodologischen Kriterien gelten nach Lamnek (1995b) als Grundlage für qualitative (dementsprechend auch semistrukturierte) Interviews:

- Versuch der Realisierung des Prinzips des Alltagsgespräch;
- Zurückhaltung durch den Forscher; der Befragte ist nicht nur Datenlieferant, sondern determiniert als Subjekt qualitativ und quantitativ das Gespräch;
- keine Prädetermination durch den Forscher, sondern Wirklichkeitsdefinition durch den Befragten (Relevanzsetzung durch den Betroffenen);
- der Interviewer passt sich an das kommunikative Regelsystem des Befragten an (Prinzip der Kommunikativität);
- Offenheit für unerwartete Informationen;
- der Interviewer reagiert variabel auf die Bedürfnisse des Befragten (Prinzip der Flexibilität);
- es werden bevorzugt Deutungs- und Handlungsmuster ermittelt, die sich im Laufe des Interviews entwickeln (Prinzip der Prozesshaftigkeit).

In der qualitativen Forschung werden verschiedene Varianten teilstandardisierter Befragungen unterschieden. Die im Rahmen der hier vorgestellten Studie erhobenen Interviews sind zwischen den Klinischen Interviews und den Problemzentrierten Interviews einzuordnen (Hopf, 1995).

2.3.2 Darstellung der Interviewleitfäden

Es kamen insgesamt zwei Leitfäden zum Einsatz, ein Leitfaden wurde für den ersten Erhebungszeitpunkt entwickelt, ein Zweiter kam bei den Interviews zum zweiten und dritten Untersuchungszeitpunkt zum Einsatz. Beide Leitfäden deckten jeweils die Dimensionen a) Krankheitserleben, b) soziobiographische Determinanten und c) persönliche Interpretationskontexte ab. Es handelte sich also nicht um speziell auf die Zielstellung der vorliegenden Arbeit abgestimmte Erhebungsinstrumente, sondern es wurden neben subjektiven Krankheitstheorien ebenso Erlebensweisen bezüglich der Erkrankung und Behandlung, generelle Bewältigungsmechanismen und –strategien sowie biographisch gewachsene Überzeugungen fokussiert.

Auf klinischen Vorerfahrungen basierend wurde zunächst der Interviewleitfaden für den ersten Untersuchungszeitpunkt konstruiert (vgl. Tab. 4). Dieser wurde im Gruppendiskussionsverfahren entwickelt und an Probeinterviews evaluiert und verbessert.

Tab. 4: Interviewleitfaden für den ersten Untersuchungszeitpunkt

Dimensionen	Fragen
Krankheits- erleben	<p>In Gedanken zurückgehen: <i>Wie hat es angefangen, was waren die ersten Zeichen?</i> Was gedacht, wie gefühlt? Und dann? (- zum Arzt?), Was hat er gesagt? Schon etwas vermutet? Wie dabei gefühlt?</p> <p><i>Dann ins Krankenhaus gekommen?</i> Wie ist das gelaufen? Was gedacht, wie gefühlt?</p> <p><i>Welche Untersuchungen?</i> (Blutabnahmen, Röntgen, CT, Knochenmarkpunktion) Schon mal davon gehört? Schon mal erlebt? Was hat Ihnen dabei geholfen? Was war schwierig dabei? (z.B. eig. Einstellung, Verhalten, Personal)</p> <p><i>Dann wurde Diagnose gestellt: Welche ist Ihre Diagnose?</i> Schon mal von der Krankheit gehört? Was war darüber bekannt? Wie wurde Diagnose mitgeteilt? Wer war dabei? Wie lange nach Aufnahme? Was wurde Ihnen erzählt? Wie war es für Sie, diese Diagnose zu hören? Wie da durchgekommen? Wer/ was hat geholfen? Wer/ was hat es schwierig gemacht? Gebetet?</p> <p><i>Wie entsteht diese Krankheit?</i> Welche Gedanken darüber? Was ist Ihrer Vorstellung nach los in Ihrem Körper?</p> <p><i>Über Therapie aufgeklärt worden?</i> Welche Therapie (Chemo?) ist verordnet worden? Therapieplan? Schon mal was von dieser Art der Therapie gehört? Was war Ihnen darüber bekannt? Welche Medikamente haben Sie bekommen? Wie wirken diese Medikamente? Wie haben Sie die Therapie ertragen? Wussten Sie von eventuellen Nebenwirkungen? Haben Sie genug Informationen bekommen? Haben Sie das Gefühl, dass Sie selber was beitragen können? Wie? Und andere – wer, wie (Angehörige, Personal)?</p> <p><i>Wie erleben Sie die Krankenhaussituation?</i> Wie ist Umgang mit Schwestern? Wie ist Beziehung zu den Ärzten?</p>
Soziobio- graphische Determi- nanten	<p><i>Verheiratet? Wie lange?</i> <i>Wie hat Ehemann/Ehefrau/wichtigste Bezugsperson auf die Krankheit reagiert?</i> <i>Kinder?</i> falls keine Kinder: Hätten Sie gerne Kinder gehabt? Wie alt? Verheiratet? Enkel? Haben Sie <i>Freunde/Bekannte</i>, mit denen Sie sich treffen oder etwas unternehmen? Was machen Sie dann? So zufrieden? Oder hätten Sie das lieber anders?</p> <p><i>In Ihrer Vergangenheit schwerwiegende Erlebnisse?</i> (in Ursprungsfamilie, in Schulzeit, in Beruf, in Ehe, andere schwerwiegende Erlebnisse)</p>
persönliche Inter- pretations- kontexte	<p><i>Was war bis zur Krankheit wichtig in Ihrem Leben, welche Dinge hatten großen Wert?</i> Was genau war daran wichtig? Wie gehandelt, um das in Stand zu halten bzw. weiter zu entwickeln? Was ist Ihnen jetzt wichtig?</p> <p><i>Lebensziel/Lebensaufgabe vor der Krankheit?</i> Wie ist das jetzt?</p> <p><i>Glauben oder Religion vor der Krankheit wichtig?</i> Wie ist das jetzt?</p> <p><i>Welche Erwartungen haben Sie an die Therapie?</i> Welche Therapiehoffnungen? Welche Therapiebefürchtungen? Was ist besonders schwierig? Was hilft bei der Bewältigung der Situation?</p> <p><i>Heilungstheorie: Wird eigene Einstellung Einfluss haben?</i> Welche Einstellung bzw. welches Verhalten von Angehörigen und Personal günstig?</p> <p><i>Welche Unterstützung wünschen Sie sich, von wem?</i> (Familie, Freunde, Personal)</p>

Ausgehend von der Struktur dieses Leitfadens wurde für die Interviews zu den zwei weiteren Untersuchungszeitpunkten ein weiterer Leitfaden entwickelt, erprobt und verbessert. Dieser ähnelt stark dem ersten Leitfaden, um feststellen zu können, ob die Befragten die berichteten Ereignisse bei den späteren Erhebungen in gleicher Weise wie zu Behandlungsbeginn einschätzen, bewerten und gewichten. Neben den bereits zum ersten Erhebungszeitpunkt erfassten Inhalten fokussierte dieser Leitfaden für spätere Behandlungszeitpunkte spezifische Themen und zusätzliche Verlaufsaspekte (vgl. Tab. 5).

Tab. 5: Interviewleitfaden für den zweiten und dritten Untersuchungszeitpunkt (hier nur Darstellung der zusätzlich enthaltenen Fragen bzw. Themen)

Dimensionen	Fragen
Krankheits- erleben	<p><i>Wie ist Ihr jetziges allgemeines Befinden?</i> Urlaub zuhause? Wie war das? Wie ging es Ihnen (körperlich, seelisch)? Was haben Sie gemacht? Haben Sie sich Gedanken gemacht? Wie war es, zurückzumüssen?</p> <p><i>Verlauf der Erkrankung von Anfang bis heute?</i> (einschließlich Diagnostik und Untersuchungen)</p> <p><i>Erleben der Therapie?</i> Nebenwirkungen? Wie wurde geholfen? Was gedacht/ gefühlt? Wie haben Sie alles ertragen? (Was hilft?) Sorgen, Ängste? Wie verarbeiten Sie die Situation? Wie reagieren Familie und Freunde? Hat Chemo geholfen? Was gedacht?</p> <p><i>Erleben der Krankenhaussituation?</i> Kontakt mit anderen Erkrankten? Was hätten Sie sich anders gewünscht?</p>
Soziobio- graphische Determi- nanten	<p><i>Änderungen im sozialen Umfeld? Änderungen in der Beziehung zum Partner?</i> Wie kommen Familie/ Freunde mit der Situation zurecht? Wie geht die Familie damit um? Hilft Ihnen die Familie? Wie?</p>
persönliche Inter- pretations- kontexte	<p><i>Was ist jetzt wichtig in Ihrem Leben, welche Dinge haben jetzt großen Wert?</i> Änderung des Lebenszieles/ der Lebensaufgabe?</p> <p><i>Erleben Sie jetzt alltägliche Dinge anders als vor der Krankheit?</i> Warum? Was genau hat sich geändert?</p> <p><i>Reagieren Sie jetzt in schwierigen Situationen anders als vor der Krankheit?</i> Warum? Was genau hat sich geändert?</p> <p><i>Gehen Sie jetzt anders mit Menschen um als vor der Krankheit (oder andere mit Ihnen)?</i> Warum? Was genau hat sich geändert?</p> <p><i>Änderung im Glauben?</i></p> <p><i>Wenn Sie eine Liste machen würden von Dingen, die Sie in Ihrem Leben ändern wollen, was würde auf der Liste stehen?</i></p> <p><i>Hoffnungen/ Befürchtungen für die Zukunft?</i> Worauf freuen Sie sich? Ängste? Pläne für Zukunft? Welche?</p>

Wie bereits in Kapitel 2.3.1 beschrieben, diente der Leitfaden als Orientierungsrahmen für die Interviewer. Zudem stellte er sicher, dass alle relevanten Themenbereiche angesprochen wurden. Dabei wurde der Leitfaden nicht im Sinne eines standardisierten Ablaufschemas gehandhabt; die Reihenfolge der Fragen musste nicht eingehalten werden, sondern sollte an den Gesprächsverlauf angepasst werden.

Um die Interviewführung zu erleichtern, wurden die Fragen zum Teil vorformuliert, allerdings sollte auch dies eher als Anregung dienen; die Interviewer waren nicht starr an diese Formulierungen gebunden. Zudem konnten die vorgegebenen Fragen durch klärende Nachfragen ergänzt werden. Themen, die vom Befragten selbst eingebracht wurden, wurden durch Nachfragen vertieft. Beispielhaft ist ein Interview im Anhang der vorliegenden Arbeit dargestellt (siehe Anhang B). Eine Zusammenstellung sämtlicher in die Auswertung einbezogenen 45 Interviews befindet sich auf einer der vorliegenden Arbeit beigelegten CD.

2.3.3 Durchführung der Interviews

Die Datenerhebung beschränkte sich auf Patienten der Klinik für Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Magdeburg. Die Rekrutierung erfolgte über den Diplom-Psychologen der Station: Etwa 2-3 Tage nach Diagnosestellung und Behandlungsbeginn informierte er jeweils die infrage kommenden Patienten, klärte sie über die Studie auf und bat um ihr Einverständnis. Bei schriftlicher Einverständniserklärung wurde je nach Befinden wenige Tage später das erste Interview durchgeführt.

Die Interviews wurden von mehreren Projektmitarbeitern geführt. Bis Oktober 2002 interviewte die in das Stationsteam eingebundene Diplom-Psychologin L. De Lange die Patienten, danach wurden die Befragungen zeitweise durch die medizinischen Promovenden A. Regner und N. Kreuzmann geleitet. Mit Beginn der Förderung des Projekts durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. im August 2003 übernahm schließlich die Verfasserin dieser Arbeit die Durchführung sämtlicher noch ausstehender Interviews. Diese fanden im Büro des Diplom-Psychologen statt, um für die Patienten das Risiko einer Infektion minimal zu halten. Auf Wunsch der Klinikleitung war bei jedem Gespräch ein Mitarbeiter anwesend: Die ersten Gespräche wurden von Oberarzt Dr. med. M. Koenigsmann verfolgt, ab Juni 2003 war Dipl.-Psych. M. Köhler anwesend. Obwohl beide dezent im Hintergrund abseits der Befragten saßen, ist die mögliche Auswirkung der Anwesenheit auf die Interviewsituation bei der Interpretation der Texte zu bedenken. So könnte die Tatsache, dass die Befragten bei

der Einschätzung des Klinikpersonals nur mäßig Kritik üben, zum großen Teil dadurch bedingt sein.

Vor dem Interview zum Untersuchungszeitpunkt t1 wurde den Befragten nochmals das Ziel der Studie geschildert. Weiterhin wurde ihnen vermittelt, dass sie sich offen äußern können, dass es keine richtigen oder falschen, sowie guten oder schlechten Antworten gebe, sondern dass es um ihr Erleben gehe, ihre Gedanken, Vorstellungen und Gefühle. Es zeigte sich, dass die Patienten anfangs sehr an körperlichen Vorgängen und Beschwerden orientiert waren. Viele Patienten reagierten zunächst erstaunt auf Fragen nach diesbezüglichen Gedanken und Gefühlen. Im weiteren Verlauf des Gesprächs begegneten sie den Fragen aber zunehmend offen und gaben viel von sich preis. Alle Interviews wurden mit Einverständnis der Patienten auf Tonband aufgezeichnet.

2.4 Samplebeschreibung

Zur Untersuchung der Fragestellung wurde eine Samplegröße von 15 angestrebt, da diese erfahrungsgemäß ausreichend ist, um eine theoretische Sättigung zu erreichen (Malterud, 2001a; K. Koehler & Frommer, 2011b). Die Rekrutierung erfolgte nach Zustimmung der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität konsekutiv unter den AL-Patienten der Universitätsklinik für Hämatologie und Onkologie Magdeburg zum Zeitpunkt des Behandlungsbeginns in den Jahren 2001-2004. Als Einschlusskriterien wurden Muttersprache Deutsch, Ersterkrankung ALL oder AML sowie ethisch vertretbare körperliche Belastbarkeit festgelegt, weitere Faktoren wie Alter oder Geschlecht fanden keine Berücksichtigung. Um eine ausreichend umfangreiche Stichprobe zu gewährleisten, wurde aufgrund der Mortalitätsrate der AL eine kontinuierlich konsekutive Datenerhebung notwendig. Somit konnte nicht der Forderung qualitativer Forschung nach einer bewussten, kriteriengeleiteten Fallauswahl mittels eines theoretischen Samplings bzw. durch die Festlegung für die Fallauswahl relevanter Merkmale (Kelle & Kluge, 2010) entsprochen werden. Der Einsatz dieser üblichen Strategien der Fallauswahl wurde durch die geringe Häufigkeit der akuten Leukämie bei relativ hoher Mortalitätsrate derart erschwert, dass pragmatische Überlegungen zur Anwendung der beschriebenen konsekutiven Fallauswahl führten.

Es wurden insgesamt 34 Patienten in die Untersuchung einbezogen, 17 von ihnen schieden aufgrund der vorzeitigen Beendigung der Behandlung aus der Studie aus (11 Patienten verstarben während der Behandlung, fünf Patienten wurden palliativ weiterbehandelt, bei einem Patienten wurde eine vorzeitige Stammzelltransplantation

notwendig), mit einer Patientin war zum zweiten Untersuchungszeitpunkt aufgrund erhöhter Ansteckungsgefahr keine Befragung möglich, ein Patient (Completer) schied aufgrund der ungenügenden Tonbandqualität des ersten Interviews aus (vgl. Tab. 6). Von den insgesamt 19 ausgeschiedenen Patienten (Non-Completer) waren 8 männlich und 11 weiblich, die jüngste Patientin war zum ersten Befragungszeitpunkt 20, die älteste 76 Jahre alt, das Durchschnittsalter lag bei 54 Jahren (SD 12.1).

Tab. 6: Auflistung der Non-Completer

ID	Diagnose	Geschlecht	Alter	durchgeführte Interviews	Grund des Ausscheidens aus der Studie
001-L	ALL	w	50	2	palliative Behandlung
003-M	AML	w	50	1	zu t2 Ansteckungsgefahr zu hoch
006-M	AML	w	76	1	palliative Behandlung
008-M	AML	w	70	1	verstorben
010-M	AML	w	73	2	palliative Behandlung
011-M	AML	w	51	1	verstorben
014-M	AML	m	63	1	verstorben
015-M	AML	m	55	2	palliative Behandlung
017-M	AML	m	69	2	verstorben
018-M	AML	w	48	1	verstorben
019-M	AML	w	61	1	verstorben
021-M	AML	w	56	2	palliative Behandlung
023-M	AML	m	40	1	verstorben
024-M	AML	m	37	2	Transplantation
025-L	ALL	m	48	3	Interview t1 nicht verwertbar
026-M	AML	w	63	1	verstorben
028-L	ALL	m	27	2	verstorben
033-M	AML	m	69	2	verstorben
034-M	AML	w	20	1	verstorben

In die Untersuchung wurden sowohl an ALL als auch an AML Erkrankte einbezogen, da beide Erkrankungen sich symptomatisch ähneln, für die Betroffenen gleichermaßen bedrohlich sind und chemotherapeutisch behandelt werden. Zudem sprachen pragmatische Gründe für diese Entscheidung: Die geringe Häufigkeit der Erkrankung

(etwa 4 Betroffene auf 100.000 Einwohner) führte zu Rekrutierungsschwierigkeiten, da aufgrund von zeitlichen und personellen Limitierungen nur Patienten einbezogen wurden, die sich in der Klinik für Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Magdeburg in Behandlung befanden. So dauerte es von Ende 2001 bis Mai 2004 (Abschluss der Rekrutierung), um 34 Patienten für die Studie gewinnen zu können. Bei einer Beschränkung der Rekrutierung auf die AML, die im Erwachsenenalter häufiger als die ALL auftritt, hätte sich die Rekrutierungszeit verlängert, da bis zu diesem Zeitpunkt erst 26 AML-Patienten befragt wurden.

Die Stichprobe der 15 Patienten, die an allen drei Interviews teilnahmen, umfasste schließlich zehn AML-Patienten und fünf ALL-Patienten. Die jüngste Patientin war zum ersten Befragungszeitpunkt 21, die älteste 75 Jahre alt, das Durchschnittsalter lag bei 50.1 Jahren (SD 19.1). Die Geschlechterverteilung war relativ ausgeglichen (8 Männer, 7 Frauen). Das Bildungsniveau war eher niedrig, vier Patienten hatten Abitur bzw. Fachhochschulreife, vier Befragte hatten mittlere Reife und sieben Patienten hatten Hauptschul- bzw. Volksschulabschluss. Eine umfassende Charakteristik der Stichprobe ist in Tab. 7 in dargestellt.

Die Interviews zum Zeitpunkt t1 wurden durchschnittlich 18 Tage nach stationärer Aufnahme geführt (SD 6.2), die Befragungen zum Zeitpunkt t2 fanden im Durchschnitt 63 Tage nach der stationären Aufnahme statt (SD 14.1) und die Interviews zum Zeitpunkt t3 wurden durchschnittlich 239 Tage nach stationärer Aufnahme durchgeführt (SD 110.9). Die besonders hohe Standardabweichung (SD) zum dritten Untersuchungszeitpunkt ist durch die unterschiedliche Behandlungsdauer in Abhängigkeit der Erkrankung zu erklären: Da die ALL eine sehr lange stationäre Behandlungszeit nach sich zieht, fanden die dritten Befragungen mit den ALL-Patienten im Durchschnitt 405 Tage nach stationärer Aufnahme statt (SD 28.6), während die vergleichsweise kürzere stationäre Behandlungsdauer der AML eine frühere Befragung der AML-Patienten ermöglichte (156 Tage nach stationärer Aufnahme, SD 26.0).

Tab. 7: Charakteristik der Stichprobe

ID	Diagnose ⁵⁰	Geschlecht	Alter	Familienstand	Kinder	Bildung	Konfession
002-L	Pro-B-ALL	m	69	verheiratet	1	Abitur	keine
004-L	Pro-B-ALL	m	58	verheiratet	2	Volksschule	keine
005-M	AML, M3	w	21	liiert	0	Fachabitur	keine
007-M	AML, M2	w	61	verheiratet	3	Volksschule	evangelisch
009-L	Kortikale T-ALL	m	32	liiert	0	Realschule	keine
012-L	Common- ALL	w	21	ledig	0	Abitur	keine
013-L	Kortikale T-ALL	m	25	liiert	0	Realschule	keine
016-M	AML, M4	m	67	verwitwet	3	Volksschule	evangelisch
020-M	AML, M2	w	58	liiert	2	Realschule	keine
022-M	AML, M1	m	71	verheiratet	1	Volksschule	evangelisch
027-M	AML, M2	m	44	verheiratet	2	Hauptschule	keine
029-M	AML, M2	w	75	verheiratet	6	Volksschule	evangelisch
030-M	AML, M4	w	54	verheiratet	2	Realschule	evangelisch
031-M	AML, M4	w	33	verheiratet	2	Fachabitur	keine
032-M	AML, M5	m	62	verheiratet	0	Volksschule	keine

2.5 Datenauswertung

Entsprechend der Fragestellung wurden nur die Interviews der 15 Patienten, die an allen drei Befragungen teilnahmen, in die Datenauswertung einbezogen. Somit wurden 45 der insgesamt 74 geführten Interviews (29 Interviews mit Non-Completern) ausgewertet. Zur Vorbereitung der Analyse der Interviews wurden diese zunächst vollständig nach den Regeln der Ulmer Textbank transkribiert. Diese auch international anerkannten Regeln sorgen für eine weitestgehend originalgetreue Wiedergabe der Interviews einschließlich paraverbaler Äußerungen (Mergenthaler & Stinson, 1992). Die Länge der transkribierten Interviews lag je nach Mitteilungsbereitschaft der Patienten zwischen 9 und 34 Seiten (vgl. Tab. 8), der Gesamt-Textkorpus umfasste 902 Seiten Transkriptmaterial. Das kürzeste Interview dauerte 18 min, das längste Interview war 95 min lang, die Durchschnittslänge aller 45 Interviews betrug 44 min. Die Befragungen zum ersten Untersuchungszeitpunkt t1 dauerten zwischen 18 und 67 min

⁵⁰ bezüglich der akuten myeloischen Leukämie (AML) nach French-American-British (FAB)-Klassifikation zur Einteilung akuter Leukämien (Bennett et al., 1976)

(Durchschnittslänge 42 min), die Gespräche zum zweiten Untersuchungszeitpunkt t2 dauerten zwischen 27 und 75 min (Durchschnittslänge 41 min) und die Interviews zum dritten Untersuchungszeitpunkt t3 lagen zwischen 27 und 95 min (Durchschnittslänge 48 min).

Tab. 8: Charakteristik der Interviews

ID	Länge Interview t1	Seitenanzahl Interview t1	Länge Interview t2	Seitenanzahl Interview t2	Länge Interview t3	Seitenanzahl Interview t3
002-L	46 min	16	50 min	16	46 min	16
004-L	40 min	18	27 min	13	30 min	15
005-M	61 min	26	49 min	24	49 min	23
007-M	57 min	28	47 min	29	51 min	31
009-L	50 min	34	40 min	26	45 min	20
012-L	40 min	18	38 min	19	31 min	15
013-L	36 min	18	48 min	19	47 min	20
016-M	31 min	15	30 min	15	27 min	10
020-M	33 min	19	34 min	18	54 min	32
022-M	41 min	13	39 min	12	41 min	14
027-M	67 min	26	75 min	30	95 min	34
029-M	26 min	13	33 min	16	36 min	12
030-M	18 min	9	30 min	14	49 min	21
031-M	54 min	28	47 min	27	70 min	33
032-M	31 min	14	30 min	12	53 min	21

Auf die Verwendung einer speziellen, für die Auswertung qualitativer Daten entwickelten Computersoftware (abseits der gängigen Textverarbeitungssoftware) zur Analyse der Interviews wurde verzichtet. Diese kann zwar bei der Verwaltung des umfangreichen Textmaterials hilfreich sein, da sie die Systematisierung und Kontrolle des Prozesses der Datenauswertung erlaubt, letztlich ersetzt sie aber nicht die kreative Analysearbeit des Forschers (Huber, 1995).

Zur Auswertung der transkribierten Interviews wurden kombiniert Einzelelemente der Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1996) und Techniken der Qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2003a) sowie der Komparativen Kasuistik (Jüttemann, 1981, 2009) genutzt, um schließlich mittels Idealtypenbildung (Gerhardt, 1986) systematische Strukturen (Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien) zu identifizieren. Diese

zugrundeliegenden Methodologien bzw. Methoden werden im Folgenden kurz vorgestellt, bevor schließlich die Umsetzung der Auswertungsstrategien in der vorliegenden Untersuchung beschrieben wird.

2.5.1 Grounded Theory

Die Grounded Theory wurde in den sechziger Jahren des 20. Jahrhunderts von Barney Glaser und Anselm Strauss im Rahmen ihrer Forschungsarbeit zur Interaktion von Klinikpersonal mit sterbenden Patienten entwickelt. Sie schufen mit der Grounded Theory eine qualitative Forschungsmethodologie, die eine systematische Reihe von Verfahren nutzt, um eine induktiv abgeleitete, gegenstandsverankerte Theorie zur Beschreibung und Erklärung der untersuchten sozialen Phänomene zu formulieren (Strauss & Corbin, 1996). Dabei steht nicht allein die Datenanalyse im Mittelpunkt, sondern Datensammlung, -analyse und Theorieformulierung werden verschränkt. Demnach reicht diese Konzeption des Forschungsprozesses von der Entwicklung der Fragestellung bis zur Erstellung des Ergebnisberichtes (Böhm, 2003).

Die Datensammlung orientiert sich am theoretischen Sampling, welches die wohl verbreitetste schrittweise Strategie der Fallauswahl darstellt. Diese verzahnt Datenerhebung und Datenanalyse im Sinne einer erhebungsbegleitenden Datenauswertung. Umfang und Struktur der Stichprobe werden nicht im Vorfeld der Untersuchung festgelegt, sondern im Zuge der Erhebung der Daten und ihrer Interpretation schrittweise entwickelt. Dies sorgt für die Generierung einer Stichprobe mit sowohl minimal als auch maximal kontrastierenden Daten bzw. Fällen. Mit der sukzessiven Ausschöpfung der Varianz des Untersuchungsfeldes entsteht schließlich eine „theoretische Sättigung“ (Strauss & Corbin, 1996). Diese tritt dann ein, wenn durch Hinzunahme weiterer Fälle kein bedeutender zusätzlicher Erkenntnisgewinn erreicht werden kann. In Abhängigkeit vom Forschungsgegenstand kann dies bereits durch die Einbeziehung von 10 bis 20 Fällen erreicht sein. Ziel der Grounded Theory ist demnach nicht die Bestimmung der Verteilung bestimmter Merkmale in der Grundgesamtheit, sondern es wird die Abbildung des Spektrums der Phänomene angestrebt.

Die Entwicklung einer gegenstandsverankerten Theorie erfolgt mittels Bildung von Kategorien und deren Vernetzung. Dabei werden drei Teilschritte unterschieden, die in der Forschungspraxis jedoch nicht zu trennen sind: Das *offene Kodieren* in Form eines datennahen Durcharbeitens des Textes (Zeile für Zeile) dient der Gewinnung von Kategorien einschließlich der Bestimmung ihrer Eigenschaften und deren Dimensionen. Die Kategorien werden anschließend mittels des *axialen Kodierens* einzeln fokussiert

und ausgearbeitet, mit dem Ziel ihrer Differenzierung, Verfeinerung sowie der Erarbeitung eines Beziehungsnetzes im Umfeld der Kategorien. Das *selektive Kodieren* führt schließlich zur Integration der bislang entwickelten Kategorien und deren Verknüpfung mit einem Basis-Konzept. Diese sogenannte Kern-Kategorie stellt das zentrale Phänomen dar und wird anhand ihrer Eigenschaften und Dimensionen mit den anderen entwickelten Kategorien verglichen und auf Regelmäßigkeiten und Muster untersucht. Die so gewonnene Theorie ist umso mehr verallgemeinerbar, je abstrakter die Kategorien formuliert sind (Böhm, 2003; Wiedemann, 1995).

Die Grounded Theory gehört zu den am besten ausgearbeiteten qualitativen Forschungsstrategien und findet weltweit Anwendung. Dabei erscheint die Umsetzung dieser „Kunstlehre“ schwierig, da sie nicht rezeptartig zu erlernen ist. Sie stellt somit besondere Ansprüche an den Forscher, um dem Prinzip der Offenheit in sinnvoller Weise gerecht zu werden und jenseits von Willkür und Belieben den gängigen Gütekriterien qualitativer Forschung zu genügen. Gleichzeitig sorgt die geforderte Offenheit des Forschers für die notwendige Voraussetzung, um in bislang unzureichend erschlossenen Forschungsfeldern neue Erkenntnisse generieren zu können. So bewirkt die Technik der Dimensionalisierung die Offenlegung aller Facetten des untersuchten Phänomens und sorgt dafür, dass möglichst viele relevante Aspekte in die Theorie einfließen und diese der Komplexität des Untersuchungsgegenstandes gerecht wird (Strübing, 2004). Dabei ist jedoch kritisch anzumerken, dass der Begriff der „Theorie“, welche zur Beschreibung und Erklärung der untersuchten sozialen Phänomene formuliert werden soll, nur unklar definiert wird. Weitere Kritikpunkte sind darin zu sehen, dass das umfangreiche Gesamtmaterial in der Regel nicht erschöpfend betrachtet wird, zudem fehlen systematische Regeln für Fallvergleiche.

2.5.2 Qualitative Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse hat ihre Wurzeln in der quantitativen Inhaltsanalyse. Diese wurde bereits in den ersten Jahrzehnten des 20. Jahrhunderts entwickelt, um eine systematische Analyse der sich entfaltenden Massenmedien zu ermöglichen. Als bevorzugte Techniken wurden dabei das Auszählen, Bewerten und Inbeziehungsetzen von Textelementen angewandt (Mayring, 1996). Die kritische Auseinandersetzung mit den Grenzen dieser Methode und die Forderung danach, latente Sinnstrukturen und Bedeutungen besser zu berücksichtigen, führten schließlich zur Entwicklung der qualitativen Inhaltsanalyse (Kracauer, 1952). Mittlerweile ist der Begriff der qualitativen Inhaltsanalyse im Besonderen mit dem Namen Philipp Mayring verknüpft. Im Rahmen eines Forschungsprojekts zur subjektiven Verarbeitung von Arbeitslosigkeit

(Ulich et al., 1985) entwickelten Mayring und Kollegen ein regelgeleitetes Modell zur systematischen Analyse von Texten (und anderem Kommunikationsmaterial). Dieses beschreibt unter anderem drei spezielle Auswertungstechniken: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung (Mayring, 2003a).

Mittels der *zusammenfassenden Inhaltsanalyse* soll das Material so reduziert werden, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben. Mit Hilfe von Auslassung (Weglassen mehrfach auftretender Äußerungen), Generalisation (Weglassen von Äußerungen, die durch abstraktere Paraphrasen impliziert sind), Konstruktion (Zusammenfassung von Paraphrasen mit mehreren Aussagen zu einer übergeordneten Aussage), Integration (Weglassen von Äußerungen, die in einer übergeordneten Aussage enthalten sind), Selektion (Beibehaltung von Paraphrasen, die als zentral inhaltstragend erachtet werden) und Bündelung (Zusammenfassung von Paraphrasen mit gleichem bzw. ähnlichem Gegenstand und ähnlicher Aussage zu einer Paraphrase) wird ein überschaubarer Kurztext geschaffen, der das Grundmaterial ausreichend abbildet. Konkrete Verfahrensregeln (ausführlich beschrieben in Mayring, 2003a) sollen die Durchführung der einzelnen Schritte der Zusammenfassung erleichtern. Die zusammenfassende Inhaltsanalyse lässt schließlich die Bildung induktiver Kategorien im Sinne einer Ableitung von Kategorien direkt aus dem Material ohne Bezug auf vorab formulierte Theorienkonzepte zu. Während die Grounded Theory eine offene Kodierung unter schrittweisem, zeilenweisem Vorgehen vorschlägt (Strauss & Corbin, 1996), ist die Kategorienbildung in der qualitativen Inhaltsanalyse systematischer angelegt. Hierbei werden die Kategorisierungsdimension und das Abstraktionsniveau vorab definiert. Anhand theoretischer Erwägungen über Gegenstand und Ziel der Analyse wird ein Selektionskriterium für die Kategorienbildung festgelegt, bevor das Material Zeile für Zeile durchgearbeitet wird (Mayring, 1996).

Die *explizierende Inhaltsanalyse* dient der Verständniserweiterung einzelner interpretationsbedürftiger Textstellen mittels der systematischen, kontrollierten Herantragung zusätzlichen Materials. Es wird zwischen einer engen Kontextanalyse, die nur Material aus dem direkten Textumfeld zulässt, und einer weiten Kontextanalyse, die zusätzliches Material außerhalb des eigentlichen Textes einbezieht (bspw. Informationen über den Urheber des Textes), unterschieden. Auch diese Technik wird durch die Formulierung genauer Verfahrensregeln (in Mayring, 2003a) umfassend systematisiert. Aus dem Kontextmaterial wird schließlich eine erklärende Paraphrase gebildet (evtl. mit Hilfe einer Zusammenfassung) und anstelle der fraglichen Stelle in den Text eingefügt (Mayring, 1996).

Die *strukturierende Inhaltsanalyse* gilt als die zentralste Technik. Sie zielt darauf ab, mittels eines deduktiven Kategoriensystems bestimmte Aspekte aus dem Material systematisch zu extrahieren. Grundlage dafür ist die genaue Definition der Kategorien, wodurch festgelegt wird, welche Textpassagen unter eine Kategorie fallen. Ankerbeispiele in Form von konkreten Textstellen verdeutlichen diese Definitionen. Kodierregeln ermöglichen eindeutige Zuordnungen und dienen der Abgrenzung zwischen den Kategorien. Definitionen, Ankerbeispiele und Kodierregeln werden vorab in einem als Handanweisung dienenden Kodierleitfaden systematisch festgelegt und anhand eines ausschnittshaften Materialdurchganges erprobt und überarbeitet. Konkrete Verfahrensregeln (in Mayring, 2003a) verdeutlichen die einzelnen Schritte der Strukturierungsarbeit.

Die qualitative Inhaltsanalyse leistet einen wichtigen Beitrag in der qualitativen Sozialforschung. So stellt sie bspw. für die Forschung in Medizin und Psychologie ein Analyseinstrument zur Verfügung, das bei gegenstandsangemessenem, variablem und flexiblem Einsatz eine Brücke schlagen kann im Spannungsfeld zwischen streng standardisierter, quantitativer (sog. „harter“) Forschung und sinnverstehenden, hermeneutischen, gering standardisierten (sog. „weichen“) Forschungsmethoden. Aufgrund der systematischen, schrittweisen Vorgehensweise mithilfe festgelegter Ablaufmodelle erscheint dieses Verfahren transparent und nachvollziehbar und kann somit den Standards methodisch kontrollierten Vorgehens genügen. So betont Mayring (2003b), dass die qualitative Inhaltsanalyse im Gegensatz zu einer „freieren“ Textinterpretation zu entscheidend exakteren Ergebnissen führt, die zudem leichter anhand von Gütekriterien überprüfbar sind. Ein weiterer Vorteil liegt in der Möglichkeit, aufgrund der Reduzierung des Materials auch größere Textmengen vollständig bearbeiten zu können und bei Bedarf quantitative Schritte einbeziehen zu können. Dies ist jedoch gleichzeitig auch kritisch zu diskutieren, da die Reduzierung und Paraphrasierung des Textmaterials unter Umständen zu einer geringen Nachvollziehbarkeit sowie zur Entwicklung abstrakter Ergebnisse mit möglicherweise inhaltsleeren Kategorien führen kann.

2.5.3 Komparative Kasuistik

Die Komparative Kasuistik wurde in den achtziger Jahren des 20. Jahrhunderts durch Gerd Jüttemann entwickelt. Ziel der Komparativen Kasuistik ist die Entwicklung iterativer Such- und Prüfstrategien zur Generierung funktional relevanter Hypothesen und die Entwicklung einer Vorbereitungsstrategie zur Erarbeitung einer empirisch fundierten Theorie (Jüttemann, 1990).

Das im Rahmen der Komparativen Diagnostik entwickelte Prozessschema des Untersuchungsablaufes sieht insgesamt acht Schritte vor, die wiederholt nacheinander durchlaufen werden. Vor der eigentlichen komparativ-kasuistischen Analyse wird nach der (1) Entscheidung bezüglich des Designs der (2) Untersuchungsgegenstand mittels Phänomenanalyse bestimmt. Nach Eingrenzung des Phänomens durch Reduzierung von Komplexität werden Homogenitätskriterien definiert und Fragestellungen formuliert. Im Anschluss folgen die (3) Zusammenstellung möglicher relevanter Hypothesen, (4) Präzisierung des Forschungsdesigns, sowie (5) Vorbereitung der Datenerhebung und der Datenaufbereitung. Die an die (6) Datenerhebung anschließenden Interpretationsschritte sind in die (7) einzelfallanalytische Auswertung und die (8) interindividuelle Komparation gegliedert (Jüttemann, 1981, 2009; Lamnek, 1995b).

Die Einzelfallauswertung dient der Charakterisierung des jeweiligen Einzelfalles anhand relevanter Gesichtspunkte. Die Textstellen aller Fälle werden einem Kategorienschema zugeordnet, wobei die Arbeit im Team die Reliabilität erhöhen soll. Die Einzelfallauswertung schließt mit der Anfertigung einer kurzen Personencharakterisierung ab. Die anschließende interindividuelle Komparation gliedert sich in vier Teilschritte: Im ersten Schritt werden unter Beibehaltung der bereits verwendeten Kategorien überindividuelle Komparationstabellen erstellt, die Angaben über gleiche bzw. ähnliche Merkmalsausprägungen bei mindestens zwei Datentabellen der Einzelfälle enthalten. Im zweiten Schritt wird ein Vorschlag zur Typendifferenzierung erarbeitet. Es werden Merkmalskombinationen aufgezeichnet, die bei allen Einzelfällen bzw. einer konsistenten Teilgruppe auftreten, um konsistente Typen in Subpopulationen zu identifizieren. Im dritten Schritt wird für jede Teilgruppe eine typische interindividuelle Personencharakteristik erstellt; die bereits angefertigten individuellen Personencharakteristika dienen hierfür als Grundlage. Im abschließenden vierten Schritt geben die beteiligten Forscher Hinweise auf Hypothesen und Relevanzbereiche. Diese dienen als Anregungen für eine mögliche Erweiterung des bisher verwendeten Kategorienschemas (Lamnek, 1995b).

Die Komparative Kasuistik stellt den Versuch dar, „die nomothetische (d.h. die Aufstellung allgemeiner Erkenntnisse anstrebende) und die ideographische (d.h. das Einzelne in seiner individuellen Erscheinung erfassende) Vorgehensweise miteinander zu verbinden. Damit sollen experimentelle und explorative Methodik integriert werden.“ (Wiedemann, 1990, S. 124). Besondere Aufmerksamkeit wird der Kontrolle des Prozesses der Theorieentwicklung nach den Regeln experimenteller Forschung geschenkt, so ist die Durchführung der Untersuchung von der Sicherstellung der Zuverlässigkeit und Objektivität bestimmt (Wiedemann, 1990). Obwohl dieses Vorgehen aufgrund fixer Vorschriften und dadurch bedingter geringerer Offenheit

wiederholt kritisiert wurde, gilt die Komparative Kasuistik (besonders in der psychologischen Forschung) als wichtiger Ansatz zur einzelfallbezogenen, systematischen Generierung von Theorien. Beide Phasen der Interpretation qualitativer Daten (das sinnhafte Nachvollziehen der Handlungsfigur sowie die Konstruktion eines Handlungsmusters) werden durch diese Methode besonders anschaulich vereint (Lamnek, 1995b). Kritisch zu diskutieren ist jedoch, dass es letztlich unklar bleibt, wie der Schritt vom Fallvergleich hin zur Theorieentwicklung erfolgt.

2.5.4 Idealtypenbildung

Die Idealtypenbildung ist ein typenbildendes Verfahren, das auf Max Webers Konzept des idealtypischen Verstehens zurückgeht (Weber, 1904) und insbesondere von Uta Gerhardt im Rahmen einer Studie über Patientenkarrerien chronisch Nierenkranker (1986) weiterentwickelt wurde. Idealtypen werden als „hypothesenähnliche *Leitvorstellungen empirischer Forschung*“ begriffen (Frommer, 1996, S. 33) und ermöglichen es, im Rahmen einer qualitativen Datenauswertung komplexe Zusammenhänge und systematische Strukturen methodisch kontrolliert abzubilden (Kelle & Kluge, 2010). Dabei siedelt sich der Idealtypus zwischen Empirie und Theorie an, da er sich zwar auf reale empirische Phänomene bezieht, diese aber nicht einfach nur beschreibt. Stattdessen werden einige Aspekte übersteigert dargestellt, während andere eher vernachlässigt werden; es erfolgt eine gewisse Loslösung vom empirischen Fall. Ziel ist die Entwicklung eines Modells sozialer Wirklichkeit (Kelle & Kluge, 2010). Obwohl Idealtypen subjektive Sachverhalte zum Gegenstand haben und zudem von der subjektiven Perspektive des Forschers abhängig sind⁵¹, gehen sie über bloße vorurteilsbeladene Bewertungen der Wirklichkeit hinaus, indem sie verifizierend zur Realität in Bezug gesetzt werden (Frommer, 1996).

Die Idealtypenbildung erfolgt nach Gerhardt (2009) in folgenden Schritten: Zunächst erfolgt unter Beachtung der Fragestellung die Rekonstruktion der Einzelfälle. Es lassen sich schließlich Gruppen verlaufsähnlicher Fälle erkennen; deren Eigenheiten werden an einem anschaulichen Fall beschrieben. Es folgt im Anschluss eine Rückkehr zum Datenmaterial, um mittels Kontrastierung reine Fälle (Idealtypen) zu konstruieren. Die Einzelfälle werden schließlich mit den idealtypischen Fällen verglichen und anhand der ermittelten Abweichungen neu zueinander geordnet. In der Folge bilden sich Gruppen ähnlicher Fälle. Letztere werden im Anschluss mit dem konstruierten Idealtypus konfrontiert, um durch die Erfassung der Differenz bzw. Nähe zum Idealfall ihre Eigenarten und beschreiben zu können (Gerhardt, 2009; Kelle & Kluge, 2010).

⁵¹ da sie eine Konstruktion des Forschenden sind

Die Idealtypenbildung stellt ein Verfahren dar, welches über die detaillierte Analyse von Einzelfällen hinausgehend nach dem Fallübergreifenden, Regelhaften sucht (Kuckartz, 2010) und diesbezüglich eine systematische Datenaufbereitung und -analyse ermöglicht (Gerhardt, 2009). Letztere wird zwar im Vergleich zur Komparativen Kasuistik weniger eindeutig definiert, verdeutlicht jedoch eingehender die Schritte hin zur Theorienbildung.

2.5.5 Umsetzung der Auswertungsstrategien in der Untersuchung

Die Entscheidung, für die Analyse der Interviews einzelne Techniken der Qualitativen Inhaltsanalyse, der Grounded Theory und der Komparativen Kasuistik kombiniert zu nutzen, wurde nach kritischer Auseinandersetzung mit den genannten Methoden gefällt und diente dem Ziel, deren Vorzüge zu verbinden und (durch methodologische und methodische Uneindeutigkeiten) bestehende Lücken zu schließen. So sorgten inhaltsanalytische Strategien dafür, die große Datenmenge in ökonomischer Weise bewältigen zu können. Das systematische Vorgehen diente zudem der Verbesserung der Geltungsbegründung der Untersuchungsergebnisse, während die Nutzung von Elementen der Grounded Theory gleichzeitig für die Wahrung größtmöglicher Offenheit sorgen sollte. Die Komparative Kasuistik lieferte umfassende Vorgaben, um die Einzelfälle zu vergleichen. Der Ansatz der Idealtypenbildung ermöglichte schließlich die Identifizierung systematischer Strukturen. In folgender Weise wurden die Texte ausgewertet (im Überblick siehe Abb. 5):

Systematisierung des Textmaterials

Zunächst wurden drei paradigmatische Interviews, die zum ersten Untersuchungszeitpunkt geführt wurden, in Bedeutungseinheiten unterteilt. Zum Zwecke der Systematisierung des Datenmaterials wurde im Anschluss ein Kategorienapparat mit Subkategorien erstellt (vgl. Tab. 9). Dabei wurden entsprechend der Forderung von Kelle und Kluge (2010) relativ offene Kategorien bestimmt, um mit ihrer Hilfe ein möglichst breites Spektrum der Relevanzsetzungen und Sichtweisen der Befragten auf der Grundlage der Daten ermitteln zu können. Regelmäßige Gruppendiskussionen innerhalb der Arbeitsgruppe trugen zum Prozess der Kategorienfindung bei. Um die intersubjektive Nachvollziehbarkeit zu erhöhen, wurde in Anlehnung an die strukturierende Inhaltsanalyse (Mayring, 2003a) ein Kodierleitfaden entwickelt (siehe Anhang A) mit

- a) Definition der Kategorien (genaue Festlegung, welche Textstellen unter eine Kategorie fallen),
- b) Kodierregeln für das erstellte Kategoriensystem (Regeln zur Erleichterung eindeutiger Zuordnungen im Falle von Abgrenzungsproblemen zwischen Kategorien) und
- c) Ankerbeispielen (konkrete Textbeispiele für die Kategorie).

Der Kategorienapparat für die Systematisierung der zum ersten Untersuchungszeitpunkt geführten Interviews wurde für die Systematisierung der Befragungen zu den zwei nachfolgenden Untersuchungszeitpunkten nach der Durchsicht von weiteren paradigmatischen Interviews übernommen und entsprechend den zusätzlichen Gesprächsinhalten um die Subkategorie „3.4.3 Aufenthalte zuhause“ ergänzt. Die Einbeziehung weiterer (Sub-)Kategorien war nicht nötig, da zusätzliche Verlaufsaspekte zu den bereits bestehenden Kategorien zugeordnet werden konnten. Alle Interviews wurden schließlich mittels des entwickelten Kategorienapparates systematisiert, indem sämtliche Textsegmente entsprechend den entwickelten Kodierregeln den Kategorien zugeordnet wurden.

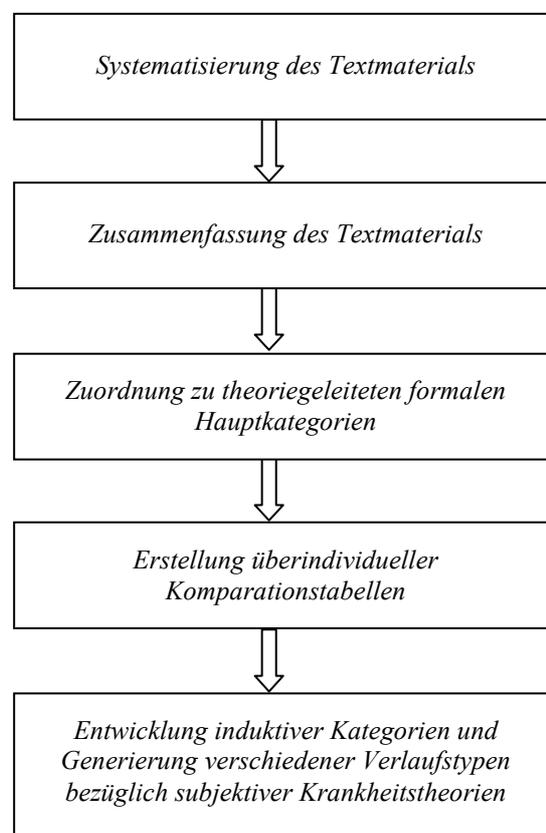


Abb. 5: Überblickartige Darstellung der Auswertungsschritte

Tab. 9: Kategorien zur Systematisierung des Textmaterials⁵²

Hauptkategorien	Subkategorien
1. Biographie	1.1 Kindheit, Herkunftsfamilie 1.2 Schule, Ausbildung, Arbeit, Freizeit 1.3 Zwischenmenschliche Beziehungen
2. Interpretationskontext	---
3. Krankheit	3.1 vorherige Konfrontation mit Krankheiten/ Krebs 3.2 Beschwerden, Symptome 3.3 Diagnostik, weiterführende Untersuchungen 3.4 Therapie 3.4.1 Unterstützung durch Angehörige/ Freunde 3.4.2 Situation im Krankenhaus 3.5 Krankheitsvorstellungen 3.6 Krankheitsbewältigungshandeln 3.7 Erwartungen, Hoffnungen, Befürchtungen
4. Sonstige wichtige Aussagen	---

Zusammenfassung des Textmaterials

Die weiteren Auswertungsschritte wurden ausschließlich durch die Verfasserin dieser Arbeit durchgeführt. Im Anschluss an die Systematisierung des Materials wurden die Textpassagen nach den Regeln der Qualitativen Inhaltsanalyse (z.B. Integration, Bündelung, etc.) inhaltlich verdichtet und zunehmend abstrahiert (siehe Anhang C.1). Diese Prozedur erfolgte einheitlich nach festgelegten Formatierungsregeln, textnah und unter Verwendung aussagekräftiger wörtlicher Zitate. Zusätzlich wurden alle während dieses Arbeitsganges entstandenen Einfälle an entsprechender Stelle notiert. Diese Memos wurden gesondert gekennzeichnet, um sie als erste Analyseergebnisse von den bloßen Paraphrasierungen unterscheiden zu können.

Zuordnung zu theoriegeleiteten formalen Hauptkategorien

Zum Zwecke besserer Handhabbarkeit und Darstellbarkeit wurden die systematisierten, verdichteten Interviews einem an der Definition subjektiver Krankheitstheorien von Flick (1998) orientierten Apparat formaler Hauptkategorien zugeordnet. Dementsprechend erfolgte eine Fokussierung auf die Äußerungen der Patienten hinsichtlich a) der *Ursache* der Erkrankung, b) des *Wesens* der Erkrankung, c) der *Beeinflussbarkeit* und d) der *Prognose* der Erkrankung in die weitere Analyse

⁵² Die Definitionen der Kategorien sind in Anhang A aufgelistet.

einbezogen. Die Zuordnung der Paraphrasen zu diesen formalen Kategorien ging dabei mit einer weiteren Abstrahierung des Materials einher (siehe Anhang C.2).

Erstellung überindividueller Komparationstabellen

In Anlehnung an die Methode der Komparativen Kasuistik wurden im Anschluss interindividuelle Komparationstabellen angelegt⁵³. Für jede der vier formalen Hauptkategorien wurden die zugeordneten Textsegmente aller 15 Einzelfälle geclustert und einander gegenübergestellt. Die weitere Abstrahierung der Paraphrasen mündete in die Formulierung von Hypothesen, welche schließlich fallübergreifend verglichen wurden (siehe Anhang C.3). Diese fallübergreifenden Vergleiche erfolgten unter besonderer Berücksichtigung von Ähnlichkeiten und Kontrasten und führten zu einer weiteren Spezifizierung der Hypothesen. Schließlich stellten sie die Grundlage für Typendifferenzierungen (im Längsschnittvergleich) dar. Gleichzeitig dienten sie zur Konstruktion eines idealtypischen Modelles (Frommer, 1996; Frommer & Streeck, 2003).

Entwicklung induktiver Kategorien bezüglich subjektiver Krankheitstheorien

Die Analyse der im Zuge der Komparation entwickelten Hypothesen mündete schließlich in die Entwicklung induktiver Kategorien. Im Gegensatz zu den formalen, deduktiven Hauptkategorien, welche theoriegeleitet an das Material herangetragen wurden, basieren die induktiven Kategorien allein auf dem abstrahierten Textmaterial, welches durch aussagekräftige Zitate und durch Verweise auf die Bezugsstellen im Ausgangsmaterial weiterhin den Rückgriff auf die Originalinterviews ermöglichte⁵⁴. Für jeden Untersuchungszeitpunkt wurden im Querschnittvergleich der entsprechenden Interviews eigene induktive Kategorien gebildet. Deren Vergleich führte schließlich zu ersten Erkenntnissen bezüglich der Dynamik subjektiver Krankheitstheorien.

⁵³ Für die einzelnen Untersuchungszeitpunkte wurden verschiedene Komparationstabellen erstellt.

⁵⁴ Neben deduktiven und induktiven Schlussverfahren werden in der qualitativen Forschung ebenso abduktive Schlussverfahren beschrieben. Die letztere Form logischen Schließens wurde insbesondere von Charles Sanders Peirce propagiert. Während der Begriff der Deduktion die Anwendung einer bekannten Regel auf neue Fälle bezeichnet, beschreibt der Begriff der Induktion die Verallgemeinerung von Einzelbeobachtungen zu einer Regel. Unter Abduktion wird schließlich der Schluss von einem unerwartetem Ereignis auf eine neue, sinnstiftende Regel verstanden. Somit beschreibt dies ebenso die Bereitschaft, bestehende Überzeugungen aufzugeben und neue zu suchen (Kelle & Kluge, 2010; Reichertz, 2000)

Generierung verschiedener Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien

Die während der Querschnittsvergleiche entwickelten induktiven Kategorien dienten schließlich als kategorialer Rahmen zur Einordnung der longitudinal betrachteten Einzelfälle. Im Ergebnis wurden verschiedene Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien im Behandlungsverlauf identifiziert und charakterisiert. Diese beziehen sich im Wesentlichen auf die Inhalte der formalen Hauptkategorie „Beeinflussbarkeit der Erkrankung“, da sich im Verlauf der Analyse herausstellte, dass dieser Kategorie ein besonderer Stellenwert zukommt, was auch durch die vergleichsweise hohe Anzahl an diesbezüglichen induktiven Kategorien deutlich wird (vgl. Tab. 12, in Kap. 3.2). Die Verlaufstypen stellen idealtypische Konstrukte dar, die die zugeordneten Einzelfälle hinsichtlich vieler Merkmalsausprägungen repräsentieren. Dementsprechend dienen die konstruierten Verlaufstypen nicht der Darstellung der exakten Wirklichkeit, stattdessen sollen sie als heuristisches Mittel zur „Verdeutlichung der Wirklichkeitsstruktur“ beitragen (Gerhardt, 1986, S. 91).

3 Ergebnisse

Im Folgenden werden zunächst die Ergebnisse der Querschnittsanalysen vorgestellt. Die entwickelten induktiven Kategorien werden zunächst einmal für jeden Befragungszeitpunkt getrennt dargestellt (Kap. 3.1.1: Befragungszeitpunkt t1, Kap. 3.1.2: Befragungszeitpunkt t2, Kap. 3.1.3: Befragungszeitpunkt t3). Anschließend orientiert sich die Ergebnisdarstellung zeitübergreifend an den formalen Hauptkategorien⁵⁵, um den prozessualen Charakter von subjektiven Krankheitstheorien und Krankheitsverarbeitung zu verdeutlichen (Kap. 3.2). Schließlich erfolgt die Vorstellung und Charakterisierung der identifizierten Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien (Kap. 3.3).

Zur besseren Veranschaulichung der Ergebnisse werden diese mit vielen Zitaten angereichert⁵⁶. Auf diese Weise soll ein vorschnelles Abstrahieren verhindert werden und der Bezug zu den beforschten AL-Patienten erhalten bleiben; zudem dienen die aufgeführten Textstellen als Beleg für die getroffenen Aussagen. Um die Ergebnisdarstellung jedoch nicht zu sehr auszuweiten, werden viele Zitate als Fußnoten angefügt.

3.1 Subjektive Krankheitstheorien von Patienten mit akuter Leukämie

3.1.1 Subjektive Krankheitstheorien nach Diagnosestellung

Ursache der Erkrankung

Ursachenunklarheit als Belastung

Keiner der befragten Patienten beschreibt eine konkrete Ursachentheorie und kann die Erkrankung auf ein konkretes Ereignis oder einen speziellen Umstand zurückführen. Da in der Literatur beschriebene Risikofaktoren (z.B. Kontakt mit chemischen Produkten, Strahlung, Stress) keinen Bezug zum eigenen Leben aufweisen, können nur Vermutungen über mögliche Krankheitsursachen angestellt werden: Arbeit, Vererbung („Gene“), chemische Produkte, radioaktive Strahlung („Tschernobyl“) und Umwelteinflüsse werden als mögliche krankheitsauslösende Faktoren von den Patienten diskutiert, doch letztlich können diese nicht eindeutig mit der Erkrankung in Zusammenhang gebracht werden und bleiben deshalb unkonkrete Annahmen: „*das ist*

⁵⁵ welche sich an der Definition subjektiver Krankheitstheorien von Flick (1998) orientieren

⁵⁶ Eine Übersicht über die verwendeten Transkriptionszeichen ist in Anhang B zu finden.

ja nicht erwiesen, das weiß man nicht.“ (009-L). Die fehlende Möglichkeit, sich die Entstehung der Erkrankung zu erklären, führt in einigen Fällen zu Ratlosigkeit, Unzufriedenheit, Frustration und Wut: „na sagt doch jeder, 'warum hats gerade mich! erwischt.' (3) (leise:) scheiß!“ (004-L). Fünf Patienten beschreiben in der Folge belastende Grübeleien, suchen verzweifelt eine Antwort auf die Frage „Warum ich?“. Dabei scheinen diese Grübeleien durch die Interpretation der Krankheit als Strafe gefördert zu werden, da eigene Anteile an der Krankheitsentstehung impliziert werden: „da fragste dich auch, obs einem zu gut gegangen ist, sag ich mal oder ob man irgendwas, was man verkehrt gemacht hat.“ (009-L). Die von drei Patienten beschriebene Zuschreibung, die Krankheit sei Schicksal, scheint dagegen entlastend zu wirken und somit Grübeleien vorzubeugen, da sie eigenes Fehlverhalten ausschließt.

Wesen der Erkrankung

Dominanz der existentiellen Bedrohung

Obwohl nur fünf Patienten ihre Erkrankung korrekt benennen können⁵⁷ und vier Patienten sogar mit dem Begriff „Leukomie“ eine falsche Bezeichnung verwenden, erfolgt die generelle Charakterisierung der akuten Leukämie weitgehend einheitlich: Sie wird als existentiell bedrohliche Krankheit beschrieben („es geht ja darum, sein! oder nicht! sein.“ (016-M)), gegen die man sich nicht wehren könne und die unbehandelt zum Tode führe. Die Bedrohlichkeit wird durch die Verwendung aggressiver Metaphern unterstrichen (z.B. das Blut wird zerfressen, die Leukämie mache Blutkörperchen kaputt und das Blut tot). Aufgrund des akuten Krankheitsverlaufes sei eine sofortige Behandlung nötig: „das hat sich dann alles so überschlagen dass ich eigentlich gar nicht die Zeit hatte zum Nachdenken.“ (009-L). Die Konfrontation mit der Diagnose habe bei 13 Patienten einen Schock ausgelöst: „als wenn für mich die Welt zusammengebrochen ist.“ (022-M); eine Patientin berichtet lediglich über eine Schockreaktion beim Ehemann, was vermutlich eine Projektion⁵⁸ im Sinne der Abwehr eigener bedrohlicher Gefühle darstellt. Ein weiterer Patient (002-L) negiert einen möglichen Diagnoseschock: „so und das war denn nachher, Leukomie! also nu hatte (2) also nu hatten sie wahrscheinlich alle gedacht, also jetzt (2) (lachend bis #) kommt das wie so ein kleiner Hammerschlag.# aber, aber nix! der gleichen.“ (002-L). Dies ist vermutlich ebenfalls als Abwehrleistung zu verstehen, da der Patient generell zu starker Verleugnung (von unbehaglichen Gefühlen, aber auch von Symptomen) neigt.

⁵⁷ Bspw. akute Leukämie, akute lymphatische/ myeloische Leukämie, kortikale T-ALL

⁵⁸ Projektion stellt einen Abwehrmechanismus dar, der es ermöglicht, eigene unannehmbare Empfindungen einer anderen Person zuzuschreiben (Tyson & Tyson, 2001).

Konkrete Beschreibungen des Charakters der Erkrankung sind nur vereinzelt zu finden. So berichten nur wenige Patienten, dass die Krankheit unsichtbar sei und auch junge Menschen treffe, dass der Krankheitsverlauf ungewiss sei und eine langwierige, intensive Therapie erfordere. Auch die lebensgeschichtliche Bedeutung der Erkrankung wird kaum thematisiert: Nur vier Patienten berichten, dass die Leukämie einen Einschnitt in ihr Leben darstelle und sie aus ihrem gewohnten Leben rausgerissen habe: *„ja manchmal kommt es mir vor wie im Film, als ob ich meinen eigenen Film sehe, ich glaub ich hab das immer noch nicht so richtig, also ... es kommt mir manchmal so vor als ob das, jemand anderes ist.“ (005-M).*

Verzögerung der Diagnosestellung durch die Unspezifität somatischer Anzeichen der Erkrankung

Die Patienten beschreiben ausführlich die ersten Anzeichen der Leukämie. Dabei können diese erst im Nachhinein der Erkrankung zugeordnet werden. Nur einige Symptome (schnelle Erschöpfung, Schlappeheit, Müdigkeit, zunehmend blaue Flecken) werden von mehreren (aber maximal vier) Patienten berichtet, die Mehrzahl der Krankheitszeichen (bspw. Atemnot, Nachtschweiß, schmerzhafte Stellen auf der Kopfhaut) wird nur von jeweils einem Patienten geschildert. Die Unspezifität der Symptome führte dazu, dass diese von zehn Patienten zunächst nicht ernst genommen und als harmlos eingeschätzt wurden: *„ich habe gedacht ist mal wieder so ein so ein (2) dat man gleich eben beheben kann. also so richtig, an was Schweres hab ich eigentlich nicht gedacht.“ (004-L).* Zudem berichten neun Patienten von anfänglicher Verleugnung der körperlichen Signale; erst gravierende Symptome wie Atemnot und blutiger Urin hätten sie veranlasst, einen Arzt aufzusuchen.

Beeinflussbarkeit der Erkrankung

Dominanz der Medizin

Die Patienten sehen den Verlauf ihrer Erkrankung vor allem durch Ärzte, Medizin und Chemotherapie bestimmt, seien dadurch mit Machtlosigkeit und ungenügenden Kontrollmöglichkeiten konfrontiert: *„so, und was dort äh, als zweite Phase (2) alles gemacht wird, das weiß! ich nicht, ich bin ja kein Mediziner, und wenn (lachend bis #) sich die Mediziner unterhalten, müssen wir bloß immer die Ohren! spitzen.# um noch was mitzubekommen.“ (002-L).* Nur vier Patienten berichten über Aktivitäten, um den Kontrollverlust zu mindern (bspw. Nachfragen, Tagebuch führen, Überwachung des Personals). Obwohl oftmals nur eingeschränktes Vertrauen in die medizinischen

Möglichkeiten besteht⁵⁹, geben mindestens sechs Patienten die Verantwortlichkeit an das medizinische Personal ab⁶⁰ und nehmen keine eigenen Möglichkeiten wahr, den Krankheitsverlauf zu beeinflussen.

Die Chemotherapie wird von allen als wirksamstes Mittel zur Behandlung der Leukämie beschrieben, letztlich wird sie aber als ähnlich schädigend wahrgenommen wie die Krankheit selbst. Die Therapie ähnele einem Flächenbombardement, diene der Abtötung und Vernichtung, zerstöre auch gesunde Zellen: *„das wird schon ein, wohl dosiertes Gift sein was sie da rin was sie mir da rintrichtern aber sicherlich wirds nix anderes sein als irgendein Gift.“* (009-L). In der Folge wird der Charakter der Behandlung von der Mehrzahl der Patienten mit aggressivem Vokabular illustriert.

Krankheitswissen - Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen-wollen

Trotz des oben beschriebenen Kontrollverlusts nutzen nur sieben Patienten die Möglichkeit, über die Aneignung von Wissen bezüglich Krankheit und Therapie etwas Kontrolle zurückzuerlangen. Diese Patienten suchen aktiv nach Informationen (auch über den Behandlungsstand) und haben bereits einige Fachbegriffe in ihren Wortschatz integriert (bspw. „unreife Zellen“, „Blasten“). Sieben andere Patienten weisen dagegen trotz umfassender Aufklärung durch die behandelnden Ärzte kein oder nur sehr wenig medizinisches Fachwissen auf⁶¹, begründen dies unter anderem mit kognitiven Defiziten, berichten Schwierigkeiten im Umgang mit medizinischen Fachwörtern: *„was das alles so ist und macht und, das sind Fremdwörter! da kenn ich mich nicht mit aus. ... ja ich phh, ich kann mich dadrunter nischt vorstellen.“* (004-L). Zudem ist die Tendenz beobachtbar, Informationen aktiv zu vermeiden. Dieses Verhalten dient der Abwehr von Ängsten und Grübeleien: *„ich will! das nicht wissen. wenn ich hier was vorher weiß, dann mach ich mich Gedanken. da grübel ich. und das will ich nicht.“* (007-M). In zwei Fällen (016-M, 030-M) übernehmen Angehörige die Informationsaufnahme und wirken in dieser Weise affektiv entlastend⁶².

Abwehr emotionaler Belastungen bei stellenweiser Wahrnehmung körperlicher Belastungen

Die Patienten sind mit verschiedenen Gefühlen wie bspw. Angst, Ärger, Wut und Hilflosigkeit konfrontiert. Diese werden jedoch in den meisten Fällen nur für den Leser

⁵⁹ Nur vier Patienten berichten volles Vertrauen in Ärzte und Medizin.

⁶⁰ *„macht was ihr wollt, Hauptsache ich werde geholfen“* (022-M)

⁶¹ bzw. falsche oder sehr archaische Vorstellungen von körperlichen Vorgängen

⁶² *„und die haben da, in diesem! Moment, wollen wir sagen, mehr! aufgenommen wie ich!. ich war da vielleicht n bisschen aufgereggt, aber die Kinder die haben da schon sehr! aufgepasst. ja?“* (016-M)

des Interviews spürbar⁶³, die Patienten selbst wehren die Affekte in verschiedener Form⁶⁴ ab und nehmen diese somit nicht bewusst wahr: „*ich hab da keine Ängste oder irgendwas. ... es geht ja darum, sein! oder nicht! sein.*“ (016-M). In einigen Fällen scheinen die anlaufenden Affekte jedoch so drängend zu sein, dass die sonst sehr ausgeprägte Affektabwehr labilisiert wird: „*das sind öfter mal, so ne Gedankenspiele aber sonst, ... dass man, nachdenkt, wat es ist und wieso, und warum. na sagt doch jeder, 'warum hats gerade mich! erwischt.'* (3) (leise:) *scheiß!*“ (004-L). Während sich sieben Patienten bewusst durch ablenkende Aktivitäten vor einer Affektlabilisierung schützen bzw. Gespräche mit dem Stationspsychologen zur Affektregulation nutzen⁶⁵, berichten drei Patienten belastend erscheinende Grübeleien⁶⁶. Lediglich zwei Patienten (020-M, 030-M) gelingt es, zeitweise Gefühle von Angst und Traurigkeit bewusst zuzulassen.

Die durch Krankheit und Therapie hervorgerufenen körperlichen Belastungen werden dagegen in vielfältiger Weise wahrgenommen. So beschreiben fünf Patienten eine relativ bewusste Wahrnehmung körperlicher Vorgänge und zeigen diesbezüglich kaum Verleugnungstendenzen. Einige von ihnen illustrieren ihre Schmerzen sehr detailliert⁶⁷ bzw. verleihen diesen spürbar Ausdruck: „*hab richtig geschrien.*“ (005-M). Sieben weitere Patienten verharmlosen und verleugnen dagegen körperliche Symptome bzw. bagatellisieren die Ausprägung der Belastung: „*aber so! schlimm war das nicht. also das ist alles! zu ertragen. ja? das ist nicht so tragisch.*“ (016-M). Dabei ist zu beobachten, dass die Ausblendung körperlicher Belastungen in der Regel mit einer starken Abwehr emotionaler Belastungen assoziiert ist.

Passives Aushalten äußerer Belastungen vs. aktive Minderung innerer Belastungen

Die Patienten beschreiben in der Mehrzahl die Tendenz, sämtliche behandlungsbedingte Belastungen (auch Nebenwirkungen) auszuhalten und zu ertragen. Sie schöpfen die nötige Kraft daraus, in dem sie sich immer wieder die Notwendigkeit der Therapie

⁶³ In folgendem Zitat wird bspw. Hilflosigkeit spürbar: „*aber was soll ich machen? was soll ich machen? wo ich das alles schon jetzt miterlebt habe und durchgemacht habe*“ (029-M).

⁶⁴ bspw. durch Verschiebung, Somatisierung oder Affektisolierung

⁶⁵ „*äh man kann sich da mal aussprechen, und, das erleichtert auch. als wenn man das in sich rein frisst.*“ (022-M)

⁶⁶ Der Begriff „Grübeleien“ wird hier nicht im Sinne eines psychopathologischen Krankheitszeichens gebraucht, sondern beschreibt anhaltende, sorgende Gedanken.

⁶⁷ „*na die betäuben das bisschen das bisschen Haut was oben drüber ist mit ner Spritze. aber diese eigentliche Knochenhaut und die Knochen selber eben, können sie ja nicht betäuben. und das tut schon höllisch weh. ... und dann, was am meisten weh tut ist dann dieses Abziehen von diesem Knochenmark. das merkt man. das zieht denn bis das zieht bis in den kleinen Zeh runter. ... zum Schluss haben sie noch so nen Knochenspan gezogen um irgendwas zu, zu machen; dann gehts mit irgend so nem Instrument rein in diese Loch, und tut denn da vom Rand halt noch ein Stückel Knochen mit rausreißen. und das ist auch, das! tut sehr weh.*“ (009-L)

klarmachen: „na ja wenn es, es muss ja gemacht werden. (lacht leicht) ich mein ich möchte es ja, ich möchte ja gesund werden. ich möchte ja dass das denn vorbei ist. ich möchte ja auch das nicht wieder kriegen, und wenn das dann zur Vorbeugung ist dann (2) lass ich es halt mit mir machen. (lacht)“ (012-M). Sieben Patienten berichten in diesem Zusammenhang eine bewusste Akzeptanz ihres Schicksals: „ich habs nun mal und muss damit klar kommen.“ (031-M). Der Passivität des Aushaltens setzen sie die Orientierung an positiven Erlebnissen (bspw. Freude bei verbesserten Blutwerten) entgegen; zudem sorgen die Orientierung an (zeitlichen) Abläufen sowie die Übertragung früherer Krankheits- und Behandlungserfahrungen auf die gegenwärtige Situation für eine Minderung von Unsicherheit und Ungewissheit. In ähnlicher Weise berichten fünf Patienten, dass die Kenntnis zu erwartender Nebenwirkungen und folglich deren Antizipation dazu führen, mit diesen besser umgehen zu können⁶⁸. Sechs andere Patienten lassen hingegen alles auf sich zukommen, wollen sich nicht im Vorfeld schon verrückt machen: „was +kommt kommt und denn ist gut. kann man s eh nicht ändern.“ (031-M). Positive Selbstinstruktionen und positive Umdeutungen⁶⁹ werden als weitere Möglichkeit genutzt, um die gegebenen Belastungen innerseelisch in aktiver Weise zu beeinflussen. Glaube und Gebete spielen dagegen kaum eine Rolle: „also das ist Blödsinn! es gibt nur eins! (2) mit n Hintern zwei Meter unter der Erde. und dann ist Schluss.“ (016-M).

Anpassung statt Auflehnung

Die Tendenz, sämtliche Behandlungsumstände zu akzeptieren und auszuhalten, führt bei den Patienten vorwiegend zu einem angepassten Verhalten, in der Folge wird bei der Mehrzahl von ihnen kaum eine offensive Haltung spürbar. In diesem Sinne berichten nur drei Patienten explizit, gegen die Erkrankung kämpfen zu wollen. Dabei beinhaltet ihre Strategie der Entwicklung von Kampfgeist zum einen eine bewusste Verleugnung der Erkrankung: „kämpfen, ist das, dass ich die Krankheit wegschmeiße.“ (007-M). Zwei weitere Patienten (020-M, 027-M) definieren ihren Kampf dadurch, dass sie unbedingt gewillt seien, sich nicht unterkriegen zu lassen, die Behandlung durchzustehen und zu überleben: „es gibt immerhin, so, ich sag mal, den inneren Widerstandswillen. wenn der! nicht da ist, ich sag mal diese, Rege- Regeneration von innen! heraus, ohne Medikamente ohne beiläufiges, äh Beiwerk sag ick mal, äh wenn man, das! aufgibt, wenn man sagt man muss sowieso sterben; na ja klar müssen wir halt

⁶⁸ „wenn man das, meinetwegen weiß!, ist das irgendwie (2) verständlicher, ja? als wenn Sie jetzt; hier wissen Sie ganz genau, also das nächste ist erst mal Brechen, Durchfall, wenn dann Schwitzen denn vorbei ist oder die die die Temperatur, +denn geht s, dann haben wir erst mal, was geschafft. ... aber, als Außensteher wusste man das ja nicht. also beim nächsten Mal sieht das schon; ja?“ (030-M)

⁶⁹ z.B. Diagnosestellung positiv bewerten, da man sich nun auf Krankheit einstellen könne

irgendwann mal sterben aber ick will nicht jetzt! sterben. wenn Sie verstehen was ich meine. dat ist bei mir (2) (klatscht) bestens vorhanden.“ (027-M). Die überwiegende Anpassung der Patienten führt dazu, dass sie sich im Rahmen der Behandlung kooperativ verhalten und ärztliche Verhaltensempfehlungen befolgen sowie präventiv möglichen Beschwerden vorbeugen. Die Anpassung sorgt aber auch dafür, dass die Patienten kaum eigeninitiativ nach konkreten krankheits- und beschwerdebeeinflussenden Verhaltensweisen suchen, zudem gegenüber Ärzten und Schwestern kaum Forderungen stellen. Nur drei Patienten (unter ihnen die zwei „Kämpfer“ 007-M und 027-M) setzen gegenüber dem Personal eigene Wünsche durch, sorgen durch ihre Forderungen (bspw. nach Betäubung bei Punktion) für eine Besserung ihrer Befindlichkeit: *„das werd ick hier unsern Ärzten auch beibringen. da-dass ich nach zwei Stunden wieder aufwache und (2) dat wars dann. weil ich sag mal bin ick irgendwie, doch! schmerzempfindlich.“ (027-M).* Die vorherrschende Passivität der Patienten spiegelt sich ebenfalls in spärlichen Kontakten zu Mitpatienten wider. Einzig gegenüber dem familiären und sozialen Umfeld, welches von der Mehrzahl als unterstützend erlebt wird⁷⁰, gelingt es sechs Patienten, in gewissem Maße eigene Bedürfnisse zu vertreten⁷¹.

Prognose der Erkrankung

Euphemistische Hoffnung

Die Patienten beschreiben mehrheitlich Hoffnung. Diese bindet sich dabei z. T. ohne Berücksichtigung der schlechten Prognose akuter Leukämien an allgemeine Prädiktoren einer hohen Lebenserwartung, z.B. an die Tatsache, dass das Herz noch gesund sei, oder daran, dass viele Blutsverwandte sehr alt geworden seien. Auch die günstige Prognoseeinschätzung der Ärzte, der bisherige komplikationsfreie Behandlungsverlauf sowie die Tatsache, dass überhaupt eine aufwendige Behandlung in einer Universitätsklinik stattfindet, wird als Begründung für eine positive Prognose gewertet: *„sonst bräuchten die Ärzte das alles nicht machen“ (004-L).* Acht Patienten haben sogar hoffnungsvoll ihre Heilung im Blick, beschreiben z.T. ihre Erkrankung als vorübergehende Auszeit vom bisherigen Leben: *„ist ja halt jetzt bloß so dass ich halt jetzt, anderthalb Jahre ich geh davon aus, nicht arbeiten kann und hinterher wieder dann da anfangen. wenn nicht dann such ich mir halt neue Arbeit. ist auch nicht das*

⁷⁰ Allerdings berichten vier Patienten auch eine Rollenkehr in dem Sinne, dass der Partner Trost durch den Patienten erhält: *„der Spieß wurde umgedreht.“ (027-M).*

⁷¹ bspw. durch Ablehnung von erkranktem Besuch, genereller Begrenzung von Besuchen und Ablehnung klammernder Unterstützung

Problem. und dann, soll das eigentlich weitergehen ganz normal.“ (009-L). Nur wenige Patienten schildern dagegen, dass sie lediglich auf eine Lebensverlängerung hoffen.

Hoffnung statt Angst

Obwohl die Patienten im Einklang Hoffnung beschreiben, wird in den Interviews zugleich große Unsicherheit deutlich. Diese wird allerdings oft nur angedeutet (in Zitaten wie man könne nichts erwarten, der eine schafft es, der andere nicht, es könne sein, dass es bald zu Ende gehe). Die Worte „Tod“ und „Sterben“ werden nur von vier Patienten im Zusammenhang mit der eigenen Erkrankung und der damit verbundenen Todesdrohung verwendet: *„na ja klar müssen wir halt irgendwann mal sterben aber ick will nicht jetzt! sterben.“ (027-M)*. Andere Patienten thematisieren die Bedrohung des eigenen Lebens indirekt, benutzen Umschreibungen wie *„das kann so! ausgehen das kann so! ausgehen. das ist nu klar.“ (004-L)*. Sie schaffen auf diese Weise Distanz zum Erleben eigener Bedrohtheit, was zusätzlich durch die in diesem Zusammenhang häufig verwendete „man-Form“ deutlich wird. Ein Drittel der Patienten thematisiert gar nicht die aktuelle Lebensbedrohung und wehrt so dieses Thema ab.

Während die Patienten ausgiebig über ihre Hoffnungen erzählen, werden Beunruhigung, Unsicherheit und Angst nur vereinzelt beschrieben bzw. angedeutet. So beschäftigen sich bspw. nur drei Patienten mit der eigentlichen Endlichkeit oder möglicher Pflegebedürftigkeit. In vielen Fällen werden hoffnungsvolle Erwartungen bzw. optimistische Gedanken der Angst entgegengesetzt, *„Ängste ändern auch nichts. man muss an irgendetwas glauben (2) aber an keinen Aberglauben. ich glaube daran dass ich wieder gesund werde.“ (022-M)*. Trotz der massiven Abwehr der Angst ist diese beim Lesen der Interviews in vielen Fällen deutlich spürbar; so kommt sie unter anderem in abgerissenen Sätzen zum Vorschein: *„was soll ich nu weiter machen? +das ist, ich, ich hoffe, und, und ich (8) (leise bis #) na mal sehen.# (029-M)*.

Unveränderte Zukunftserwartungen

Entsprechend den verbreiteten Hoffnungen (u.a. auf Heilung) schmiedeten acht Patienten bereits konkrete Pläne für die Zeit nach Abschluss ihrer Behandlung. Sie gehen fest von einem Anschluss an ihr voriges Leben aus und planen mit Selbstverständnis auch langfristige Aktivitäten wie bspw. ein Studium. Fünf Patienten⁷² berichten in ähnlicher Weise, dass die früheren Lebensprioritäten bestehen blieben, in einigen Fällen geselle sich aber die Genesung hinzu: *„na ich hab mir ganz fest vorgenommen ich will wenn*

⁷² u.a. drei der zuvor genannten Patienten

das hier alles fertig ist genau! das gleiche Leben wieder haben wie ich s vorher hatte. weil ich hatte noch nie das Gefühl dass ich irgendwas ändern will ... und genauso! würd ich s wieder haben. nicht anders. nicht mehr und nicht weniger.“ (031-M). Nur zwei Patienten verzichten bewusst auf den Entwurf von Zukunftsplänen, orientieren sich an der gegenwärtigen Situation und schauen nicht über das Behandlungsende hinaus.

3.1.2 Subjektive Krankheitstheorien nach Einsozialisation in den Klinikalltag

Ursache der Erkrankung

Zunehmende Akzeptanz der Ursachenunklarheit

Mit einer Ausnahme können die Patienten weiterhin keine konkrete Ursache ihrer Erkrankung beschreiben: *„das ist n Buch mit sieben Segeln, wie soll ich das nun mal rauskriegen, ja? woran das nu liegt oder nicht liegt“ (020-M).* So werden allgemeine Risikofaktoren (bspw. Atommüll, Ernährung, Medikamente) aufgezählt, die jedoch nicht mit der bisherigen Lebensgeschichte in Bezug gebracht werden können. Sieben Patienten stellen Vermutungen über die mögliche Ursache ihrer Erkrankung an, welche sich jedoch nicht eindeutig bestätigen lassen: *„kann! sein, muss! nicht sein. (8) wer weiß woran es liegt.“ (004-L).* Es fällt auf, dass diese Mutmaßungen z.T. ausgereifter als zum ersten Interviewzeitpunkt sind, so werden neben Stress, Arbeit, Umwelteinflüssen und Strahlung bspw. auch Verseuchung durch chemische Kampfstoffe im Umland von Magdeburg, Schadstoffe im Gemüse oder Blockierungen durch das Zusammenspiel verschiedener Faktoren genannt. Während sich fünf Patienten mit der Attributionsunsicherheit abfinden bzw. sich keine Gedanken mehr über die mögliche Ursache ihrer Erkrankung machen, berichten acht Patienten eine weitere Beschäftigung mit dieser Thematik, welche allerdings mit weniger Grübeleien und „Warum ich?“-Fragen einhergehe. Dabei scheint es keine Rolle zu spielen, ob die Krankheit dem Schicksal zugeschrieben wird, denn die vier auf diese Weise attribuierenden Patienten verteilen sich auf beide Gruppen. Während eine Patientin noch immer die Antwort auf die Frage „Warum ich?“ suche, wehren sich sechs Patienten bewusst gegen solche Gedanken: *„weil das auch ne Frage ist die einen bloß kaputt macht. die keine Kraft gibt sondern nur Kraft nimmt.“ (031-M).* Stattdessen tauchen bei drei dieser Patienten Gedanken über die Widersprüchlichkeit zwischen persönlichen Ressourcen (gesunde Ernährung, optimistische Einstellung, kräftige Natur) und stattgefundener Erkrankung auf, welche jedoch den „Warum ich?“-Fragen sehr ähneln: *„und manche solche Schwächlinge, die passiert nichts.“ (022-M).* Nur noch eine

Patientin berichtet, dass sie die Unmöglichkeit, eine Ursache zu benennen, schwer aushalten könne und sich nicht damit abfinden könne: *„irgendwo muss es doch ne Ursache haben. muss es“* (029-M).

Ein Patient (027-M) kann eine eindeutige Ursachentheorie formulieren: Er führt seine Erkrankung auf den Kontakt mit dem Kampfstoff Dynol zurück: *„und in die Giftbücher steht definitiv drinne, Dynol führt zur Leukomie. das hab ick mündlich.“* (027-M). Diese Annahme sei vom Betriebsarzt bestätigt worden, welcher ihn beim Kampf um die Anerkennung der Leukämie als Berufskrankheit unterstütze. Die Ursachentheorie entlastet den Patienten, da sie eine Antwort auf die Frage „Warum ich?“ ermöglicht und somit vor Grübeleien schützt.

Wesen der Erkrankung

Differenzierte Wahrnehmung von Bedrohlichkeit

Die Charakterisierung der akuten Leukämie, welche weiterhin von vier Patienten falsch bezeichnet wird („Leukomie“)⁷³, erfolgt in erster Linie über das Merkmal der existentiellen Bedrohung. Die generelle Bedrohlichkeit der Erkrankung wird jedoch nicht mehr allein auf deren Tödlichkeit im Falle fehlender Behandlung zurückgeführt. Auch die Unsichtbarkeit der akuten Leukämie wird in vielen Fällen als gefährlich erlebt, da man sich in der Folge nicht wehren könne und zudem ein trügerischer Schein (im Sinne des Vorgaukelns von Gesundheit) bestehen könne: *„das kommt doch wie der Dieb in der Nacht, dieses hier. da kann man doch gar nichts gegen machen.“* (016-M). Folge der Bedrohlichkeit der Erkrankung ist in vielen Fällen eine Schockreaktion nach Diagnosestellung. Sieben Patienten schildern einen selbst erlebten Diagnoseschock: *„für mich ist ne Welt zusammengebrochen. ... für mich war eigentlich, Leukämie Krebs, man muss sterben.“* (012-L); drei weitere Patienten verschieben diesen Schock auf Familienangehörige. Nur ein Patient (002-L) führt an, dass er keine Schockreaktion erlebt habe. Bei diesem Patienten sind allerdings weiterhin starke Verleugnungstendenzen zu beobachten, so beschreibt er bspw. völlig emotionslos seine Krankheit.

Als weitere Wesensmerkmale der akuten Leukämie nennen viele Patienten ebenfalls das überraschende Auftreten (*„das kam ja+ wie aus heiterem Himmel.“* (005-M)) und die Notwendigkeit sofortiger Behandlung. Bei vier Patienten findet zudem der systemische Charakter der Leukämie Eingang in ihre Darstellung: *„das ist eigentlich irgendwie,*

⁷³ wie zu t1

schlimm. der eine der hat sagen wir mal ein Lymphom in der Brust oder im Arm oder im Bein oder im, im Bauch was weiß ich, und bei mir sitzt es halt überall. das ist irgendwie, das kann man sich irgendwie nicht richtig vorstellen. ... ich weiß nicht das kann man irgendwie nicht so richtig beschreiben. (lacht leicht)“ (012-L). Wie das Zitat verdeutlicht, sorgt der krankheitsbedingte Systembefall für eine erschwerte Visualisierung der Erkrankung.

Divergenz zwischen subjektiver Wahrnehmung und objektivem Befund

Die Unsichtbarkeit der Erkrankung sorgt für große Schwierigkeiten, deren Ernsthaftigkeit angemessen einzuschätzen: *„Montag früh hat ich noch zu meiner Bett Nachbarin gesagt 'los komm, wir hauen jetzt beide ab. wir gehen arbeiten wir haben! doch nichts.' also w- uns gings ja richtig gut, wir hatten! ja nichts. ... aber wie gesagt ne Woche später [durch die Chemo] sah das denn schon anders aus. ja? (lacht)“ (031-M). Nur zwei Patienten berichten, dass sie in der Lage seien, körperliche Anzeichen für Blutbildveränderungen⁷⁴ zu bemerken. Die Unsichtbarkeit habe in Kombination mit Verleugnungs- bzw. Bagatellisierungstendenzen der Patienten zu einer verzögerten Diagnosestellung geführt: *„ich mein, jeder hat Anteil. der Arzt hat Anteil weil er blöd ist, und du hast Anteil weil du es nicht wahrhaben willst. ... also betrügst du dich ja auch selber“ (027-M). Der aktuelle körperliche Zustand scheint aufgrund der Unsichtbarkeit der akuten Leukämie vor allem durch die Folgen der intensiven Behandlung bestimmt; weniger die Erkrankung selbst, sondern die Chemotherapie und ihre Nebenwirkungen sorgen für subjektiv wahrnehmbare Beeinträchtigungen.**

Beeinflussbarkeit der Erkrankung

Dominanz der Medizin

Die Patienten sehen den Verlauf ihrer Erkrankung weiterhin vor allem durch die medizinische Behandlung bestimmt, acht von ihnen äußern, dass es diesbezüglich keine Alternative gebe⁷⁵. Neben der Chemotherapie werden nun auch Medikamente und Bestrahlung als Wirkfaktoren genannt, welche als weniger schädigend empfunden werden wie die als „Giftstoff“ beschriebene Chemotherapie: *„man kommt rin fühlt sich eigentlich pudelwohl, kriegt diese Behandlung, und fühlt sich hinterher beschissen. auf Deutsch gesagt. und dann geht's ja halt, wieder bergauf dass man sich dann wieder*

⁷⁴ Pusteln an der Lippe, Punkte an den Beinen, schlechteres Allgemeinbefinden

⁷⁵ *„es gab ja nur eins für mich, entweder, ich komme durch, oder, es ist mein Ende. was anderes gibt es nicht. ja? und 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, säße ich ja heut nicht mehr hier.“ (016-M).*

besser fühlt. und sobald diese Chemo abgesetzt ist wirds ja so nach zwei drei Tagen wird's ja sofort wieder besser.“ (009-L). Die Dominanz der Medizin führt bei vielen Patienten zu bewusst wahrgenommenem Kontrollverlust und Ausgeliefertsein, drei Patienten hadern in der Folge mit den Behandlungsumständen: „hängt da ein Beutel+ und fragt sich wo das herkommt oder ob das jetzt sein muss.“ (009-L). Insgesamt berichten jedoch nur fünf Patienten Aktivitäten, um den Kontrollverlust zu mindern⁷⁶ (bspw. durch Überwachung des Personals, Nachfragen, Informationssuche, Rollenumkehr). Die Hälfte der Patienten gibt sich einem passiven Erleiden hin, übergibt die Verantwortlichkeit dem medizinischen Personal; nur vereinzelt wird ein aktiver Beitrag am Behandlungsgeschehen wahrgenommen: „nicht, ich, +die Ärzte. die Ärzte das Ärzteteam, die packen das. ich muss natürlich standhalten. also ich kann nur, ich kann nur, äh wollen wir mal sagen hinhalten. den Arm hinhalten und, und dass, die Infusion reinkommt. ja? was anderes gibt's nicht.“ (016-M). Dabei beschreiben sieben Patienten Vertrauen in das medizinische Personal⁷⁷, welches auch durch den bisherigen Behandlungserfolg gestärkt wird; nur noch bei drei Patienten wird ein eingeschränktes Vertrauen deutlich.

Krankheitswissen - Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen-wollen

Obwohl die Patienten nun in das Medizinsystem einsozialisiert sind, haben nur sieben von ihnen medizinische Fachbegriffe in ihren Wortschatz integriert (bspw. Thrombozyten, Leukozyten, Petechien) und sich durch gezielte Informationssuche Wissen über ihre Erkrankung und deren Behandlung angeeignet. Die anderen Patienten verfügen über sehr eingeschränkte, z.T. archaische Vorstellungen⁷⁸, vier von ihnen lassen keinerlei medizinisches Fachwissen erkennen: „ich weiß dass ich das Zeug da rein kriege und denn aber, so im Großen und Ganzen befasse ich mich überhaupt nicht mit der Krankheit. ich versuche das abzuhaken.“ (004-L). Die Gründe liegen zum einen scheinbar in intellektuellen Defiziten, die zu mangelndem Verständnis medizinischer Fachbegriffe führen⁷⁹. In diesem Sinne nutzen zwei Patienten aus dem Berufsleben entstammende Begriffe, um Aspekte des schwer verstehbaren Krankheits- und Behandlungsprozesses zu verdeutlichen: „und denn hatt ich ja; die Chemo hab ich ja die acht Wochen runter gemacht“ (004-L, Fernfahrer). Zum anderen ist aber auch

⁷⁶ obwohl auch drei weitere Patienten den Kontrollverlust nur schlecht aushalten können

⁷⁷ „sie sind halt einfach gut! hier. die haben hier ein Ablauf und (2) äh sind für diese Sache spezialisiert und, +das das merkt man.“ (031-M)

⁷⁸ die Krankheit als „das Böse“

⁷⁹ „wenn ich vielleicht öfter mal hier bin oder was noch, dann blick ich mal eher vielleicht noch durch hier. (2) und dann werd ich vielleicht auch mal was fragen können. aber eben weiß ich selber nichts. was soll ich hier äh bei einmal, da kann ich nicht groß was fragen oder sagen und, ich weiß ja selber nicht was das alles ist. und dies und dies und dies ist. +ne? ob ich da frage oder nicht denn denn sagen die mir was da und und und was weiß ich was das ist. ne? da da geht das ja los. naja.“ (032-M)

vielfach das Bemühen beobachtbar, Informationen zu begrenzen oder gänzlich zu vermeiden, um sich davor zu schützen, zu viel auf einmal mit der bedrohlichen Realität konfrontiert und in der Folge emotional überschwemmt zu werden: „*ich weiß nur dass es ne gefährliche Krankheit ist un- und dass man da, sterben kann und das dies ist und so (2) aber ich möchte das gar nicht wissen, +groß, was damit los ist. ne? sonst macht man sich ja noch mehr verrückt.*“ (032-M). Bei einem Patienten ist zudem eine teilweise Verleugnung von erhaltenen Informationen beobachtbar: „*hatte mir ja keiner gesagt.*“ (022-M). Bezüglich des aktuellen Behandlungsstandes ist allerdings in einigen Fällen ein Abweichen von der sonst angewandten Strategie des „Nicht-wissens“ und „Sich-nicht-informierens“ erkennbar⁸⁰. Vermutlich dient die Kenntnis vom Behandlungserfolg ebenfalls der Affektabwehr im Sinne einer Minderung von Ängsten und Steigerung von Hoffnung.

Zunehmende Wahrnehmung körperlicher und emotionaler Belastungen

Hinsichtlich der Affektwahrnehmung ist zu beobachten, dass die Patienten einzelne Gefühle (vor allem Angst und Ärger) weiterhin stark abwehren müssen, insgesamt scheint die Abwehr verschiedener Gefühle (bspw. mittels Verleugnung, Rationalisierung, Verschiebung, Spaltung⁸¹) jedoch längst nicht mehr so übermächtig zu sein. So können bereits sieben Patienten einzelne unbehagliche Emotionen (bspw. Scham, Traurigkeit, Schmerz) zulassen: „*wenn wenn so irgendwas ist, denn denn werde ich da schon weich, ja? ... nicht aus Angst, das ist einmal das Mitleid, und einmal das wehmütige Gefühl, ja? das ist es dann schon. was wollen mal sagen da geht man da schon, ein bisschen runter.*“ (016-M). Dagegen lässt sich bei drei Patienten (002-L, 004-L, 007-M) eine starke Affektabwehr feststellen. Trotz des zunehmenden Affektzuganges berichten weiterhin vier Patienten über belastend erscheinende Grübeleien, den anderen Patienten gelingt es, sich durch Ablenkung⁸² und Gespräche mit dem Stationspsychologen vor anhaltenden sorgenden Gedanken zu schützen.

In ähnlicher Weise werden auch körperliche Belastungen (bspw. krankheitsbegleitende Symptome und behandlungsbedingte Nebenwirkungen) zunehmend wahrgenommen. So berichten zehn Patienten offen und detailliert über konkrete Körperwahrnehmungen⁸³, nur vereinzelt werden somatische Beschwerden verleugnet, bagatellisiert oder

⁸⁰ Drei Patienten (007-M, 016-M, 030-M), die kein bzw. kaum krankheitsbezogenes Wissen aufweisen, zeigen sich bezüglich des aktuellen Behandlungsstandes (zumindest grob) informiert.

⁸¹ „*ja, ich kanns mal sagen, Krankenhaus (Stadt3) Note eins, Altstadtkrankenhaus Note fünf, Uniklinik Note eins plus. (2) bin ich knallhart. ... hier ist profimäßiges Handeln, Tun, Lassen ... im Altstadtkrankenhaus, scheiße, hier supergut.*“ (027-M)

⁸² „*also nicht, untätig rum sitzen denn das, würd ich nicht aushalten. ja?*“ (030-M)

⁸³ „*da hatt ich denn, (atmet schwerer) auf einmal keine Luft mehr gekriegt als ob so n schwerer, Sandsack auf mich liegt und, (2) Schweißperlen und, total panisch reagiert. ja?*“ (031-M)

relativiert: „und das ist eben auch sehr schmerzhaft. +wenn diese Krämpfe kommen. aber ansonsten, das war nu dass nun diesmal sich dieses so raus kristallisiert. und meine Lippe n bisschen aber wie gesagt das ist, nicht so! schlimm“ (020-M). Dabei scheint die Tendenz, körperliche Belastungen zu verharmlosen bzw. auszublenden, mit einer stärker ausgeprägten Affektabwehr einherzugehen. Insbesondere die Schwere und die Bedrohlichkeit einiger Symptome sorgen jedoch dafür, dass diese nicht mehr länger ausgeblendet werden können. Gleichzeitig beschreiben mittlerweile neun Patienten eine gesteigerte körperliche Empfindsamkeit: „du fühlst dich zwar so gut, aber wenn du dich irgendwie piekst! oder kneipst hier, ja dat merkst du intensiver als wie sonst.“ (027-M). In diesem Sinne berichten vier Patienten über eine bewusste körperliche Wahrnehmung von Blutbildveränderungen. Die zunehmende Fokussierung auf körperliche Vorgänge führt auch zu einer bewussteren Wahrnehmung des äußeren Erscheinungsbildes. So thematisiert die Hälfte der Patienten den Haarverlust bzw. Veränderungen der Gesamterscheinung.

„Gurke statt Wurst“ – bewusster Umgang mit behandlungsbedingten Belastungen

Die Patienten beschreiben in der Mehrzahl einen aktiven Umgang mit den gegebenen krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen. In diesem Sinne erscheinen sie nur in begrenztem Maße passiv erleidend; verschiedene Strategien des Umgangs mit der gegenwärtigen Lebenssituation einschließlich den Krankheits- und Behandlungsfolgen sorgen für eine gesteigerte Kontrollwahrnehmung. Es gelingt den Patienten, sich mit den gegebenen Einschränkungen zu arrangieren, in dem sie sich deren zeitliche Begrenztheit verdeutlichen, flexibel darauf reagieren (bspw. bei Appetitminderung Verzehr von Gurke statt wie bislang von Wurst) und sich an weiterhin vorhandenen Möglichkeiten orientieren. Zudem führe die bisherige Erfahrung, einerseits im Sinne einer Gewöhnung⁸⁴ sowie andererseits über vermehrtes Wissen im Sinne einer Minderung von Unsicherheit, zu einer verbesserten Bewältigung der aktuellen Situation: „das hilft. +wenn man da äh das nicht weiß ist das äh, deswegen ist das ja jetzt beim zweiten Durchgang; (2) man weiß es einfach. ja? und das ist ein ganz andres mit umgehen. ja? als wenn du da so, Batz!, dann gehts los und dann, ja?“ (030-M). Sechs Patienten beschreiben zwar weiterhin ein Aushalten und Ertragen von Belastungen bzw. Beschwerden, aber auch diese Strategie ist mittlerweile eher als aktive Bewältigungsstrategie zu sehen. Die Patienten entscheiden sich bewusst zu dieser Art des Umgangs und verstehen darunter weniger ein passives Erleiden, sondern berichten, dass sie auf diese Weise „Willen zeigen“, „sich nicht gehen lassen“ und

⁸⁴ „na das ist jetzt wie s zweite Kind! kriegen, beim ersten weiß man so war das und beim zweiten ist es so!“ (031-M)

„alles durchstehen“. Ähnlich wie bei der großen Mehrzahl der Patienten wird auch bei diesen die Einstellung spürbar, sich auf die Erkrankung und Behandlungsumstände einzustellen und sich auf die Gegebenheiten einzulassen. Als weitere konkrete Strategien zur Bewältigung der gegenwärtigen Situation nennen die Patienten die Orientierung an (zeitlichen) Abläufen⁸⁵, die Orientierung an der Notwendigkeit der Behandlung und die Fokussierung auf begrenzte Behandlungsabschnitte: *„so ein großen Zeitraum über so ein Jahr da darf man nicht denken da verliert man die Lust da dranne oder ist, das ist zu lange.“* (009-L). Zudem werden positive Umdeutungen⁸⁶, die Orientierung an positiven Erlebnissen⁸⁷, beruhigende Gebete und positive Selbstinstruktionen genutzt, um sich gegen die gegebenen Belastungen zu wappnen. Nur vereinzelt werden Schwierigkeiten im Umgang mit Belastungen und Beschwerden berichtet⁸⁸.

Selbstbehauptung im Widerstreit mit Anpassung

Die Patienten erscheinen dadurch, dass sie sich bewusst auf die Behandlungsumstände einstellen und sich mit den Gegebenheiten arrangieren, vorwiegend angepasst. Diesen Eindruck verstärken fünf Patienten noch dadurch, dass sie in Visiten nicht bzw. kaum nachfragen und sich im Sinne der sozialen Erwünschtheit präsentieren, sich bspw. zur Sicherung der guten Beziehung zum Personal nach den gegebenen Abläufen richten und „ärztliche Anforderungen erfüllen“. Nur zwei Patienten (027-M, 031-M) treten ihrer Erkrankung bewusst kämpferisch entgegen, beschreiben damit einerseits einen aktiven, kontrollierten und aggressiven Umgang mit der Krankheit⁸⁹, andererseits die Strategie, sich nicht aufzugeben oder durch die Erkrankung beherrschen zu lassen, „man selbst zu bleiben“⁹⁰. Auch wenn die anderen Patienten nicht in bewusster Form Kampfgeist

⁸⁵ zur Stärkung von Orientierung und Sicherheit

⁸⁶ bspw. Interpretation des Haarverlusts als Signal für die Wirksamkeit der Chemo

⁸⁷ bspw. Freude bei gestiegenem Appetit

⁸⁸ Ein Patient (013-M) berichtet bspw., dass er sich an einige diagnostische Maßnahmen (z.B. Knochenmarkpunktion) nicht gewöhnen könne: *„weil, wenn man es jetzt ein paar Mal gemacht hat weiß man, was kommt, und dann wartet man praktisch drauf. da kön- können die einen noch so ablenken das das das bringt überhaupt nichts ... man wartet wirklich drauf dass jetzt was passiert. wenn er jetzt sagt der, schiebt da seine Nadel rein dann“* (013-L).

⁸⁹ *„egal! was kommt, hier scha- das schaffst du, hier kämpfst du, und äh, du hast keine Lust in ne schwarze Kiste zu gehen. Schluss aus Feierabend! egal wie, scheiße du aussiehst, ob die, ob du hier nun äh, wie auf Honeckers letzter Parade aussiehst, äh, du kämpfst. was heißt kämpfen? kämpfen heißt ähm, erst mal sich nicht aufgeben. nicht in Depressionen verfallen (5) (schnauft durch) lernen, lernen das was deine Krankheit bedeutet, lernen das was, die Ärzte mit ihren lateinischen Namen umgehen, ja? was Thrombozyten, Leukozyten, Häm-Werte, Blasten, dafür gibts äh an, Lesematerial, die blauen Bücher und so, das muss man sich zur Genüge tun. also nicht äh einfach so sich ein- das alles so, äh über einen ergehen lassen so sich schleifen lassen. nee, hab ich nicht gemacht.“* (027-M)

⁹⁰ *„dass man auch immer irgendwie n Stück erhabener über den Krebs ist. nicht dass man, drüber steht aber dass man, sagt 'okay du beherrscht mich jetzt hier nicht. du machst mich hier nicht fertig oder zum anderen Menschen.'“* (031-M)

zeigen und benennen, wird dieser doch an vielen Stellen untergründig spürbar und unterläuft in positivem Sinne die anfängliche passive Anpassung. So befolgen die Patienten nicht mehr nur die vorgegebenen Verhaltensempfehlungen, sondern suchen auch in eigener Initiative nach Möglichkeiten, die Behandlung zu unterstützen und damit den Behandlungserfolg zu sichern: Sie berichten bspw. eine regelmäßige körperliche Aktivierung zur Verhinderung von Kraftlosigkeit, Nutzung von Hausmitteln zur Minderung von Beschwerden, Beachtung und Ausdruck eigener Bedürfnisse im Sinne verstärkter Selbstachtsamkeit sowie Nahrungsaufnahme trotz Appetitlosigkeit zur Verhinderung eines weiteren Gewichtsverlusts, *„ich quäle mich und esse Milchsuppe und so was alles, damit ich was! kriege.“* (029-M). Die zunehmende Aktivierung der Patienten führt auch dazu, dass diese dem medizinischen Personal zunehmend fordernd entgegentreten und bspw. Versäumnisse ansprechen, bei anhaltenden Beschwerden auf alternative Behandlungsmethoden drängen oder eigene Bedürfnisse durchsetzen. Zudem suchen sie zunehmend Kontakt zu Mitpatienten, profitieren vom Erfahrungsaustausch⁹¹ und vom Erleben eines gemeinsamen Schicksals: *„sind doch alle arm dranne. jeder! der hier ist. sitzen alle im gleichen Boot.“* (031-M). Auch gegenüber dem familiären und sozialen Umfeld, welches vorwiegend als unterstützend beschrieben wird, präsentiert sich die Mehrzahl der Patienten selbstbestimmt: *„und wenns mal wirklich ein Kind dabei ist und ich kanns nicht, dann sag ich es offen.“* (029-M).

Ansatzweise werden aber auch gewohnte Verhaltensweisen sichtbar, welche sich nicht nur förderlich auswirken. So berichten zwei Patienten bspw. mangelnde körperliche Schonung während der Therapiepause durch allmähliche Übernahme familiärer Pflichten: *„ruckzuck kriegt man alles wieder, hm hm. man machts ja auch.“* (031-M). Zwei weitere Patienten (002-L, 027-M) verzichten auf Schonung zum Zwecke der Selbstbestätigung: *„mal so mal zweihundert Meter, Dauerlauf gemacht, mal n kurzen fuffzig Meter Sprint und so, äh, die letzte, die zweite Woche, so langsam angefangen ... phh der Allgemeinzustand war, hatte sich verbessert.“* (027-M).

Prognose der Erkrankung

Zwischen Hoffnung und Angst

Die Patienten äußern weiterhin Hoffnung und beziehen diese besonders daraus, dass eine umfassende Behandlung durchgeführt werde, dass diese bislang verträglich gewesen sei und Erfolge erbracht habe. Die Hoffnung richtet sich dabei jedoch nur noch

⁹¹ *„manchmal ist es auch interessant zu wissen was auf einen zukommt. weil die Patienten doch untereinander sich denk ich mal mehr erzählen oder auch, Erfahrungen austauschen können die ein Arzt eben auch nicht geben kann.“* (031-M)

bei fünf Patienten auf eine Heilung. Selbst die sechs Patienten, die explizit eine komplette Remission berichten, gehen nicht selbstverständlich von ihrer Heilung aus⁹². Bei sechs weiteren Patienten ist stattdessen zu beobachten, dass sie sich z.T. verzweifelt an ihrer Hoffnung festklammern, also mit wenig Gewissheit einer Besserung ihrer Situation entgegensehen: *„wenn man ein Ziel vor Augen hat dann hat man auch eine Hoffnung, und die darf man nicht fallen lassen.“* (022-M). Während ein Patient (009-L) seine Erkrankung als begrenzte Lebensphase betrachtet, hoffen andere Patienten eher auf ein krankheitsfreies oder beschwerdearmes Leben⁹³, scheinen frühere Hoffnungen auf ein langes Leben aufgegeben zu haben: *„was solls. ja? Hauptsache es dauert dann nicht zu! lange dass man sich ewig quälen muss“* (020-M).

Die Möglichkeit eines Rezidives auch nach Behandlungsabschluss ist den Patienten gegenwärtig, zudem schaffen u.a. starke Nebenwirkungen der Chemotherapie, Komplikationen (bspw. Thrombose) und schlechte Krankheitsverläufe bei Mitpatienten Verunsicherung und Beunruhigung. Dementsprechend äußern 12 Patienten, dass sie sehr zwischen Hoffnung und Angst hin- und hergerissen seien, bei vier von ihnen wird sogar ein Überwiegen der Bedrohung deutlich.

Zunahme bewusst erlebter Todesangst

Die Patienten sprechen zunehmend die eigene Lebensbedrohung offen an, nur drei Patienten (002-L, 029-M, 030-M) wehren an dieser Stelle stark ab und thematisieren Tod bzw. Sterben nicht. Unter den übrigen 12 Patienten gelingt es der Hälfte, die Worte „Tod“ und „Sterben“ im direkten Zusammenhang zur eigenen Erkrankung zu verwenden: *„hab denen dann gesagt die brauchen hier nicht einen auf, auf Mitleid mach oder so tun als ob ich schon halb tot bin“* (009-L). Die anderen sechs Patienten thematisieren indirekt die eigene Lebensbedrohung, umschreiben bspw. den Tod mit der Metapher „Sensenmann“ oder illustrieren den Sterbeprozess mit den Metaphern „auf der Strecke bleiben“ oder „wenn die Stunde geschlagen hat“. Bei drei Patienten⁹⁴ wird eine ansatzweise Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit bzw. mit dem möglichen Tod deutlich: *„man muss doch vielleicht mal n bisschen was regeln, es kann einen, irgendwann einen vielleicht auch! mal so treffen.“* (020-M).

⁹² Nur zwei von ihnen äußern Hoffnung auf Heilung, zwei andere Patienten mit kompletter Remission berichten dagegen, dass sie keine Hoffnung auf Heilung hätten.

⁹³ *„Hauptsache einigermaßen, äh, dass ich nicht wieder hundertprozentig, gesund werde da äh, glaube ich bald dran. aber einigermaßen gesund werde“* (022-M)

⁹⁴ 016-M, 020-M, 027-M

Reduzierte Zukunft

Die Verunsicherung der Patienten schlägt sich auch in ihren Zukunftserwartungen nieder, welche sich mehr auf die nahe Zukunft beziehen. Während neun Patienten relativ konkrete kurzfristige und mittelfristige Pläne⁹⁵ (bspw. Geburtstagsfeier, Urlaub) schmieden, verzichten sechs Patienten auf Zukunftsplanungen dieser Art: *„da kann man überhaupt nichts hoffen. ich muss erst mal wieder soweit hergestellt sein, ja? dass man sagen kann du. aber was planen ich plane heute überhaupt nichts mehr, das mache ich nicht mehr. also da bin ich nun von ab.“* (016-M). Für die fernere Zukunft entwerfen nur vier Patienten konkrete Pläne (bspw. Hochzeit, berufliche Neuorientierung, Umzug), die anderen Patienten schauen entweder gar nicht über das kommende Jahr hinaus bzw. schmieden nur vage Pläne, die in einigen Fällen mit Sorgen besetzt sind und eher im Sinne eines Wunsches⁹⁶ verstanden werden können.

Im Zuge der zunehmend bewussten Wahrnehmung existentieller Bedrohung berichten sieben Patienten bezüglich ihrer Lebenswerte einen Prioritätenwandel und erleben Gesundheit als wichtigstes Gut.

3.1.3 Subjektive Krankheitstheorien zum Abschluss der stationären Behandlung

Ursache der Erkrankung

Ursachenunklarheit schafft Machtlosigkeit

Mit einer Ausnahme ist den Patienten die Ursache ihrer Erkrankung weiterhin unklar. Nachdem allgemeine Risikofaktoren (Umwelt, Strahlung, Abgase, ...) bezüglich der früheren Lebensweise geprüft wurden, herrschen verschiedenste (z.T. sehr ausgefeilte) Vermutungen im Hinblick auf mögliche Krankheitsursachen: Neben Stress, viel Arbeit und radioaktiver Strahlung („Tschernobyl“) werden bspw. eine Vergiftung durch Benzol in der Landwirtschaft oder das Leben im Ballungsgebiet als Ursachen vermutet. Diese stellen zwar reale, im Lebensverlauf aufgetretene, potentiell schädigende Einflussfaktoren dar, behalten jedoch bezüglich der Krankheitsverursachung den Status von Mutmaßungen: *„aber, ob es da herkommt weiß keiner.“* (004-L). Um sich vor weiteren grüblerischen Gedanken zu schützen, schreiben sechs Patienten ihre

⁹⁵ für das nächste Jahr

⁹⁶ *„Pläne? dass ich mit meinem Mann schön zusammen leben kann, und dass wir vielleicht mal ne Reise machen können, zusammen, dass wir noch munter sind dann dass wir das können. das wär das Einzige.“* (029-M)

Erkrankung dem Schicksal zu: „*da grübelst du und grübelst und grübelst und im Endeffekt sagst du 'na hast du halt Pech gehabt.' der eine kriegt das der andere nicht. ... Schicksal.*“ (009-L), schließen damit in entlastendem Sinne eigene Anteile an der Krankheitsentstehung aus. Zwei Patienten empfinden die Leukämie hingegen als Strafe, mutmaßen über eigenes, ursächliches Fehlverhalten: „*vielleicht war ich ein schlechter Mensch oder (lachend) bin es, irgendwie? ja, ich weiß es nicht.*“ (004-L). Es fällt auf, dass sämtliche dieser acht Patienten Gefühle von Machtlosigkeit beschreiben, zudem berichten drei dieser Patienten Ärger über Ungerechtigkeit. Mit dem Zulassen dieser Gefühle scheinen Grübeleien in den Hintergrund zu treten, die Mehrzahl der Patienten stelle sich nicht mehr die Frage „Warum ich?“⁹⁷ bzw. wehren solche Gedanken (bspw. durch Verschiebung⁹⁸) ab: „*ist klar die Gedanken kommen einem denn immer wieder, zurück, aber denn, 'nein! das willst du nicht.'*“ (022-M). Nur zwei junge Patientinnen (005-M, 012-L) berichten explizit Grübeleien: „*es ging mir immer dieses 'warum! ich!' ging mir, ziemlich lange, durch den Kopf. ich meine das frage ich mich heute noch. also*“ (012-L); diese scheinen der Abwehr von Gefühlen zu dienen, denn keine von beiden thematisiert oben genannte Gefühle (bspw. Machtlosigkeit).

Für einen Patienten (027-M) ist die Ursache seiner Erkrankung eindeutig („arschklar“), er führt diese auf den Kontakt mit einem chemischen Kampfstoff (Dynol) vor 7 Jahren zurück. Obwohl diese Theorie von den Ärzten nicht bestätigt wird und das Dynol nicht im Blut nachweisbar ist, hält er konsequent an ihr fest und kämpft nun um die Anerkennung der Leukämie als Berufskrankheit. Die vermeintliche Kenntnis der Ursache führt dazu, dass er als einziger der Patienten keine Rezidivangst beschreibt, da die Leukämie für ihn nicht aus dem Nichts gekommen sei. Stattdessen schöpfe er aus dem Wissen Hoffnung und habe sich nichts vorzuwerfen.

Wesen der Erkrankung

Differenzierte Wahrnehmung von Bedrohlichkeit

Die Erkrankung, welche nur noch von zwei Patienten falsch bezeichnet wird („akute Leukomie“), wird weiterhin vor allem durch die existentielle Bedrohlichkeit charakterisiert. Dabei werden zur Verdeutlichung nur noch teilweise aggressive Metaphern⁹⁹ verwendet, stattdessen verwenden einige Patienten medizinisches

⁹⁷ Allerdings beschreiben weiterhin drei Patienten Gedanken über die Widersprüchlichkeit zwischen persönlichen Ressourcen (gute Konstitution, gesunde Ernährung) und stattgefundener Erkrankung.

⁹⁸ Nicht die Patienten fragen „Warum ich?“, sondern die Angehörigen fragen „Warum Du?“.

⁹⁹ der Körper werde durch den Krebs aufgefressen, Leukämie zerfresse was im Körper, Leukämie zerstöre das Blut

Vokabular¹⁰⁰, um erkrankungsbedingte körperliche Vorgänge zu beschreiben. Neben der existentiellen Bedrohung aufgrund der potentiellen Tödlichkeit der Erkrankung wird auch deren Unsichtbarkeit als Auslöser für bedrohliche Gefühle genannt. Diese führe dazu, dass man sich nicht gegen die Krankheit wehren könne, da sie einen trügerischen Schein herstelle: *„ja, klingt friedlich, bis mal einer weckt. (lacht leicht) werden wir sehen.“ (031-M)*. Zudem erschwere die Unsichtbarkeit die Visualisierung der Erkrankung: *„das kann man sich so normal überhaupt nicht vorstellen“ (016-M)*. Infolge der Schwere der Erkrankung wird diese vereinzelt als „Lebenseinschnitt“, „Alptraum“, „Scheißkrankheit“, „harte Prüfung“ bzw. als „schaden- und leidbringend“ bezeichnet. Vier Patienten berichten langfristige krankheits- aber auch behandlungsbedingte körperliche und/ oder seelische Auswirkungen: *„ich bin nicht mehr das was ich war. wo ich hierhergekommen bin. keine körperliche Verfassung, ja? (2) man wird och dann ein bisschen sensibler, (weinerlich bis #) früher hat mir das alles, so, nischt ausgemacht.“ (022-M)*. Um die Schwere der Erkrankung zu verdeutlichen, werden kontrastierend Vergleiche mit anderen – vor allem mit konkret sichtbaren – Krankheiten herangezogen: *„es ist schon! gefährlich, +ja? es ist nicht bloß ein Schnupfen den man hat, der vorbei geht nach einer Woche und dann war es das“ (020-M)*.

Als weitere Wesensmerkmale werden mehrheitlich das überraschende Auftreten, der akute Krankheitsverlauf und die Notwendigkeit einer langwierigen Therapie genannt. Trotz intensiver Behandlung sei der Krankheitsverlauf ungewiss, jederzeit könne ein Rezidiv auftreten: *„die Befürchtung is, dass eigentlich, man man, man denkt ja an an die Krankheit, (...) ja? und die kann man ja nich, also ich denke da wird man immer, dran denken. (...) dass es äh wieder, kommen könnte.“ (030-M)*. Eine mögliche Heilung sei erst nach zwei Jahren abschätzbar.

Die Schwere der Erkrankung führte bei zehn Patienten zu einer Schockreaktion, vier Patienten verschieben diesen auf Familienangehörige. Ein Patient negiert dagegen weiterhin jegliche Betroffenheit infolge der Diagnose: *„na bloß (2) also mich! hat das hier, im Grunde genommen, gar nicht schockiert.“ (002-L)*. Dieser Patient weicht generell in seinen Schilderungen von denen der anderen Patienten ab und beschreibt seine Krankheit folgendermaßen: *„ich habe das als allgemeine Krankheit, empfunden, mit! Nebenwirkungen!, so diese Nebenwirkungen sind meines äh Erachtens nicht eingetreten.“ (002-L)*. Diese Charakterisierung geht einher mit deutlichen Bestrebungen um Normalisierung, Gefühle von Angst oder Bedrohung werden im Sinne starker Tendenzen zur Krankheitsverleugnung nicht thematisiert.

¹⁰⁰ z.B. die Zellen seien nicht ausgereift, hätten sich unspezifisch vermehrt (005-M)

Divergenz zwischen subjektiver Wahrnehmung und objektivem Befund

Die körperliche Verfassung sei im Behandlungsverlauf schwer abschätzbar, da eine Divergenz zwischen subjektiver Wahrnehmung und objektiven Werten bestehe. In der Folge sei es für die Patienten teilweise schwierig, die Notwendigkeit weiterer Behandlung nachzuvollziehen: *„ich sagte Ihm nach vierzehn Tagen nach der zweiten Chemo 'Herr Doktor ich kann nach Hause', 'das haben Sie auch nur gedacht!' hat er! da gesagt. ja?“ (016-M)*. Bereits die ersten Anzeichen der Leukämie in Form von Schwäche, Müdigkeit, Erkältungsbeschwerden seien nicht auf die Schwere der Erkrankung hinweisend gewesen. Dementsprechend berichten einige Patienten, dass sie die ersten Anzeichen der Erkrankung nicht ernst genommen oder sogar verleugnet hätten.

Beeinflussbarkeit der Erkrankung

Dominanz der Medizin

Die Patienten sehen den Verlauf ihrer Erkrankung weiterhin durch die medizinische Behandlung mit Chemotherapie und Medikamenten bestimmt. Erstere wird von allen als wirksamstes Mittel zur Behandlung der Leukämie wahrgenommen, ist aber nicht minder negativ besetzt wie die Krankheit selbst. Während die Krankheit als gefährlich, zerstörerisch, potentiell tödlich etc. beschrieben wird, gilt die Therapie als Gift, welches innere Organe angreife und den Körper kaputt mache: *„äh dass das eben doch, ist ja alles Gift. (4) und ob sich das dann alles wieder richtig erholt denn“ (012-L)*. Dementsprechend wird die Behandlung als notwendiges „Muss“ erlebt, nur eine Patientin drückt explizit ihren Wunsch danach aus: *„und so!, bin ich eigentlich an der Sache angegangen, ich möchte! die Chemo haben, ich möchte! gesund werden“ (020-M)*.

Durch die Übermacht der Medizin werden partiell Gefühle des Ausgeliefertseins und des Kontrollverlusts hervorgerufen. Doch nur drei Patienten berichten bewusst angewandte Strategien zur Minderung dieser Gefühle, fragen bspw. nach, um medizinische Vorgänge nachvollziehen zu können¹⁰¹ oder überwachen ärztliche/ pflegerische Aktivitäten. Fünf Patienten scheinen die Verantwortlichkeit für den Behandlungsverlauf komplett an das medizinische Personal abgegeben zu haben:

¹⁰¹ *„da hab ich auch immer meine Mitpatienten aufgefordert im Zimmer immer nachzufragen was bei einem passiert welche Pille man kriegt warum man das jetzt kriegt weil es ist der eigene Körper was da einmal drinne ist ist drinne. ... was jetzt passiert und, warum was gemacht wird das kann man nicht einfach so mit sich geschehen lassen.“ (031-M)*

„mach mir nicht mehr viel Kopf, äh (2) ich verlass mich auf die Ärzte und dann, sehe ich schon das was richtig ist, ja?“ (004-L). Generell entsteht der Eindruck, dass sich die Patienten bereits innerlich vom Medizinsystem distanzieren, so wird bspw. das Erleben im Umgang mit Diesem (Vertrauen in Ärzte und Personal etc.) nur noch am Rande thematisiert.

Krankheitswissen – reflektierter Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen-wollen

Obwohl eine langwierige, intensive Behandlung hinter den Interviewten liegt (3-14 Monate Behandlungsdauer), haben sich sieben von ihnen weiterhin kein bzw. nur sehr wenig medizinisches Wissen angeeignet: „mein Blut! irgendwie ist doch nicht in Ordnung gewesen. durch diese Leukomie hier. Leukomie. ja wat ist Leukämie? was ist das eigentlich? Krebs! oder wat. ist das Krebs? ja.“ (032-M). Als Gründe sind eine wenig differenzierte Selbstwahrnehmung und generelle Bildungsdefizite, die sich im Interview in einem mangelnden Verständnis medizinischer Fachbegriffe manifestieren, zu diskutieren. Darüber hinaus ist aber auch durchgängig die Bemühung unübersehbar, seelische Belastung in Form von anhaltenden Sorgen bis hin zur Affektüberschwemmung durch unliebsames und bedrohliches Wissen zu vermeiden: „das ist, macht mich dann zu fertig.“ (013-L). Vereinzelt werden dem Berufsleben des Interviewten entstammende Metaphern genutzt, um Aspekte des offenbar schwer verstehbaren Krankheits- und Behandlungsprozesses zu verbildlichen¹⁰². Das vertraute Vokabular ermöglicht es, auf bekanntem Terrain zu bleiben und vermittelt auf diesem Wege Sicherheit und Normalität.

Während die oben beschriebenen sieben Patienten mittels bewusster Begrenzung der Informationszufuhr bzw. gänzlicher Informationsvermeidung Angst und grüblerische Gedanken auszuschalten versuchen, betonen die acht übrigen Interviewten hingegen die Wichtigkeit eines ausreichenden Wissens bezüglich Krankheit und Behandlung und versuchen auf diese Weise, sich vor Angst und anderen negativen Affekten zu schützen: „also das klipp und klar sagen, 'das und das ist!', dann ist das jut und dann muss ich selber mit fertig +werden.“ (027-M). Letztere suchen gezielt nach Fachinformationen und erreichen auf diese Weise ein entsprechendes „Expertentum in eigener Sache“. Medizinische Begriffe sind im Verlauf der Erkrankung zum festen Bestandteil ihres Wortschatzes geworden. Diese Patienten bemühen sich um Arzt-Patient-Gespräche und

¹⁰² „das ist eine Zersetzung. das gibt eine langsame, so hab ich das, als Feuerwehrmann habe ich das dann so gelernt bekommen. also es gibt eine langsame und eine schnelle Verbrennung. die schnelle Verbrennung ist die klamme, und die langsame Verbrennung das ist Rost, Eisen, Eisen verbrennt auch. das ist der Rost. und so ist das der menschliche Körper. der wird von innen raus wird der zersetzt.“ (016-M)

versuchen im Verlauf, den Wissensvorsprung der Medizinprofessionellen zu minimieren bis hin zu einem Mitspracherecht bei Therapieentscheidungen. Dazu verfolgen sie aufmerksam die Ergebnisse der Blutbildkontrollen, antizipieren und beobachten körperliche Reaktionen und Nebenwirkungen, um auf diesem Wege Kontrolle zu erlangen. Auch bei diesen Patienten ist aber größtenteils der Wunsch nach Begrenzung der Informationszufuhr zu spüren: „*zuviel möchte ich mich nicht damit beschäftigen*“ (013-L). In diesem Sinne herrschen nicht mehr nur Differenzen zwischen den beiden beschriebenen Patientengruppen, sondern bei beiden ist ein vorsichtiges Dosieren von Informationen zu beobachten.

Hinter-sich-lassen präsenter körperlicher Belastungen zur Verringerung emotionaler Belastungen

Zum Abschluss der Behandlung erscheinen Affektwahrnehmung und -ausdruck zunehmend eingeschränkt. So können zwar sechs Patienten auch einzelne unbehagliche Gefühle wie Traurigkeit, Angst, Verzweiflung, Scham¹⁰³, Heimweh und Wut benennen, insgesamt entsteht aber der Eindruck einer vermehrten Abwehr von Gefühlen. Diese scheint nötig zu sein, um einer emotionalen Labilisierung¹⁰⁴ vorzubeugen, wie sie bspw. bei zwei Patienten deutlich wird: „*(weinerlich bis #) früher hat mir das alles, so, nicht ausgemacht. aber heute (2) da muss ich manchmal Luftholen eh ich dann wieder was, sagen will und finde, ist alles nicht so einfach.#*“ (022-M). So ist bei sechs Patienten eine relativ starke Affektabwehr feststellbar (bspw. mittels Verleugnung, Verschiebung, magischem Denken), nur übermäßige Emotionen (v.a. Freude und Wut) finden ihren Ausdruck¹⁰⁵. In diesem Sinne äußern sich bei einem Patienten (027-M) bedrohliche Gefühle und Ängste in paranoiden Anschuldigungen: „*es, lief alles wunderbar, bis! auf! een! Tag!. (2) und das! gibt noch, also da werd ick sehen dat dat noch irgendwie für diese Station, Folgen hat. man wollte mick um die Ecke bringen. ermorden. (027-M)*. Zur Stärkung der Abwehr lenken sich die Patienten ab, ein Patient berichtet entlastende Gespräche mit dem Stationspsychologen. Trotzdem zeigen sich fünf Patienten weiterhin durch Grübeleien belastet¹⁰⁶.

¹⁰³ „*man schämt sich auch ein bisschen. also ich! jedenfalls. ich hatte immer (3) schöne Haare aber (lacht leicht) (5) na ja auf jeden Fall (3) ist es doch nicht so einfach, ohne Haare. ... ist eben das trifft einen dann doch! ganz schön also ist schon, (4) (leise) ist nicht so einfach.*“ (013-L)

¹⁰⁴ oder sogar Dekompensation

¹⁰⁵ „*da äh (2) weine ich dann vor Freude, wenn etwas gelungen ist, und, ich kann aber auch vor Ärger! kann ich auch weinen. denn ärgere ich mich über mich selber dass ich so einen Körper habe. wo sie das hier nicht geschafft haben, also ich hätte, hätte alles zerhauen können.*“ (007-M)

¹⁰⁶ „*da denke ich jeden Abend dran wenn ich abends im Bett liege und dann liegst Du dann eben und denkst Du dran naja das ist eine Scheißkrankheit auf deutsch gesagt. und überlegst, was nun wird wenn jetzt das durch ist. wie lange Du; ob es klappt oder ob es nicht klappt.*“ (009-L)

Die Wahrnehmung körperlicher Belastungen (krankheitsbegleitende Symptome, behandlungsbedingte Nebenwirkungen) scheint dagegen kaum eingeschränkt, nur zwei Patienten (002-L, 004-L) zeigen sich diesbezüglich verleugnend (ähnlich wie im bisherigen Behandlungsverlauf). Alle anderen Patienten weisen eine relativ bewusste Wahrnehmung körperlicher Vorgänge und Beschwerden auf¹⁰⁷, lassen eine körperliche Empfindsamkeit erkennen. Sieben von ihnen berichten sehr detailliert über erlebte Nebenwirkungen und Schmerzen: *„ich hatte immer das Gefühl; nachts war es besonders schlimm; als ob so die Adern abgedrückt werden. ... und als das dann natürlich alles so dick wurde, na dann war natürlich alles zu spät.“* (020-M). Die Veränderung der äußeren Erscheinung und der behandlungsbedingte Haarverlust werden allerdings nur vereinzelt thematisiert, möglicherweise sind diese im Zuge einer Gewöhnung weniger relevant geworden. Generell fällt auf, dass die Erzählungen über körperliche Belastungen vorwiegend unter Verwendung des Präteritums erfolgen¹⁰⁸. Obwohl die erlebten Beschwerden innerlich noch sehr präsent sind, werden sie der abgeschlossenen Vergangenheit zugeordnet und ermöglichen dadurch eine im Sinne der oben beschriebenen Affektabwehr nötige Distanz zum Erlebten.

Gewöhnung – routinierter Umgang mit behandlungsbedingten Belastungen

Die Patienten erscheinen mittlerweile routiniert im Umgang mit krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen. Wie gehabt begegnen sie den aktuellen Umständen akzeptierend: Sie arrangieren sich mit Einschränkungen und Belastungen, in dem sie sich deren zeitliche Begrenztheit und noch vorhandene Möglichkeiten verdeutlichen. Bisherige Erfahrungen führen zudem zu einer Minderung der Belastungen, in dem sie für eine Verringerung der Unsicherheit sorgen. Insbesondere kleinere körperliche Belastungen (auch durch medizinische Maßnahmen) werden durch Gewöhnung besser ausgehalten, sind mittlerweile normaler Bestandteil des Patientenalltags: *„soviel Spritzen und soviel, Kram gekriegt hier das ist, da ist einem das irgendwann egal. es muss gemacht werden und, phh, wenn es weh tut tuts weh und, irgendwann hörts wieder auf.“* (009-L). Nur vier Patienten hadern (teilweise) mit den Behandlungsumständen¹⁰⁹, generell berichten jedoch die Interviewteilnehmer, dass sie sich darauf eingestellt hätten und sich damit abfinden würden, in diesem Sinne bemüht seien, sich nicht hängen zu lassen. Sieben Patienten begegnen Beschwerden mit der Einstellung „Augen zu und durch“, präsentieren sich ertragend und aushaltend, seien gewillt, alles durchzustehen:

¹⁰⁷ Lediglich drei von ihnen müssen dies im Anschluss an die Erzählung relativieren: *„kann man mit leben.“* (030-M).

¹⁰⁸ *„ich hatte, wahnsinnige, Leibschmerzen; ich hab zwar nur einmal gebrochen und hatte auch bloß einmal Fieber, aber die hat, immer gekniffen jeden Abend wenn ich im Bett lag“* (007-M)

¹⁰⁹ *„und dann nachher konnte ich nicht mehr liegen!, und ich war nun angekettet (lachend) ... wo ich dann nachher als Patient (2) zeitweilig, eine, Wut hatte ne“* (002-L)

„und dann hab ich gesagt 'du musst da durch, andere haben es auch geschafft, du musst da durch. nutzt nischt.'“ (022-M). Erleichterung finden viele Patienten durch die Orientierung an zeitlichen Abläufen. Das Wissen um die Abfolge medizinischer Untersuchungen führe zu Angstreduktion: Feste zeitliche Abläufe garantieren Ordnung und Gerechtigkeit, reduzieren dementsprechend Ungewissheit und Unsicherheit. Als weitere hilfreiche Strategien im Umgang mit den Behandlungsgegebenheiten werden die Orientierung an der Notwendigkeit der Behandlung und die Fokussierung auf begrenzte Behandlungsabschnitte¹¹⁰ genannt. Einzelne Patienten berichten zudem, dass sie positive Umdeutungen, die Orientierung an positiven Erlebnissen, positive Selbstinstruktionen und beruhigende Gebete¹¹¹ nutzen, um Belastungen zu bewältigen. Zwei Patienten hadern dagegen mit Gott, möglicherweise auch aufgrund der eigenen Erkrankung: „aber ansonsten ja, kann es keinen Gott geben, sonst würden so viel solche schlimmen Sachen nicht passieren, unfaire Sachen passieren, und äh, ich beneide Leute die einen Glauben haben, weil die mit vielen Sachen einfacher klar kommen, und für alles ne Entschuldigung haben“ (031-M).

Selbstbehauptung im Widerstreit mit Anpassung

Die Patienten erscheinen durch die Akzeptanz von Krankheit und Behandlung und das Einlassen auf die diesbezüglichen Begleitumstände weiterhin überwiegend angepasst, vier Patienten begegnen den Ärzten sogar regelrecht unterwürfig. Demgegenüber geben sich drei Patienten (007-M, 027-M, 031-M) bewusst kämpferisch, umschreiben damit die Strategie, sich nicht aufzugeben, sich „zusammenzureißen“, auch bei schlechtem Befinden aktiv zu bleiben, Traurigkeit und Bedürftigkeit keinen Raum zu geben¹¹². Bei zweien von ihnen (007-M, 027-M) mündet der Kampfgeist gegen Ende der Behandlung in ein destruktives Aufbegehren (007-M: Nichteinhalten ärztlicher

¹¹⁰ „man zählt, so den den Rhythmus! was man so hat. jetzt sieben Tage Therapie oder fünf Tage Therapie, jetzt wird es schlechter dann wird es besser, also immer so praktisch den Abschnitt der +eben jetzt hier alles so betrifft. im Nachhinein sagt man 'ach schon wieder vier Wochen oder schon +wieder fünf Wochen.' aber so während! der, während des Zyklusses würde ich sagen nicht. da nimmt man diesen kleinen Abschnitt immer. jedenfalls mach ich es.“ (020-M)

¹¹¹ „öfter schon mal 'Lieber Gott hilf' ... wenn es einem dann schlecht geht, denn denn, möchte man schon Hilfe und und bittet um Hilfe. das schon.“ (020-M)

¹¹² „(I: was heißt denn kämpfen? weil es so viele sagen immer kämpfen aber +was heißt denn) ja! man muss+ sich zwingen aufzustehen. man muss, man darf nicht einfach nur im Bett liegen. also wenn man dieses, Gefühl zulässt dass man nur im Bett liegt und weint denn, auch das Weinen alleine ne Zeit lang ist es okay aber nachher raubt das einfach zuviel Kräfte für nix. das bringt einen nicht weiter. und äh, wie gesagt alleine wenn man sich auch zwingt zur Toilette zu gehen oder wenn man selber versucht okay jetzt versuchst Du mal bis zur Küche und holst dir selber ne Selter. so ne Sachen. dass man sich eben kleine! Ziele; das ist Kämpfen. oder eben, auch wenn tausend mal die Übelkeit ist dass man wenigstens sagt okay abends isst du jetzt mal ein Brötchen du hast den ganzen Tag noch +nix gegessen. sonst sind deine ganzen Magenschleimhäute kaputt oder irgendwas von den +ganzen, aggressiven Medikamenten. so was. wenn es einem, ja einem total zuwider ist und man machts trotzdem.“ (031-M)

Verhaltensempfehlungen, 027-M: Entlassung gegen ärztlichen Rat, verspätetes Erscheinen zur stationären Aufnahme): „*ich habe, manche Sünde gemacht was die gar nicht wissen dürfen. ... hätte ich mich einen Bazillus eingehandelt hätte ich Pech gehabt.*“ (007-M). Obwohl die anderen Patienten sich nicht explizit als kämpferisch beschreiben, zeigen die meisten von ihnen ebenfalls eine offensive Einstellung, indem sie nach eigenen Möglichkeiten¹¹³ suchen, um behandlungsunterstützend zu wirken: „*ich meine auch wenn die Diagnosen schlimm sind aber man, kann ja trotzdem probieren, was möglich ist, ja? also (3) und das mache ich ja.*“ (013-L). Dem wirken aber zunehmend früh erworbene Verhaltensmuster entgegen: Vier Patienten bemühen sich zwar vordergründig darum, die Behandlung durch das eigene Verhalten zu unterstützen, letztlich werden aber daneben auch ungünstige Verhaltensweisen/Gewohnheiten sichtbar (bspw. Überforderung durch langsame Übernahme häuslicher Pflichten, geringe Selbstfürsorge, mangelnder Ausdruck eigener Bedürfnisse). Im Kontakt mit den behandelnden Ärzten zeigen sich sechs Patienten darum bemüht, die Behandlung und Behandlungsumstände zu optimieren, in dem sie bspw. bei Beschwerden frühzeitig Hilfe ersuchen, um die Behandlung zu beschleunigen, vor Punktionen um Betäubung bitten oder die Essensqualität ansprechen. Ein Patient (027-M) drängt dabei auf Beteiligung an ärztlichen Entscheidungen¹¹⁴ und nimmt sogar Konflikte in Kauf, als er in Form von Anklagen auf Verbesserung der Behandlungsqualität pocht.

Im Kontakt zu den Mitpatienten, den die Hälfte der Patienten als haltgebend beschreibt bzw. zur eigenen Orientierung nutzt, agieren die Interviewteilnehmer zunehmend bedürfnisorientiert. In diesem Sinne dosieren viele das Maß an Krankheitsgesprächen und motivieren mutlose Mitpatienten, um die eigene Stabilität nicht zu gefährden: „*ich sag 'lasst uns lieber was andres erzählen. nicht über nicht über die Krankheit oder irgendwas hier.'* ... *irgendwann geht mir das dann so tierisch auf den Geist, dass man dann keine Lust mehr hat darüber zu sprechen. neja (2) na ja, irgendwann muss man ja auch dran denken dass es normal weitergeht.*“ (009-L). Gegenüber Familie, Freunden und Bekannten scheinen sich nur noch fünf Patienten abzugrenzen und eigene Bedürfnisse durchzusetzen, möglicherweise zeigt dies aber auch, dass zunehmend ein eingespieltes Miteinander möglich wurde.

¹¹³ bspw. durch körperliche Aktivierung, bewusste Aufenthalte im Freien, Beachtung und Ausdruck eigener Bedürfnisse, bewusste Nahrungsaufnahme trotz Appetitlosigkeit

¹¹⁴ „*ich sag 'is quatsch, ich brauch nicht ambulant hierher kommen, 'ich sag 'wir machen das so, dass wir zweimal in der Woche, das große Blutbild nehmen, wo die ganzen Werte differenziert!, dargestellt sind, und: äh wenn jetze nu der Hb-Wert unter fünf fällt, ja dann wird eben, äh entweder versucht dort! in seiner Arztpraxis, oder hier unten in der Ambulanz eben angerufen dass ick +mal wieder mal mal Blut brauche, ' +ja? und äh also das geht alles, über Absprache.*“ (027-M)

Streben nach Normalität unter Beachtung eigener Grenzen

Die Rückkehr zur Normalität im Sinne einer Reintegration in das Alltagsleben bestimmt die Verhaltensweisen der Patienten außerhalb der Klinik. Obwohl viele Patienten eine Veränderung der Lebensgestaltung (weniger Stress, mehr Sport, intensiver jeden einzelnen Tag genießen, ruhiger leben, etc.) thematisieren, scheint die Einnahme alter Rollen und die Rückkehr ins „normale Leben“ im Vordergrund zu stehen. Dabei wollen acht Patienten zukünftig stärker die eigene Befindlichkeit berücksichtigen, frühere Sorglosigkeit wird durch Vorsicht ersetzt: *„man.; ist doch ein bisschen (2) nimmt nicht mehr alles gleich auf die leichte Schulter mir kann ja nichts passieren so ungefähr. naja, da, denkt man doch schon nach.“ (004-L)*. Andere Patienten wollen eher auf innere Wünsche und Impulse hören, auch wenn diese nicht unbedingt mit der körperlichen Verfassung vereinbar sind (z.B. trotz Diabetes auch Naschereien). Das massiv veränderte äußere Erscheinungsbild wird kaum wahrgenommen, stattdessen wollen einige Patienten das durch Krankheit und Behandlung reduzierte Gewicht auch in Zukunft halten, insbesondere wenn zuvor eine Adipositas bestand. Konkrete Strategien zur Vorbeugung möglicher weiterer Erkrankungen (z.B. Ernährungsumstellung, Meiden praller Sonne, Schutz vor Rauchern, Nachbetreuung durch Fachonkologen) werden nur vereinzelt genannt.

Ein möglicher Gewinn an Lebensqualität infolge der Erkrankung wird nur von einzelnen Patienten thematisiert. Selbst eine intensivere Wahrnehmung alltäglicher Kleinigkeiten, bewusster Lebensweise oder bspw. Gewichtsreduktion wird kaum im Sinne eines persönlichen Wachstums empfunden¹¹⁵. Es scheint so, als würden die Patienten zunächst die endgültige Rückkehr in den Alltag abwarten und einer dauerhaften Änderung der Lebensgestaltung skeptisch entgegensehen *„das wollen wir abwarten wenn ich zuhause bin wie das dann alles so, auf mich, einwirkt.“ (022-M)*.

Prognose der Erkrankung

Zwischen Hoffnung und Angst

Die Patienten sind bei Therapieabschluss von Hoffnung erfüllt, welche sich allerdings nur in drei Fällen auf eine mögliche vollständige Heilung der Erkrankung bezieht. Es überwiegt die Hoffnung auf möglichst lange Krankheits- bzw. Rezidivfreiheit bei

¹¹⁵ *„und wenn man jetzt sagen wir mal irgendwie einkaufen gegangen ist und man hat gemerkt wie wie stressig doch die Leute da überall sind und so und da habe ich mich gefragt, warum warum immer so eine Hektik? man kann doch alles auch langsam machen aber im Prinzip wenn man wenn es einem dann wieder besser! geht, man passt sich dann wieder an. und man machts wieder genauso. (lacht)“ (012-L)*

bestehender Rezidivangst: *„Hoffnung dass es, was weiß ich, in dreißig Jahren wiederkommt, Befürchtung, dass es in einem halben Jahr wieder da ist.“ (009-L)*. Das Hin-und-Her-Gerissensein zwischen diesen beiden Empfindungen äußert sich in widersprüchlichen Aussagen. Die Rezidivangst wird von mehreren Interviewten durch den Tod von Mitpatienten begründet. Für die Zuversicht werden verschiedenste Begründungen angeführt (bisheriger Behandlungserfolg, junges Alter, Mutter hat Leukämie überlebt, lange Lebensdauer von Verwandten), bis hin zu magisch anmutenden Überlegungen: *„sehe es eigentlich als gutes Omen dass ich in dem Bett, jedenfalls an der Stelle, wo ich eingeliefert wurde jetzt auch entlassen werde“ (020-M)*. In sieben Fällen ist ein z.T. verzweifelt festhalten an der Hoffnung zu beobachten: *„darfst jetzt nicht denken du bist einer von denen, die das nicht hinkriegen musst immer denken du bist einer von denen die, dann ja alt werden.“ (009-L)*. Generell ist eine große Unsicherheit zu spüren, welche auch durch die Ungewissheit bezüglich der weiteren Behandlung genährt wird.

Nur ein Patient blickt sorgenfrei in die Zukunft, äußert keine Angst vor einem Rückfall. Grund ist die feste Überzeugung, die Ursache der Erkrankung (Vergiftung durch Dynol) zu kennen: *„wäre das aus m eigenständigen, Körper, sag ick mal gekommen, dann! hätte ich gesagt; weil weil ich hab dann keene Erklärung, +ja?“ (027-M)*.

Latente Todesangst

Bei fast allen Patienten werden Todesängste angedeutet, obwohl nur drei von ihnen dies durchgängig direkt ausdrücken: *„da dachte ich dann+ auch immer ich muss bald sterben. (lacht leicht)“ (005-M)*. Die meisten anderen Patienten sprechen zwar das Thema an, acht von ihnen nehmen aber die Worte „Tod“ und „Sterben“ nicht in den Mund, sondern umschreiben ihre diesbezüglichen Gedanken: *„wenn die Stunde kommt, die kommt für alle, bei einem früh, bei den anderen spät, dann, ist es eben soweit“ (007-M)*. Es wird deutlich, dass für viele Patienten selbst bei Abschluss der Behandlung die Gefahr eines krankheitsbedingten vorzeitigen Todes noch nicht gebannt ist, vielmehr die Todesdrohung eine solche Angst auslöst, dass das Thema oft nur umschrieben Ausdruck findet. In diesem Sinne setzen sich auch nur drei Patienten¹¹⁶ ansatzweise mit der eigenen Endlichkeit auseinander.

Eine Patientin (029-M) vermeidet gänzlich die Thematisierung der Lebensbedrohung. Dies kann im Sinne der Abwehr bedrohlicher Gefühle verstanden werden, denn die Patientin reagiert generell sehr resignativ auf ihre Erkrankung und klammert sich bei spürbarer Rezidivangst an ihrer Hoffnung fest.

¹¹⁶ 004-L, 016-M, 020-M

Reduzierte Zukunft

Scheinbar als Folge von Unsicherheit und Rezidivangst entwerfen die Patienten nur für die nahe und mittelfristige Zukunft¹¹⁷ konkrete Pläne (z.B. Besuche, Shopping, Urlaub), während längerfristige Zukunftspläne unkonkret bleiben (z. B. reisen, Auto fahren, arbeiten). In diesem Sinne berichtet ein Patient sogar, dass er aufkommende Wünsche in Zukunft sofort umsetzen wolle: *„nicht hier erst groß hier noch drei vier Wochen warten in drei vier Wochen, da kannst du schon wieder krank sein. oder? ist doch so. tja.“* (032-M). Bei vier Patienten bleiben die Erwartungen, ein hohes Lebensalter zu erreichen, vage; „ein paar Jährchen“ noch zu leben sei das Ziel.

Möglicherweise zur Vorbeugung eines Rezidives wollen sechs Patienten ihren Tagesablauf bzw. ihre Lebensgestaltung umstellen, bspw. mehr auf Ruhe achten, sich mehr Zeit mit der Familie nehmen, sich mehr bewegen, weniger arbeiten. Vielmehr als eine Änderung der Lebensgestaltung streben die Patienten jedoch die Rückkehr zur früheren Normalität an: *„das Leben, so einigermaßen weiter zu führen wie es mal war. ... eben (2) normal, machen alles.“* (004-L). Neun Patienten äußern sich in diesem Sinne, hoffen auf Reintegration in das Alltags- und Arbeitsleben und wünschen einen normalen Lebenslauf.

3.2 Die Dynamik subjektiver Krankheitstheorien von Patienten mit akuter Leukämie im Behandlungsverlauf

Ursache der Erkrankung

Bezüglich der Ursachenzuschreibung selbst sind kaum Veränderungen zu beobachten: Während zum ersten Interviewzeitpunkt kein Patient eine konkrete Ursache seiner Erkrankung benennen kann, ist ab dem zweiten Befragungszeitpunkt lediglich ein Patient in der Lage, eine eindeutige Ursachentheorie zu formulieren. In diesem Sinne besteht während der gesamten Behandlung eine starke Attributionsunsicherheit hinsichtlich der Ursache der Erkrankung. Diese scheint jedoch von den Patienten im Verlauf der Behandlung in unterschiedlicher Weise verarbeitet zu werden (vgl. Tab. 10). Während die Patienten die Zuschreibungsunsicherheit zunächst als Belastung wahrnehmen und zum Teil mit Ratlosigkeit, Unzufriedenheit, Frustration und Wut reagieren, scheinen sie die Attributionsunsicherheit im Therapieverlauf zunehmend zu akzeptieren. Obwohl sich viele Patienten weiterhin mit möglichen Ursachen ihrer Krankheit beschäftigen und dementsprechend ab dem zweiten Befragungszeitpunkt

¹¹⁷ für das nächste Jahr

ausgereifere Mutmaßungen anstellen, werden weniger Grübeleien und „Warum ich?“-Fragen berichtet, nur noch eine Patientin erscheint dadurch sehr belastet.

Tab. 10: Vergleich der induktiv entwickelten Kategorien bezüglich der Ursache der Erkrankung

t1	t2	t3
Ursachenunklarheit als Belastung	Zunehmende Akzeptanz der Ursachenunklarheit	Ursachenunklarheit schafft Machtlosigkeit

Die Unmöglichkeit, eine konkrete Ursache benennen zu können, führt schließlich dazu, dass viele Patienten ihre Erkrankung höheren Mächten zuschreiben. In diesem Sinne wird die Krankheit zum dritten Interviewzeitpunkt häufig dem Schicksal zugeschrieben bzw. als Strafe empfunden. Diese Attributionsweise schützt vor wiederholten „Warum ich?“-Fragen, wird dafür von Ärger über Ungerechtigkeit und besonders von Machtlosigkeit begleitet. Der Patient, welcher ab dem zweiten Befragungszeitpunkt eine eindeutige Ursachentheorie (Vergiftung mit Dynol) formulieren kann, berichtet in der Folge eine starke Entlastung, da ihm dadurch eine Antwort auf die Frage „Warum ich?“ ermöglicht werde und somit Grübeleien vorgebeugt würden. Im dritten Interview ist er in der Folge der einzige der Patienten, der keine Rezidivangst beschreibt, da die Leukämie für ihn nicht aus dem Nichts gekommen sei.

Wesen der Erkrankung

Die Charakterisierung der akuten Leukämie erfolgt über alle drei Befragungszeitpunkte und alle Patienten hinweg relativ einheitlich, obwohl einige Interviewteilnehmer¹¹⁸ mit dem Begriff „Leukomie“ eine falsche Bezeichnung verwenden. Die Erkrankung wird in erster Linie über das Merkmal der existentiellen Bedrohung charakterisiert und dieses Erleben wird teilweise durch die Verwendung aggressiver Metaphern unterstrichen. Dabei verändert sich im Behandlungsverlauf aber die Wahrnehmung der Bedrohlichkeit: Während im ersten Interview die existentielle Bedrohung dominiert und die Patienten kaum in der Lage zu sein scheinen, den Charakter der Erkrankung im Detail zu beschreiben, wird die Bedrohlichkeit ab dem zweiten Befragungszeitpunkt differenzierter wahrgenommen (vgl. Tab. 11). Diese wird nicht mehr allein auf die Tödlichkeit der akuten Leukämie im Falle fehlender Behandlung zurückgeführt, auch die Unsichtbarkeit der Erkrankung wird in vielen Fällen als gefährlich erlebt, da sie in trügerischer Sicherheit wiege und zu Wehrlosigkeit führe. Mit zunehmender Therapieerfahrung nutzen einige Patienten verstärkt medizinisches Fachvokabular,

¹¹⁸ zu t1 vier Patienten, zu t2 vier Patienten, zu t3 zwei Patienten

zudem fließen eigene Erfahrungen in die Charakterisierung der Erkrankung ein. So wird diese nicht mehr nur mit existentieller Bedrohlichkeit, überraschendem Auftreten, Notwendigkeit sofortiger Behandlung und systemischem Charakter beschrieben, sondern auch durch erlebte langfristige krankheits- und behandlungsbedingte körperliche bzw. seelische Auswirkungen charakterisiert. Zum Abschluss der Behandlung gesellt sich die Ungewissheit des Krankheitsverlaufes hinzu, da die Patienten stärker nach vorn blicken und somit mit Rezidivängsten konfrontiert sind.

Tab. 11: Vergleich der induktiv entwickelten Kategorien bezüglich des Wesens der Erkrankung

t1	t2	t3
Dominanz der existentiellen Bedrohung	Differenzierte Wahrnehmung von Bedrohlichkeit	Differenzierte Wahrnehmung von Bedrohlichkeit
Verzögerung der Diagnosestellung durch die Unspezifität somatischer Anzeichen der Erkrankung	Divergenz zwischen subjektiver Wahrnehmung und objektivem Befund	Divergenz zwischen subjektiver Wahrnehmung und objektivem Befund

Die bereits beschriebene Unsichtbarkeit der akuten Leukämie zeigt sich bei Behandlungsbeginn in der Unspezifität der somatischen Anzeichen, was dazu einlädt, die Symptome als harmlos zu bewerten bzw. zu verleugnen und entsprechend zu einer Verzögerung der Diagnosestellung führt. Im weiteren Behandlungsverlauf¹¹⁹ berichten die Interviewteilnehmer vor allem über Schwierigkeiten, ihre körperliche Verfassung abzuschätzen (vgl. Tab. 11), was es ihnen zum Teil erschwert, die Notwendigkeit der Behandlung nachzuvollziehen. Trotz zunehmender Krankheitserfahrung zeigen sich nur vereinzelt Patienten in der Lage, körperliche Anzeichen für Blutbildänderungen zu bemerken. In der Folge werden subjektiv wahrnehmbare Beeinträchtigungen insbesondere mit der Chemotherapie assoziiert, d.h. weniger die Krankheit selbst, sondern deren Behandlung wird von den Patienten als schädigend erlebt.

Beeinflussbarkeit der Erkrankung

Der Verlauf der akuten Leukämie wird nach Ansicht der Patienten über alle drei Zeitpunkte hinweg durch die medizinische Behandlung bestimmt (vgl. Tab. 12). Dabei wird vor allem die Chemotherapie als wirksamstes Mittel zur Behandlung der Leukämie wahrgenommen, welche jedoch als schädigend erlebt wird und entsprechend negativ besetzt ist. Die Dominanz der Medizin führt bei vielen Patienten zu Gefühlen von Machtlosigkeit und Ausgeliefertsein. Doch nur wenige Patienten berichten bewusst

¹¹⁹ kaum Änderungen von zweitem zu drittem Interview

angewandte Strategien zur Minderung dieser Gefühle¹²⁰. Auch mit zunehmender Behandlungserfahrung werden keine vermehrten Aktivitäten sichtbar, stattdessen hadern einzelne Patienten mit den Behandlungsumständen. Während der gesamten Behandlung geben bis zu acht Patienten¹²¹ die Verantwortlichkeit an das medizinische Personal ab, nur vereinzelt wird ein aktiver Beitrag am Behandlungsgeschehen wahrgenommen. Während zunächst in vielen Fällen ein eingeschränktes Vertrauen in die medizinischen Möglichkeiten besteht, wird später bei der Hälfte der Patienten volles Vertrauen deutlich, welches durch den Behandlungserfolg gestärkt wird.

Tab. 12: Vergleich der induktiv entwickelten Kategorien bezüglich der Beeinflussbarkeit der Erkrankung

t1	t2	t3
Dominanz der Medizin	Dominanz der Medizin	Dominanz der Medizin
Krankheitswissen - Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen-wollen	Krankheitswissen - Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen-wollen	Krankheitswissen – reflektierter Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen-wollen
Abwehr emotionaler Belastungen bei stellenweiser Wahrnehmung körperlicher Belastungen	Zunehmende Wahrnehmung körperlicher und emotionaler Belastungen	Hinter-sich-lassen präsender körperlicher Belastungen zur Verringerung emotionaler Belastungen
Passives Aushalten äußerer Belastungen vs. aktive Minderung innerer Belastungen	„Gurke statt Wurst“ – bewusster Umgang mit behandlungsbedingten Belastungen	Gewöhnung – routinierter Umgang mit behandlungsbedingten Belastungen
Anpassung statt Auflehnung	Selbstbehauptung im Widerstreit mit Anpassung	Selbstbehauptung im Widerstreit mit Anpassung
		Streben nach Normalität unter Beachtung eigener Grenzen

Trotz des Kontrollverlustes aufgrund der Übermächtigkeit der Medizin nutzt nur die Hälfte der Patienten die Möglichkeit, über die Aneignung von Wissen bezüglich Krankheit und Therapie Kontrolle zurückzuerlangen. Diese Patienten erreichen ein „Expertentum in eigener Sache“, bemühen sich um Arzt-Patient-Gespräche und versuchen im Verlauf, den Wissensvorsprung der Medizinprofessionellen zu minimieren bis hin zu einem Einfordern eines Mitspracherechts bei Therapieentscheidungen. Über alle drei Befragungszeitpunkte hinweg ist ein Widerstreit zwischen dem Bedürfnis nach der eben beschriebenen vermehrten Informationssuche und der Tendenz, Informationen aktiv zu vermeiden, sichtbar (vgl. Tab. 12). Dabei scheinen beide Strategien im Dienste der Affektabwehr zu stehen. Während die oben

¹²⁰ bspw. Nachfragen, Tagebuch führen, Überwachung des Personals

¹²¹ zu t1 sechs Patienten, zu t2 acht Patienten, zu t3 fünf Patienten

beschriebenen Patienten über die Aneignung ausreichenden medizinischen Fachwissens versuchen, sich vor Angst und anderen negativen Affekten zu schützen, versuchen die anderen Patienten über bewusste Begrenzung der Informationszufuhr bzw. gänzliche Informationsvermeidung Angst und Grübeleien infolge einer Konfrontation mit der bedrohlichen Realität auszuschalten. Zudem scheint die Strategie, Informationen zu vermeiden, partiell mit einer wenig differenzierten Selbstwahrnehmung und generellen Bildungsdefiziten einherzugehen. Während sich die generelle Verwendung der beiden beschriebenen Strategien im Umgang mit Informationen und Fachwissen im Behandlungsverlauf kaum ändert, weichen einige „Vermeider“ zum zweiten Befragungszeitpunkt bezüglich des aktuellen Behandlungsstandes von der bewährten Strategie ab, nutzen die Kenntnis vom Behandlungserfolg vermutlich ebenfalls im Sinne der Affektabwehr¹²². Zudem ist zum dritten Zeitpunkt bei allen Patienten das Bemühen um eine vorsichtige Dosierung der Informationen zu beobachten, d.h. zum Ende der Behandlung herrschen nicht mehr nur Differenzen zwischen den beiden beschriebenen Strategien.

Die Patienten sind aufgrund ihrer Erkrankung sowohl emotional, als auch körperlich belastet. Dabei werden krankheitsbegleitende Affekte (bspw. Angst, Ärger, Wut und Hilflosigkeit) zunächst stark abgewehrt; nur zwei Patienten gelingt es, zweitweise Angst und Traurigkeit zuzulassen. Mit fortschreitender Einsozialisation in den Klinikalltag sind die Patienten zunehmend in der Lage, einzelne unbehagliche Emotionen (bspw. Scham, Traurigkeit und Schmerz) zuzulassen, während Angst und Ärger weiterhin stark abgewehrt werden. So sind sieben Patienten affektiv schwingungsfähiger und nur noch drei Patienten weisen einen sehr geringen Affektzugang auf. Zum Abschluss der Behandlung erscheinen Affektwahrnehmung und -ausdruck wieder zunehmend eingeschränkt. Obwohl sechs Patienten auch einzelne unbehagliche Gefühle (bspw. Traurigkeit, Angst, Verzweiflung und Scham) benennen, entsteht insgesamt der Eindruck einer vermehrten Abwehr von Gefühlen. So ist bei sechs Patienten ein stark verminderter Affektzugang feststellbar¹²³, fünf Patienten berichten belastende Grübeleien¹²⁴. Die Wahrnehmung körperlicher Belastungen ist den Patienten dagegen leichter möglich, diesbezüglich sind weniger Verleugnungstendenzen beobachtbar (vgl. Tab. 12). Bereits bei Behandlungsbeginn ist bei einem Drittel der Patienten eine relativ hohe Aufmerksamkeit für körperliche Vorgänge beobachtbar, im zweiten Interview berichten sogar zwei Drittel der Befragten offen und detailliert über konkrete Körperwahrnehmungen, neun Patienten beschreiben eine gesteigerte körperliche Empfindsamkeit (bspw. eine bewusste körperliche Wahrnehmung von Veränderungen

¹²² zur Minderung von Ängsten und Steigerung von Hoffnung

¹²³ nur übermäßige Emotionen (v.a. Freude und Wut) finden ihren Ausdruck

¹²⁴ zu t1 drei Patienten, zu t2 vier Patienten

des Blutbildes). Die Tendenz, somatische Beschwerden zu verharmlosen bzw. auszublenden, welche oftmals mit stark ausgeprägter Affektabwehr assoziiert ist, lässt sich durch die Schwere und die Bedrohlichkeit einiger Symptome kaum noch aufrechterhalten. So weisen zum Ende der Behandlung nur noch zwei Patienten eine stark eingeschränkte Wahrnehmung körperlicher Vorgänge auf¹²⁵, alle anderen lassen eine körperliche Empfindsamkeit erkennen. Dabei erfolgen die Erzählungen über somatische Belastungen trotz starker innerlicher Präsenz vorwiegend unter Verwendung des Präteritums und ermöglichen durch die Zuordnung zur abgeschlossenen Vergangenheit eine im Sinne der Affektabwehr nötige Distanz zum Erlebten.

Die Patienten begegnen den behandlungsbedingten äußeren Belastungen mit Blick auf die Notwendigkeit der Therapie anfangs aushaltend und ertragend, erscheinen diesbezüglich zunächst eher passiv. Innerlich begegnen sie den gegebenen Belastungen bereits bei Behandlungsbeginn in aktiverer Weise und nutzen verschiedene Bewältigungsstrategien (bspw. Orientierung an positiven Erlebnissen, Orientierung an Abläufen, Übertragung früherer Krankheits- und Behandlungserfahrungen auf die gegenwärtige Situation) zur Minderung von Unsicherheit und Ungewissheit¹²⁶. Mit fortschreitender Behandlungserfahrung lässt sich schließlich ein zunehmend aktiver Umgang mit den gegebenen krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen beobachten. Die Patienten erscheinen dementsprechend weniger ausgeliefert, suchen stattdessen zunehmend nach Möglichkeiten, den erlebten Kontrollverlust auszugleichen und die Kontrollwahrnehmung zu steigern. Vielen Patienten gelingt es, sich mit den gegebenen Einschränkungen zu arrangieren, in dem sie sich deren zeitliche Begrenztheit verdeutlichen, flexibel darauf reagieren und sich an weiterhin vorhandenen Möglichkeiten orientieren. Zudem führen Wissenszuwachs und Gewöhnung zu einer verbesserten Bewältigung der aktuellen Situation. Auch das von sechs Patienten beschriebene Aushalten und Ertragen von Belastungen bzw. Beschwerden ist nicht mehr Zeichen eines passiven Erleidens, sondern als aktive Bewältigungsstrategie zu verstehen, denn auch diese Patienten zeigen sich bemüht, sich auf die Gegebenheiten einzustellen und einzulassen¹²⁷. Zum Ende der Behandlung erscheinen die Patienten schließlich routiniert im Umgang mit den krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen (vgl. Tab. 12), begegnen diesen in bekannter Weise. Zudem werden kleinere körperliche Belastungen (auch infolge medizinischer Maßnahmen) durch

¹²⁵ ähnlich wie im bisherigen Behandlungsverlauf

¹²⁶ Weitere vereinzelt genutzte Strategien sind Antizipation von Nebenwirkungen, positive Umdeutungen und positive Selbstinstruktionen, Glaube und Gebete spielen dagegen kaum eine Rolle.

¹²⁷ weitere konkrete Strategien zur Bewältigung der gegenwärtigen Situation: Orientierung an (zeitlichen) Abläufen, Orientierung an der Notwendigkeit der Behandlung, Fokussierung auf begrenzte Behandlungsabschnitte, vereinzelt auch Orientierung an positiven Erlebnissen, beruhigende Gebete und positive Selbstinstruktionen

Gewöhnung besser ausgehalten und als normaler Bestandteil des Patientenalltages akzeptiert. Bei vier Patienten ist mittlerweile auch ein (partielles) Hadern mit den Behandlungsumständen zu beobachten.

Die Patienten erscheinen zu Beginn der Behandlung sehr angepasst und halten in der Folge die ärztlichen Verhaltensempfehlungen ein. Die vorherrschende Passivität führt jedoch auch dazu, dass sie kaum eigeninitiativ nach konkreten krankheits- und beschwerdebeeinflussenden Verhaltensweisen suchen und gegenüber dem Personal nur vereinzelt Forderungen zur Besserung ihrer Befindlichkeit stellen. Einzig gegenüber dem familiären und sozialen Umfeld gelingt es sechs Patienten, in gewissem Maße eigene Bedürfnisse zu vertreten. Das Bemühen der Patienten, sich bewusst auf die Behandlungsumstände einzustellen und sich mit den Gegebenheiten zu arrangieren, lässt auch im weiteren Behandlungsverlauf den Eindruck überwiegender Anpasstheit entstehen¹²⁸. Obwohl kein Zuwachs an bewusst kämpferischer Einstellung zu beobachten ist¹²⁹, wird unterschwellig zunehmend Kampfgeist spürbar, welcher in positivem Sinne die passive Anpassung unterläuft (vgl. Tab. 12). Die Patienten befolgen nicht mehr nur die vorgegebenen Verhaltensempfehlungen, sondern suchen auch in eigener Initiative nach Möglichkeiten, die Behandlung zu unterstützen und damit den Behandlungserfolg zu sichern: Sie berichten bspw. eine regelmäßige körperliche Aktivierung zur Verhinderung von Kraftlosigkeit, Nutzung von Hausmitteln zur Minderung von Beschwerden, Beachtung und Ausdruck eigener Bedürfnisse im Sinne verstärkter Selbstachtsamkeit sowie Nahrungsaufnahme trotz Appetitlosigkeit zur Verhinderung eines weiteren Gewichtsverlusts. Die Patienten erscheinen insgesamt selbstbestimmter, treten dem Personal fordernder entgegen¹³⁰ und setzen gegenüber dem sozialen Umfeld, welches von der Mehrzahl unverändert als haltgebend erlebt wird, zunehmend Grenzen. Der anfänglich spärliche Kontakt zu Mitpatienten wird ausgebaut, verstärkt bedürfnisorientiert gestaltet und in der Folge als förderlich erlebt¹³¹. Die ansteigende Aktivierung der Patienten führt aber auch zur Zunahme von Non-Compliance, da sich bei Einzelnen gewohnte Verhaltensmuster¹³² einschleichen, die den ärztlichen Verhaltensempfehlungen entgegenwirken. Zwei Befragte, welche sich selbst als kämpferisch bezeichnen, agieren zum Ende der Behandlung regelrecht destruktiv, in dem sie sich ärztlichen Anordnungen widersetzen und damit den Behandlungserfolg gefährden.

¹²⁸ Das „unterwürfige“ Verhalten einzelner Patienten (zu t2 fünf Patienten, zu t3 vier Patienten) gegenüber Ärzten verstärkt diesen Eindruck zusätzlich.

¹²⁹ zu t1 drei Patienten, zu t2 zwei Patienten, zu t3 drei Patienten

¹³⁰ sie sprechen bspw. Versäumnisse an, drängen bei anhaltenden Beschwerden auf alternative Behandlungsmethoden oder setzen eigene Bedürfnisse durch

¹³¹ durch Erfahrungsaustausch und das Erleben eines gemeinsamen Schicksals

¹³² bspw. Überforderung durch langsame Übernahme häuslicher Pflichten, geringe Selbstfürsorge, mangelnder Ausdruck eigener Bedürfnisse

Während die Patienten im Therapieverlauf durch die behandlungsbedingten Gegebenheiten dominiert werden und das Hier und Jetzt des Krankenhausalltages vorherrschend ist, wird zum Ende der Behandlung die Rückkehr zur Normalität im Sinne einer Reintegration in das Alltagsleben zusätzlich zum Thema. Obwohl viele Patienten diesbezüglich eine Veränderung der Lebensgestaltung¹³³ thematisieren, steht letztlich die Einnahme alter Rollen und die Rückkehr ins „normale Leben“ (bei stärkerer Berücksichtigung der eigenen Befindlichkeit und innerer Wünsche) im Vordergrund (vgl. Tab. 12). Ein möglicher Gewinn an Lebensqualität infolge der Erkrankung wird nur von einzelnen Patienten thematisiert. Vermutlich warten die Patienten zunächst die endgültige Rückkehr in den Alltag ab, um die Möglichkeit einer dauerhaften Änderung der Lebensgestaltung zu prüfen. Vereinzelt werden konkrete Strategien zur Vorbeugung möglicher weiterer Erkrankungen (z.B. Ernährungsumstellung, Meiden praller Sonne, Schutz vor Rauchern, Nachbetreuung durch Fachkollegen) geplant.

Prognose der Erkrankung

Die Prognose wird kurz nach der Diagnosestellung überwiegend unrealistisch eingeschätzt. Trotz der ungünstigen Prognose akuter Leukämien beschreiben die Patienten mehrheitlich Hoffnung, acht Patienten gehen sogar von einer Heilung aus. Nur einzelne Patienten berichten, dass sie lediglich auf eine Lebensverlängerung hoffen. Im weiteren Behandlungsverlauf äußern die Patienten zwar weiterhin Hoffnung, diese richtet sich jedoch nur noch bei fünf (zu t2) bzw. drei Patienten (zu t3) auf eine vollständige Heilung. Viele Patienten scheinen sich an der Hoffnung verzweifelt festzuklammern, letztlich aber mit wenig Gewissheit einer Besserung ihrer Situation entgegenzusehen. Den Patienten ist die Möglichkeit eines Rezidives bewusst geworden, zudem schaffen starke Nebenwirkungen der Chemotherapie, behandlungsbedingte Komplikationen¹³⁴ und schlechte Krankheitsverläufe von Mitpatienten Verunsicherung und Beunruhigung. Dementsprechend lässt sich bei den meisten Patienten ein starkes Hin- und Hergerissensein zwischen der Hoffnung auf eine möglichst lange Krankheits- bzw. Rezidivfreiheit und Rezidivangst beobachten (vgl. Tab. 13), bei vier Befragten wird sogar ein Überwiegen der Bedrohung deutlich. Die bei Behandlungsabschluss bestehende starke Unsicherheit scheint zusätzlich durch die Ungewissheit bezüglich der weiteren Behandlung gespeist zu werden. Nur ein Patient (027-M) blickt sorgenfrei in die Zukunft, äußert keine Angst vor einem Rezidiv. Die feste Überzeugung, die Ursache

¹³³ weniger Stress, mehr Sport, intensiver jeden einzelnen Tag genießen, ruhiger leben, etc.

¹³⁴ bspw. Thrombose

der Erkrankung¹³⁵ zu kennen, scheint die Bedrohlichkeit der Erkrankung zu mindern, da für diesen Patienten seine Erkrankung „nicht aus dem Nichts gekommen ist“.

Die oben beschriebene häufig geäußerte Hoffnung dient zu Beginn der Behandlung in besonderem Ausmaß der Abwehr von Angst. Diese wird besonders in unvollendeten (elliptischen) Sätzen sichtbar, zudem lassen umschriebene Andeutungen bezüglich der bestehenden Todesdrohung, wie bspw. „der eine schafft es, der andere nicht“, und die in diesem Zusammenhang häufige Verwendung der „man“-Form die bestehende Todesangst erahnen. Erst im weiteren Verlauf der Behandlung sind die Patienten zunehmend in der Lage, sich mit der aktuellen Lebensbedrohung auseinanderzusetzen und die bestehende Todesangst bewusst werden zu lassen. So gelingt es zum zweiten Befragungszeitpunkt 12 Patienten, die eigene Lebensbedrohung direkt oder indirekt zu thematisieren, nur noch drei Patienten wehren dieses Thema komplett ab¹³⁶. Auch zum Abschluss der Behandlung ist die Gefahr eines krankheitsbedingten vorzeitigen Todes nicht gebannt. Diesbezügliche Ängste werden jedoch wieder zunehmend abgewehrt (vgl. Tab. 13) und finden dementsprechend vorwiegend in umschreibenden Formulierungen ihren Ausdruck¹³⁷.

Tab. 13: Vergleich der induktiv entwickelten Kategorien bezüglich der Prognose der Erkrankung

t1	t2	t3
Euphemistische Hoffnung	Zwischen Hoffnung und Angst	Zwischen Hoffnung und Angst
Hoffnung statt Angst	Zunahme bewusst erlebter Todesangst	Latente Todesangst
Unveränderte Zukunftserwartungen	Reduzierte Zukunft	Reduzierte Zukunft

Entsprechend der anfänglich bestehenden euphemistischen Hoffnung werden kurz nach Diagnosestellung unveränderte Zukunftserwartungen deutlich. So schmieden acht Patienten konkrete (auch langfristige) Pläne für die Zeit nach Abschluss ihrer Behandlung, gehen fest von einem Anschluss an ihr voriges Leben aus. Nur zwei Patienten verzichten bewusst auf den Entwurf von Zukunftsplänen, schauen nicht über das Behandlungsende hinaus. Die im weiteren Behandlungsverlauf zunehmende Verunsicherung der Patienten führt schließlich zu einer pessimistischeren Beurteilung ihrer Zukunftserwartungen (vgl. Tab. 13). In diesem Sinne schmieden die Befragten

¹³⁵ Vergiftung durch Dynol

¹³⁶ zu t1 fünf Patienten

¹³⁷ Acht Patienten nehmen die Worte „Tod“ und „Sterben“ nicht in den Mund, sondern umschreiben ihre diesbezüglichen Gedanken. Lediglich drei Patienten thematisieren offen ihre Todesangst.

vorwiegend kurz- und mittelfristige Pläne¹³⁸, sechs Patienten verzichten sogar gänzlich auf Zukunftsplanungen¹³⁹. Selbst zum Abschluss der Behandlung entwerfen die Patienten nur für die nahe und mittelfristige Zukunft konkrete Pläne¹⁴⁰, während längerfristige Zukunftspläne unkonkret bleiben¹⁴¹. Das Bewusstwerden existentieller Bedrohung führt zu einem Prioritätenwandel bezüglich der Lebenswerte: Die Hälfte der Patienten empfindet zum zweiten Befragungszeitpunkt Gesundheit als wichtigstes Gut. In der Folge werden bei sechs Patienten zum Therapieende Bemühungen sichtbar, den Tagesablauf bzw. die Lebensgestaltung umzustellen¹⁴², um einem Rezidiv vorzubeugen bzw. die verbliebene Zeit zu nutzen. Vielmehr als eine Änderung der Lebensgestaltung streben die Patienten jedoch die Rückkehr zur früheren Normalität an: Neun Patienten berichten Hoffnungen auf Reintegration in das Alltags- und Arbeitsleben und den Wunsch nach einem normalen Lebenslauf.

3.3 Typische Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien von Patienten mit akuter Leukämie im Behandlungsverlauf

Wie unter Kap. 2.5.5 beschrieben, beziehen sich die konstruierten Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien im Wesentlichen auf die Inhalte der formalen Hauptkategorie „Beeinflussbarkeit der Erkrankung“. In diesem Sinne wurden die Verläufe der 15 Einzelfälle anhand der diesbezüglich erstellten induktiven Kategorien (vgl. Tab. 12) auf empirische Regelmäßigkeiten (Ähnlichkeiten und Kontraste) untersucht. Die identifizierten Verlaufstypen werden im Folgenden charakterisiert. Sie stellen idealtypische Konstrukte dar, die die zugeordneten Einzelfälle hinsichtlich möglichst vieler Merkmalsausprägungen repräsentieren.

3.3.1 Die „Normalisierer“: Abwehr von Veränderungen – Durchgängiges Bemühen um Normalität

Diese Verlaufsart ist bei drei Patienten (002-L, 004-L, 032-M) zu beobachten, denen das etwas höhere Alter (über 58 Jahre¹⁴³, Durchschnittsalter: 63 Jahre), das Geschlecht (männlich) und der handwerkliche berufliche Hintergrund gemeinsam ist. Hinsichtlich des Umgangs mit der akuten Leukämie ähneln sich diese Patienten darin, dass sie

¹³⁸ Nur vier Patienten entwerfen konkrete Pläne über das nächste Jahr hinaus.

¹³⁹ zu t1 zwei Patienten

¹⁴⁰ z.B. Besuche, Shopping, Urlaub

¹⁴¹ z. B. reisen, Auto fahren, arbeiten

¹⁴² bspw. mehr auf Ruhe achten, sich mehr Zeit mit der Familie nehmen, sich mehr bewegen, weniger arbeiten

¹⁴³ Alter zum Zeitpunkt des ersten Interviews: 002-L: 69 Jahre, 004-L: 58 Jahre, 032-M: 62 Jahre

durchgehend nach Normalität streben. Das stetige Bemühen um Normalität beinhaltet den Versuch, die eigene Erkrankung nicht als zentrales Lebensereignis zu betrachten, und äußert sich sowohl im Umgang mit der akuten Leukämie, in deren Bewertung, sowie im Alltagsleben außerhalb der Klinik. So neigen die „Normalisierer“ dazu, ihre körperlichen Beschwerden zu verharmlosen oder sogar zu verleugnen: *„ach nee, man merkt nicht viel. gut ein bisschen aber das ist, kaum der Rede wert.“* (004-L, 1. Interview). Erst bei schwerwiegenden Symptomen (bspw. Schüttelfrost oder Thrombose) gelingt ihnen diese Art der Wahrnehmungsabwehr nicht mehr. In der Folge werden einzelne Emotionen (bspw. Beunruhigung) spürbar, während die Patienten ansonsten eine sehr starke Affektabwehr aufweisen und kaum in der Lage sind, Gefühle auszudrücken oder zu benennen. Generell lassen sich bei diesen Patienten die erlebten Belastungen und Einschränkungen nur erahnen, da sie diese nicht offen und konkret ansprechen, sondern ähnlich wie im folgenden Zitat eher in umschreibenden Formulierungen zum Ausdruck bringen: *„ich+ hab das durchgestanden. so und das sagt ja dann alles.“* (002-L, 3. Interview). Die Normalisierungsbemühungen wirken sich auch auf die Gestaltung der Therapiepausen aus: Während andere Patienten sich schonen und angesichts der mit den kommenden Chemotherapiezyklen verbundenen Anstrengungen Kraft tanken, gehen diese Patienten ihrem gewohnten Alltag nach. Da die beschriebenen Verleugnungstendenzen zum einen für das Erleben körperlichen Wohlbefindens, zum anderen für die Abwehr von Angst, Unsicherheit etc. sorgen, besteht scheinbar keine Notwendigkeit, die Alltagsgestaltung an die aktuelle Situation anzupassen. In diesem Sinne knüpfen die Patienten trotz veränderter Lebenssituation an das frühere Leben an. Dabei eignen sich das Ausüben gewohnter Hobbys und die Übernahme von Pflichten¹⁴⁴ dazu, im Dienste der Affektabwehr mögliche Grübeleien zu verhindern und sich zusätzlich die eigene körperliche Belastbarkeit zu beweisen. Auch die Charakterisierung der Krankheit unterliegt den Normalisierungsbemühungen. Die akute Leukämie wird im Sinne der vorherrschenden Verharmlosungstendenzen als allgemeine Erkrankung beschrieben, der keine große Bedeutung beizumessen sei: *„ach (leichtes Schnaufen) (2) ich habe das als allgemeine Krankheit, empfunden, mit! Nebenwirkungen! so diese Nebenwirkungen sind meines äh Erachtens nicht eingetreten“* (002-L, 3. Interview). Um diese Einschätzung der akuten Leukämie nicht zu gefährden, vermeiden die Patienten detaillierte Informationen über ihre Erkrankung, wehren sich gegen Gespräche über ihre Krankheit und häufen dementsprechend kein diesbezügliches Wissen an. Einzig die Kenntnis der bevorstehenden Behandlungsabläufe ist willkommen, da diese als Orientierungshilfe dient und die schwer erträgliche Ungewissheit reduziert. Das Wissen um die Wirkweise von

¹⁴⁴ Patient 002-L berichtet bspw. im 3. Interview, dass er während einer Therapiepause die Wohnung der Tochter renoviert habe.

Krankheit und Behandlung führt dagegen zu einer Steigerung von Unsicherheit und Angst und so halten sich die Patienten offensichtlich an das Motto „Was ich nicht weiß, macht mich nicht heiß“. In der Folge sind auch zum Zeitpunkt des dritten Interviews nur einzelne medizinische Fachbegriffe in den Wortschatz der Patienten integriert, zudem wird die Erkrankung weiterhin falsch benannt: *„mein Blut! irgendwie ist doch nicht in Ordnung gewesen. durch diese Leukomie hier. Leukomie. ja wat ist Leukämie? was ist das eigentlich? Krebs! oder wat. ist das Krebs? ja.“* (032-M, 3. Interview). Dabei scheint die geringe Aneignung von Krankheitswissen nicht nur im Dienste der Affektabwehr zu stehen. Auch die Schwierigkeit, ein Bild von der Erkrankung zu entwickeln, sowie ein mangelndes Verständnis für medizinische Fachtermini scheinen ihren Beitrag zu leisten: *„was das alles so ist und macht und, das sind Fremdwörter! da kenn ich mich nicht mit aus. ... ja ich phh, ich kann mich dadrunter nischt vorstellen.“* (004-L, 1. Interview). So verwenden die Patienten entsprechend ihres beruflichen Hintergrundes¹⁴⁵ eher mechanistische, handwerkliche Begriffe und verbleiben damit auf bekanntem Terrain, erleichtern sich auf diese Weise vermutlich den Umgang mit der Erkrankung und der damit verbundenen existentiellen Bedrohung. Aufgrund des geringen medizinischen Expertentums der Patienten (selbst zum Zeitpunkt des Abschlusses der langwierigen Behandlung) sind diese kaum in der Lage, mit den behandelnden Ärzten zu kommunizieren oder sich gar in Entscheidungsprozesse einzubringen. Obwohl sie Schwierigkeiten mit dem erlebten Kontrollverlust infolge der Übermächtigkeit der Medizin berichten, streben sie es in keiner Weise an, mittels Teilhabe an medizinischen Entscheidungen Kontrolle wiederzuerlangen. Stattdessen geben sie die Verantwortlichkeit für die Therapie an die Mediziner ab, obwohl in allen drei Interviews ein eingeschränktes Vertrauen gegenüber den Behandlern deutlich wird.

Die beschriebenen Muster im Umgang mit der Erkrankung unterliegen in deren Verlauf kaum Veränderungen. In diesem Sinne ähnelt sich auch die sprachliche Gestaltung der Interviews zu allen drei Zeitpunkten: Die „Normalisierer“ nutzen vor allem einfache, mitunter unvollständige (elliptische) Sätze, welche durch die Verwendung mechanistischer Metaphern geprägt sind, und greifen auch gegen Ende der intensiven Behandlung kaum medizinisches Vokabular auf. Infolge der Einsilbigkeit sind in sämtlichen Interviews kaum narrative Passagen enthalten, die durchschnittliche Länge der Gespräche beträgt 39 Minuten. Der Wunsch nach Normalität führt auf bewusster Ebene zu einem ausdrücklichen Streben nach Konstanz und so schleichen sich einzelne Veränderungen (bspw. zunehmender Vertrauensverlust, Integration einiger weniger medizinischer Fachbegriffe) vor allem unbewusst und unmerklich ein.

¹⁴⁵ 002-L ist gelernter Tischler, 004-L ist gelernter Klempner und 032-M ist gelernter Maurer.

3.3.2 Die „Passiven“: Von passivem Aushalten zu passivem Hadern

Diese Verlaufsart lässt sich bei fünf Patienten (016-M, 020-M, 022-M, 029-M, 030-M) beobachten, denen das höhere Alter (über 53 Jahre¹⁴⁶, Durchschnittsalter: 65 Jahre) gemeinsam ist. Zudem fällt auf, dass vier der fünf Patienten konfessionell gebunden sind (evangelisch)¹⁴⁷.

Hinsichtlich des Umgangs mit der akuten Leukämie ähneln sich diese Patienten darin, dass sie sich gleichsam wie die „Normalisierer“ (vgl. Kap. 3.3.1) im Laufe der Erkrankung kein bzw. kaum Wissen bezüglich Krankheit und Therapie aneignen, einzig an der Kenntnis bevorstehender Behandlungsabläufe interessiert sind: *„ich hab gesagt zu den Ärzten, 'wenn ich geholfen werde bin ich zufrieden das andere will ich alles gar nicht wissen.'“* (022-M, 3. Interview). Dabei dient die geringe Informationssuche weniger der Unterstützung von Verleugnungstendenzen hinsichtlich der Bedeutsamkeit der Erkrankung, denn anders als die „Normalisierer“ sind die „Passiven“ durchaus in der Lage, die Bedrohlichkeit der akuten Leukämie anzuerkennen. Die Patienten vermeiden tiefergehende Informationen über ihre Krankheit, um sich vor der Entwicklung weiterer Ängste zu schützen, d.h. die starke Informationsbegrenzung dient insbesondere der Abwehr von Angst¹⁴⁸: *„man wird sonst verrückt“* (029-M, 2. Interview). Entsprechend dieser Haltung fragen die Patienten in ärztlichen Gesprächen bzw. Visiten nicht nach, um sich vor unliebsamem Wissen zu schützen. Zudem erschweren Schwierigkeiten bei der Verwendung von medizinischen Fachbegriffen die Kommunikation mit den Behandlern¹⁴⁹. Für die „Passiven“ scheint aber auch wenig Notwendigkeit ausführlicher Arzt-Patient-Gespräche zu bestehen, denn sie verlassen sich vertrauensvoll auf die Kompetenz der Mediziner und zweifeln ärztliche Entscheidungen nicht an: *„macht was ihr wollt, Hauptsache ich werde geholfen“* (022-M, 1. Interview). Das Erleben bzw. die Steigerung von Kontrolle scheint für sie kaum eine Rolle zu spielen. In diesem Sinne erscheinen die „Passiven“ zu Beginn der Behandlung im passiven Erleiden verharrend, präsentieren sich aushaltend, ertragend, durchstehend. Eigene Möglichkeiten, die Behandlungsumstände in positiver Weise aktiv zu beeinflussen, nehmen sie zunächst nicht wahr: *„wie soll man das machen. die Medizin hilft. hier hat sie dolle geholfen. dolle!“* (029-M, 3. Interview). Im Verlauf der Therapie nutzen sie schließlich einzelne Einflussmöglichkeiten, um die Behandlung zu

¹⁴⁶ Alter zum Zeitpunkt des ersten Interviews: 016-M: 67 Jahre, 020-M: 58 Jahre, 022-M: 71 Jahre, 029-M: 75 Jahre, 030-M: 54 Jahre

¹⁴⁷ Insgesamt ist nur ein Drittel der Gesamtstichprobe (fünf Patienten) konfessionell gebunden (evangelisch).

¹⁴⁸ Das Wissen um die Wirkweise von Krankheit und Behandlung führt bei diesen Patienten zu einer Steigerung von Unsicherheit und Angst.

¹⁴⁹ In der Folge werden im Behandlungsverlauf nur einzelne Fachtermini (bspw. „Leukozyten“, „Thrombos“, „Sauerstoff“) in den Wortschatz integriert.

unterstützen (präventive Verhaltensweisen, Befolgung von Verhaltensempfehlungen). Dabei fällt jedoch auf, dass sie diesbezüglich den ärztlichen Vorgaben folgen, keine eigenen Ideen entwickeln. In diesem Sinne erscheinen sie auch im Behandlungsverlauf weiterhin passiv. So ziehen sie bspw. aus dem zunehmenden Hader mit den Behandlungsumständen keine Konsequenzen. Sie beklagen sich mit fortschreitender Therapie über die diesbezüglichen Begleitumstände, das Maß an ertragender Geduld scheint voll zu sein: *„diesmal habe ich immer nur 'mh müssen wir denn dort wirklich hinfahren?' also da hatte ich so mal so ein bisschen wieder da 'ach jetzt haste eigentlich die Nase voll'“* (020-M, 3. Interview). In der Folge wird jedoch keine Verhaltensänderung sichtbar: Die „Passiven“ setzen im Kontakt mit Anderen weiterhin keine Grenzen¹⁵⁰, um das eigene Befinden zu fördern, drücken kaum ihre Bedürfnisse aus. Die Anpasstheit spiegelt sich auch im Erzählverhalten der „Passiven“ wider: Es lassen sich ähnlich wie bei den „Normalisierern“ nur vereinzelt narrative Passagen finden, dementsprechend beträgt die durchschnittliche Länge der mit ihnen geführten Interviews nur 35 Minuten.

Die Wahrnehmung und der Ausdruck von Gefühlen ist bei den „Passiven“ zunächst ähnlich eingeschränkt wie bei den „Normalisierern“, doch im Verlauf der Behandlung lässt sich bei ihnen ein ansatzweiser Zugang zu einzelnen Gefühlen (bspw. Wehmut, Traurigkeit, Alleinsein) beobachten. Diese gehen mit sorgenden Gedanken einher, welche jedoch bewusst abgewehrt werden: *„ist klar die Gedanken kommen einem denn immer wieder, zurück, aber denn, 'nein! das willste nicht.'“* (022-M, 3. Interview). Während die „Passiven“ insgesamt wenig affektiven Zugang aufweisen, verfügen sie über eine gute körperliche Empfindsamkeit und sind in der Lage, körperliche Vorgänge relativ bewusst wahrzunehmen. So schildern sie bezüglich der Nebenwirkungen der Chemotherapie relativ plastisch die erlebten körperlichen Symptome, zudem ist im Verlauf der Erkrankung eine Verbesserung der Wahrnehmungsfähigkeit körperlicher Erscheinungen zu beobachten. Zu Beginn der Behandlung spielen die Patienten ihre Belastung durch die körperlichen Beschwerden noch herunter: *„und das ist eben auch sehr schmerzhaft. +wenn diese Krämpfe kommen. aber ansonsten, das war nu dass nun diesmal sich dieses so raus kristallisiert. und meine Lippe n bisschen aber wie gesagt das ist, nicht so! schlimm“* (020-M, 2. Interview). Im weiteren Verlauf werden zwar weiterhin Bagatellisierungstendenzen bezüglich der Belastung durch diagnostische Maßnahmen sichtbar, die Schilderung der therapiebegleitenden Beschwerden erfolgt jedoch dagegen ohne erkennbare Untertreibungen: *„ich hatte immer das Gefühl; nachts war es besonders schlimm; als ob so die Adern abgedrückt werden. ... und als das dann*

¹⁵⁰ bspw. gegenüber Besuchern

natürlich alles so dick wurde, na dann war natürlich alles zu spät.“ (020-M, 3. Interview).

3.3.3 Die „Engagierten“: Zunehmende Erarbeitung von Einflussmöglichkeiten bei Akzeptanz der Behandlungsumstände

Diese Verlaufsart lässt sich bei fünf Patienten (005-M, 009-L, 012-L, 013-L, 031-M) feststellen, denen das jüngere Alter (unter 34 Jahren¹⁵¹, Durchschnittsalter: 26 Jahre) gemeinsam ist. Zudem verfügen sie mindestens über einen Realschulabschluss¹⁵². Vier Patienten haben noch keine eigenen Kinder.

Diese Patienten begegnen ihrer Erkrankung aktiver als die „Normalisierer“ und die „Passiven“. So beginnen sie nach anfänglicher Schockreaktion zunehmend, Wissen über die akute Leukämie und deren Behandlung anzuhäufen. Mittels aktiver Informationssuche gelingt es ihnen, den durch die intensive medizinische Behandlung erlittenen Kontrollverlust zu mindern. Sie sind durch die Verfügbarkeit medizinischen Fachwissens in der Lage, mit den Behandlern zu kommunizieren und deren Anordnungen nachzuvollziehen: *„für mich ist wichtig eigentlich alles zu wissen was mit meinem Körper passiert was da rein kommt. deswegen frag ich auch bestimmt ein bisschen viel. (lacht leicht) na ich möchte ja wissen was das, was ich immer kriege und was gerade passiert.“ (012-L, 2. Interview).* Zudem führt die Auseinandersetzung mit behandlungsrelevanten Informationen dazu, dass die Patienten zunehmend eigene Möglichkeiten erkennen, um behandlungsunterstützend zu wirken. Dabei halten sie sich nicht nur an ärztlich empfohlene Verhaltensrichtlinien, sondern suchen auch in Eigenregie nach Wegen, die Behandlungsumstände in positiver Weise aktiv zu beeinflussen. So nutzen sie unter anderem Hausmittel (bspw. Lapachotee), machen Atemübungen, achten bewusst auf häufige Aufenthalte im Freien und erstellen zur körperlichen Aktivierung regelrechte Trainingsprogramme. Während sie die ärztlichen und pflegerischen Aktivitäten genau beobachten, um ihr Kontrollerleben zu steigern und rechtzeitig mögliche Fehler zu erkennen, scheinen sie im Allgemeinen die Behandlungsumstände zu akzeptieren. Ohne Hader arrangieren sie sich mit ihrer aktuellen Situation und den behandlungsbedingten Gegebenheiten: *„ansonsten ist das schon wie Alltag hier. (lacht leicht) ... es ist vielleicht, wie ein zweites Zuhause zur Zeit. (lacht leicht) na ja. ist vielleicht am Besten wenn man das so sieht. die versuchen einem ja, alles, mögliche zu erleichtern. / gesund zu machen.“ (005-M, 2. Interview).* Dies

¹⁵¹ Alter zum Zeitpunkt des ersten Interviews: 005-M: 21 Jahre, 009-L: 32 Jahre, 012-L: 21 Jahre, 013-L: 25 Jahre, 031-M: 33 Jahre

¹⁵² 005-M: Fachabitur, 009-L: Realschulabschluss, 012-L: Abitur, 013-L: Realschulabschluss, 031-M: Fachabitur

bedeutet jedoch keineswegs, dass die „Engagierten“ sämtliche Gegebenheiten gutheißen. Trotz Akzeptanz bemühen sie sich aktiv um Optimierung der Behandlungsumstände, verlangen beispielsweise nach dem Sozialdienst zur Unterstützung in finanziellen Angelegenheiten oder fordern Austauschmöglichkeiten unter den Patienten. Dies ist ihnen dadurch möglich, dass sie zunehmend eigene Bedürfnisse sowie Grenzen wahrnehmen und beachten. Diese bringen sie mit fortschreitendem Behandlungsverlauf nicht nur gegenüber Besuchern zum Ausdruck, sondern es gelingt ihnen auch häufiger, dem Personal fordernder gegenüberzutreten. So bitten sie vor Punktionen um Lokalanästhesie, lassen die Punktionen durch bestimmte Ärzte vornehmen oder wehren sich gegen übermäßige Wartezeiten: *„deswegen hab ich gesagt 'na lasst mich hier unten nicht so lange warten schickt mich hoch und ruft an und sagt wenn Ihr Zeit habt dann komm ich runter.' das ging dann gut. das haben sie dann auch schön auf die Reihe gekriegt. weil warum soll ich denn da unten stundenlang warten“* (009-L, 2. Interview). Die Aktivität der „Engagierten“ spiegelt sich auch in deren Gesprächsverhalten wider: Im Vergleich zu „Normalisierern“ und „Passiven“ finden sich häufiger narrative Passagen, aufgrund der detaillierten Darstellungen beträgt die durchschnittliche Länge der mit ihnen geführten Interviews 47 Minuten.

Während die anfängliche Schockreaktion eine starke Affektabwehr zur Folge hat, gewinnen die „Engagierten“ im Verlaufe der Behandlung zunehmend Zugang zu ihren Gefühlen. Dementsprechend sprechen sie in den zwei letzten Interviews auch unbehagliche Affekte (bspw. Traurigkeit, Angst, Verzweiflung, Scham, Wut) an: *„man schämt sich auch ein bisschen. also ich! jedenfalls. ich hatte immer (3) schöne Haare aber (lacht leicht) (5) na ja auf jeden Fall (3) ist es doch nicht so einfach, ohne Haare. ... ist eben das trifft einen dann doch! ganz schön also ist schon, (4) (leise) ist nicht so einfach.“* (013-L, 3. Interview). Die Wahrnehmung dieser Gefühle wird von grüblerischen Gedanken begleitet, welche im Behandlungsverlauf zwar zeitweise mittels Ablenkung gemindert werden können, letztlich jedoch immer wieder auftauchen¹⁵³. Die Patienten stabilisieren sich trotz vielfältiger, zeitweise schwer auszuhaltender Affekte und Grübeleien mittels Orientierung an positiven Gedanken und Erlebnissen, schützen sich auf diese Weise vor der Überwältigung durch die oben beschriebenen Gefühle: *„darfst jetzt nicht denken du bist einer von denen, die das nicht hinkriegen musst immer denken du bist einer von denen die, dann ja alt werden.“* (009-L, 3. Interview). Dabei scheint diese Bewältigungsstrategie mit Fortschreiten des Behandlungsverlaufs weniger notwendig zu werden. Die Patienten berichten im dritten Interview, dass sie mit zunehmender Erfahrung weniger Ungewissheit ausgesetzt sind, in der Folge weniger Beunruhigung und Angst spüren: *„alles was man neu kriegt das*

¹⁵³ *„und wenns einem dann so schlecht geht dann wird man auch depressiv, also dann, macht man sich mehr Gedanken als sonst. wenn man sowieso schon so fertig ist.“* (005-M, 1. Interview)

ist schon, weil man es nicht kennt. weil man nicht +weiß wie heftig das wird und wie lange das bleibt und, welche Auswirkungen das haben könnte bleibt geht's überhaupt wieder weg, und nachher weiß man das schon und dann ist man nicht beruhigter oder so aber man hat nicht mehr diese Angst.“ (031-M, 3. Interview). Während der Affektzugang der Patienten anfangs noch eingeschränkt ist und erst im Verlaufe der Behandlung zunimmt, ist die Wahrnehmung körperlicher Vorgänge von Beginn an gut. Die „Engagierten“ sind während der gesamten Therapie in der Lage, körperliche Vorgänge, Veränderungen und Beschwerden wahrzunehmen, scheinen diese kaum zu bagatellisieren oder zu verleugnen. So thematisieren sie im zweiten Interview ohne Nachfrage den therapiebedingten Haarausfall, schildern die damit verbundenen Gefühle (bspw. Scham). Zudem erleben sie in bewusster Weise medizinische Maßnahmen¹⁵⁴, berichten ausführlich über damit verbundene schmerzhaft Erfahrungen. Dabei wird deutlich, dass sie auch in der entsprechenden Situation (bspw. während einer Punktion) ihren Schmerzen Ausdruck verleihen.

3.3.4 Die „Eigenwilligen“: Proredientes Ausleben innerer Spannungen

Diese Verlaufsart lässt sich bei zwei Patienten (007-M, 027-M) beobachten, denen einzig der niedrige Bildungsstand (Abschluss 8. Klasse) gemeinsam ist¹⁵⁵.

Diese Patienten begegnen der akuten Leukämie ähnlich aktiv wie die „Engagierten“. Dabei beziehen sich die Aktivitäten vor allem darauf, den Krankheitsverlauf durch eigene, vermeintlich genesungsförderliche Verhaltensweisen positiv zu beeinflussen sowie auf das Bemühen, die Behandlungsumstände zu optimieren. Im Unterschied zu den „Engagierten“ richten sie allerdings ihr Wirken nicht an der medizinischen Behandlung aus, stattdessen nehmen sie zunehmend ihre eigenen Bedürfnisse als Maßstab für Entscheidungen. In der Folge wirkt sich ihr Verhalten nicht nur förderlich auf ihre Genesung aus, einige Handlungsweisen hätten unter Umständen auch negative Folgen mit sich bringen können. So lässt sich Patient 027-M vorzeitig gegen ärztlichen Rat entlassen, erscheint mit einem Tag Verspätung zur stationären Wiederaufnahme und spricht sich gegen nachstationäre ambulante Kontrolluntersuchungen in der hiesigen Klinik aus. Patientin 007-M widersetzt sich den ärztlichen Vorgaben besonders in punkto Essen: *„ich habe, manche Sünde gemacht was die gar nicht wissen dürfen. (2) ich äh: ich habe das gegessen auf das was ich Appetit ... hätte ich mich einen Bazillus*

¹⁵⁴ *„es ist, noch im Rahmen so. also wenns nicht zuviel Blut ist. ... ja, ich mein ich kann, diese kleine Flasche auch in die Hand nehmen aber, irgendwie ist es trotzdem bisschen komisch, das Blut ist so ganz warm.“ (005-M, 1. Interview)*

¹⁵⁵ Alter zum Zeitpunkt des ersten Interviews: 007-M: weiblich, 61 Jahre, durchschnittliche Interviewlänge 52 min, 027-M: männlich, 44 Jahre, durchschnittliche Interviewlänge 79 min

eingehandelt hätte ich Pech gehabt. aber so!weit habe ich nicht gedacht.“ (007-M, 3. Interview). Dabei scheint das Handeln dieser Patienten durch den zunehmenden Hader mit den behandlungsbedingten Gegebenheiten beeinflusst zu werden. Während die „Passiven“ hadern, jedoch keine Konsequenzen folgen lassen, fließt der zunehmende Ärger der „Eigenwilligen“ in ihre Verhaltensweisen ein und erzeugt durch die resultierende Unangepasstheit Non-Compliance. Selbst die „gutgemeinten“, behandlungsunterstützenden Verhaltensweisen schießen über das Ziel hinaus. So versuchen die Patienten durch körperliche Aktivierung in Gang zu bleiben, letztlich sorgt das „generalstabsmäßige“ Training jedoch dafür, dass die Patienten sich körperlich überfordern und mögliche Bedürfnisse nach körperlicher Schonung übersehen: *„ich habe dem vor drei Wochen Essen gekocht. das ganze! Essen vorbereitet. alles in Näpfe eingefroren. Betten! abgezogen Betten gewaschen Gardinen! runtergerupft gewaschen. alles! in die+ vierzehn Tage.“ (007-M, 3. Interview).* Auch das Bemühen um Optimierung der Behandlungsumstände ist zunehmend von Ärger geleitet. In der Folge können die „Eigenwilligen“ dem Personal tatsächlich einige Zugeständnisse abringen, dies erfolgt jedoch auf Kosten der Beziehung zwischen Behandlern und Patient: *„einen Anschiss weggeholt und dann, bin ick ab zum CT gleich mittags noch, ... und, das ging genauso gut. (lacht) al- da mache ick mir keine Rispe.“ (027-M, 2. Interview).* In ähnlicher Weise agieren sie auch gegenüber Mitpatienten: Während der Kontakt zu diesen anfangs noch adäquat zu sein scheint, setzen sie im Behandlungsverlauf zunehmend aggressiv die eigenen Bedürfnisse durch, scheuen sich dabei nicht vor konfliktreichen Auseinandersetzungen¹⁵⁶. So ist es für die Eigenwilligen auch nicht akzeptabel, dass Mitpatienten ihrer Krankheit in anderer Weise als sie selbst begegnen. Sie betrachten ihre eigene, als „Kampf“ bezeichnete Strategie als Strategie der Wahl; dementsprechend motivieren sie ihre Mitpatienten zunehmend eindringlich zu ähnlichem Bewältigungsverhalten: *„ich sag 'ich bin och! schon, durch Höhen und Tiefen gegangen, aber ich hab mich doch nicht so gehen! lassen. Mensch versuch! doch mal ein bisschen zu kämpfen!'“ (027-M, 3. Interview).*

Bezüglich der körperlichen Empfindsamkeit lässt sich keine Veränderung feststellen. Die „Eigenwilligen“ sind von Beginn an in der Lage, körperliche Vorgänge und Beschwerden wahrzunehmen, neigen kaum zu diesbezüglichen Verleugnungen. Dementsprechend verleihen sie Schmerzen Ausdruck, sorgen in der Folge für medikamentöse Unterstützung. Die körperbezogene Wahrnehmungsfähigkeit versetzt die Patienten schließlich in die Lage, anhand ihres Befindens Blutbildveränderungen

¹⁵⁶ *„ich sag, '(lauter bis #) wer weiß was ich wat Ihr alle habt hier.' ich sage 'ich will will hier nich hier, mit m Arsch auf Grundeis liegen wegen Euch weil Ihr mir hier Bakterien und sonst was rinschleppt +raus!' ... also drei Tage hab ick da gebraucht, dat die aus m Zimmer rausfliegen. ja, gespanntes Verhältnis, da drauf, ist klar. mir war das egal. meine Gesundheit ist mir wichtiger.“ (027-M, 3. Interview)*

festzustellen. Zur Optimierung dieser Kontrollmöglichkeit beginnen sie, täglich ihren Körper zu beobachten und in einem Tagebuch Befinden, Symptome und Blutwerte aufzulisten. Die Wahrnehmung und der Ausdruck von Gefühlen bleiben dagegen vorwiegend konstant¹⁵⁷, einzig im zunehmenden Ausdruck von Ärger ist eine Dynamik zu erkennen. Traurige und bedürftige Affekte werden offensichtlich als Schwäche interpretiert und in der Folge durchgängig bei sich und anderen abgelehnt: „*die anderen sind alle so / /, so labil.*“ (007-M, 3. Interview). Zur Stabilisierung der Abwehr dieser Gefühle nutzen die Patienten positive Selbstinstruktionen, stärken damit das Erleben eigener Selbstwirksamkeit¹⁵⁸. Selbst die konfessionell (evangelisch) gebundene Patientin 007-M berichtet, dass sie nicht an Gott oder Jesus glaube, sondern einzig sich selbst vertraue und durch den Glauben an sich selbst Halt erfahre.

Während sich die „Eigenwilligen“ bezüglich der genannten Verhaltensweisen sehr ähneln, gibt es auch einzelne Aspekte (z.B. Informationssuche, Kontrollverlust), in denen sie sich deutlich unterscheiden. So vermeidet die Patientin 007-M sämtliche krankheitsbezogenen Informationen, fördert damit ihre Strategie der „bewussten Verleugnung“ ihrer Krankheit: „*da ich eine Kämpfernatur bin und, meine Krankheiten, die ich schon alles hatte, selbst! bekämpft habe äh, habe ich die nicht anerkannt. das heißt, ich habe die Krankheit nicht.*“ (007-M, 3. Interview). Patient 027-M sucht dagegen äußerst aktiv nach Informationen zu Krankheit und Therapie, bemüht sich auf diese Weise um Minderung des für ihn schwer auszuhaltenden Kontrollverlustes¹⁵⁹.

Die durchschnittliche Länge der mit den „Eigenwilligen“ geführten Interviews beträgt 65 Minuten, somit berichten diese am umfassendsten ihre krankheits- und behandlungsbezogenen Erfahrungen. Insbesondere Patient 027-M nutzte die Befragungen zu ausführlichen Erzählungen (und damit offensichtlich auch zur Spannungsregulierung).

¹⁵⁷ nämlich eingeschränkt

¹⁵⁸ „*und äh, dat Schicksal kann man selber bestimmen. und in dem Moment wenn man nun äh, tagaus tagein, äh blind durch die Welt läuft sag ich mal so, sich alles so über sich ergehen, ergehen lässt, ja dann, existiert für, diese Person, ein persönliches Schicksal. ja? irgendwie läuft er gegen die, Straßenlaterne. weil er trandösig durch die Welt läuft. wär er konzentrierter durch die Welt gelaufen, dann hätte das Schicksal anders entschieden*“ (027-M, 2. Interview)

¹⁵⁹ „*lernen das was deine Krankheit bedeutet, lernen das was, die Ärzte mit ihren lateinischen Namen umgehen, ja? was Thrombozyten, Leukozyten, Häm-Werte, Blasten, dafür gibts äh an, Lesematerial, die blauen Bücher und so, das muss man sich zur Genüge tun. also nicht äh einfach so sich ein- das alles so, äh über einen ergehen lassen so sich schleifen lassen. nee, hab ich nicht gemacht.*“ (027-M, 2. Interview)

4 Diskussion

4.1 Die Dynamik subjektiver Krankheitstheorien bei Patienten mit akuter Leukämie

Die Untersuchungsergebnisse geben einen tiefen und plastischen Einblick in das Erleben krankheitsbedingter Gegebenheiten und Belastungen bei Patienten mit akuter Leukämie. Dabei ermöglicht die Orientierung der Untersuchungszeitpunkte an speziellen onkologischen Behandlungszeitpunkten entsprechend der Forderung Fallers (1998) die Abbildung von situationsabhängigen Erlebensweisen, Assoziationen und Vorstellungen.

4.1.1 Allgemeine Querschnittsbetrachtung

Die Ergebnisse der ersten Befragung (t1) zeigen anschaulich, dass sich die Patienten kurz nach der Diagnosestellung in einer existentiellen Krise befinden. Ihre Identität als ganze ist alteriert im Sinne eines globalen Verlustes bisheriger Orientierungen (Frommer, 2004). Die durch die Diagnosemitteilung verursachte psychische Schockreaktion ist offensichtlich noch nicht abgeklungen: Durch den engen zeitlichen Bezug zwischen Diagnoseeröffnung und Interview befinden sich die Patienten im Zustand eines intrusiven Überrolltwerden, eine emotionale und reflexive Verarbeitung konnte bislang noch nicht stattfinden, die aktuelle Bedrohung der eigenen Existenz erscheint übermächtig. Einhergehend mit der Intrusion werden Abwehr- und Verleugnungsvorgänge aktiviert, die auf eine Normalisierung der Lebensvollzüge abzielen. Ursachenvorstellungen sind von Ratlosigkeit geprägt und dienen damit nicht dem eigentlichen Ziel der kognitiven Kontrolle (Filipp und Fering, 1998). Dies führt im Sinne des Common Sense Model of Illness Representation CSM (Leventhal et al., 1980) dazu, dass die Vorstellungen über die Beeinflussbarkeit der Erkrankung von Hilflosigkeit und von passiver Abhängigkeit dominiert werden und eigene Kontrolle kaum wahrgenommen wird. Einzig die innerseelischen Belastungen (bspw. Unsicherheit, Ungewissheit) werden aktiv beeinflusst (bspw. mittels positiver Selbstinstruktionen), im Umgang mit äußeren Gegebenheiten überwiegt dagegen Anpassung. Die Prognose wird in Relation zur tatsächlichen Bedrohung günstiger eingeschätzt, Todesängste werden oftmals nur indirekt angedeutet (K. Koehler et al., 2005).

Die zum zweiten Untersuchungszeitpunkt (t2) erhobenen Interviews zeigen recht deutlich, dass die anfängliche Fragmentierung der Selbstverständlichkeiten des Alltagslebens zu Beginn des zweiten Chemotherapie-Zyklus einem Versuch des Sich-mit-der-Krankheit-Arrangierens gewichen ist (K. Koehler et al., 2006). So führt die weiterhin bestehende Unmöglichkeit, die Erkrankung eindeutig einer Ursache zuzuschreiben,¹⁶⁰ infolge der allgemeinen emotionalen Stabilisierung kaum noch zu übermäßiger affektiver Belastung. Die akute Leukämie wird zwar nach wie vor als bedrohlich erlebt, die Patienten sind diesbezüglich jedoch zu einer differenzierteren Beurteilung in der Lage; die einsetzende reflexive Verarbeitung unterstützt die emotionale Bewältigung. Die zunehmende Aktivierung der Patienten, einhergehend mit der allmählichen Wahrnehmung eigener Einflussmöglichkeiten¹⁶¹, steht im Einklang mit der Annahme Lohaus' (1992), dass die Ausprägung internaler Kontrollüberzeugungen mit zunehmender Krankheitsdauer ansteigt¹⁶². Dies macht deutlich, dass kognitive und emotionsgebundene Vorstellungen entsprechend des CSM (Leventhal et al., 1980) im Zusammenspiel über die Form des Bewältigungsverhaltens entscheiden. In diesem Sinne sind Ursachenzuschreibungen (als Form der kognitiven subjektiven Krankheitstheorien) nicht ausschließlich für die Ausprägung verschiedener Kontrollüberzeugungen verantwortlich (Förster & Taubert, 2006). Dementsprechend lassen nicht allein die Kausalattributionen der Patienten auf deren Maß an Adaptation an ihre Erkrankung schließen (Frick et al., 2007; M. Koehler et al., 2009). Die zunehmende interne Kontrollwahrnehmung der Patienten wirkt sich entgegen der Annahme Lohaus' (1992) nicht förderlich auf deren Informationssuche bzw. Informiertheit aus. Dies ist vermutlich durch das weiterhin bestehende Erleben starker Dominanz durch die Medizin (externale Kontrolle) zu erklären, welches dem internalen Kontrollerleben entgegenwirkt. Die Prognoseeinschätzung erfolgt zum Zeitpunkt der zweiten Befragung wesentlich realistischer; die anfängliche euphemistische Hoffnung ist einer wirklichkeitsnahen, zwischen Hoffnung und Angst schwankenden Sicht gewichen. Dies ist vermutlich darauf zurückzuführen, dass im Zuge der Anpassung an die Krankheitssituation maladaptive Abwehrmechanismen nicht mehr benötigt werden¹⁶³ (K. Koehler et al., 2006).

Die Ergebnisse der dritten Befragung zeigen eindrucksvoll, dass die interviewten Patienten zwar erfolgreich die lange und intensive Behandlung ihrer Erkrankung abgeschlossen haben, dass die intrapsychische Auseinandersetzung mit der AL jedoch längst nicht beendet ist (K. Koehler et al., 2011a). Diese erfolgt mittlerweile jedoch

¹⁶⁰ Nur ein Patient formuliert eine eindeutige Ursachentheorie.

¹⁶¹ bei weiterhin bestehender Tendenz zur Anpassung an das Medizinsystem

¹⁶² bei gleichbleibendem bzw. sinkendem Schweregrad der Erkrankung

¹⁶³ aufgrund des größeren zeitlichen Abstandes zur Diagnoseeröffnung und der damit einhergehenden Möglichkeit zur emotionalen Verarbeitung

vorwiegend dosiert. Die Patienten distanzieren sich bereits innerlich vom Medizinsystem und das Erleben diesbezüglicher Gegebenheiten spielt kaum noch eine Rolle. Die eigene Erkrankung bleibt zwar präsent und wird weiterhin als bedrohlich wahrgenommen, damit verbundene Vorstellungen und Gefühle geraten jedoch zunehmend in den Hintergrund. So führen die von Unklarheit bestimmten Ursachenvorstellungen kaum noch zu weiteren Attribuierungsbemühungen, stattdessen schreiben viele Patienten die Entstehung ihrer Krankheit dem Zufall zu und nehmen in der Folge das Erleben von Machtlosigkeit hin (Filipp & Ferring, 1998). Generell werden zunehmende Abwehr- und Verleugnungstendenzen deutlich. Diese nehmen zwar nicht mehr das bei der ersten Befragung (t1) festgestellte Ausmaß an, lassen jedoch erkennen, dass die Angst weiterhin ein stetiger Begleiter ist (Faller, 1998). In diesem Sinne neigen nun sogar die um Krankheitsinformationen bemühten Patienten zu Begrenzung der Informationszufuhr, die Minimierung von Angst scheint für sie einen ähnlichen Stellenwert zu gewinnen wie die Steigerung von Kontrollierbarkeit. Auch die vielfach feststellbare Fähigkeit, körperliche Belastungen wahrzunehmen, unterliegt nun der Affektabwehr, in dem die erfahrenen Verletzungen innerlich der Vergangenheit zugeordnet werden. Die gegenüber t2 feststellbare Zunahme an Abwehrvorgängen sorgt für eine Minderung des Bedrohungserlebens und sichert die für die Reintegration in das Alltagsleben nötige Handlungsfähigkeit (Rüger, 1996). Zudem steht sie im Dienste der vielfach sichtbaren Bemühungen um Rückkehr zur früheren Normalität. Die Ausprägung der sich im Behandlungsverlauf etablierten internalen Kontrollüberzeugungen scheint im Vergleich zu t2 etwa gleich zu bleiben. Dabei wirken jedoch im Sinne eines Zusammenspiels persönlichkeitsbezogener (Trait-) und situativer (State-) Faktoren (Doering et al., 2001) persönlichkeitsbegründete, ungünstige Verhaltensmuster stellenweise der behandlungsunterstützenden Wahrnehmung eigener Einflussmöglichkeiten entgegen. Die Prognoseeinschätzung erfolgt zum Zeitpunkt der dritten Befragung weiterhin realistisch, trotz zunehmender Affektabwehr ist eine wirklichkeitsnahe, zwischen Hoffnung und (Rezidiv-) Angst schwankende Sichtweise feststellbar.

4.1.2 Variable und stabile Aspekte subjektiver Krankheitstheorien

Betrachtet man die Dynamik der rekonstruierten subjektiven Krankheitstheorien, so lassen sich einerseits variable, aber andererseits auch stabile Aspekte der SKT feststellen (vgl. Tab. 14). Dies verdeutlicht die bereits von Becker (1984) beschriebene Abhängigkeit der SKT von sowohl situativen Faktoren (bspw. Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung, Zuwachs an krankheitsrelevanten Informationen) als auch von

persönlichkeitsstrukturellen Merkmalen (bspw. Neurotizismus¹⁶⁴, allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung¹⁶⁵).

Tab. 14: Vergleichende Darstellung aller induktiv entwickelten Kategorien

Formale Hauptkategorien	t1	t2	t3
Ursache der Erkrankung	Ursachenunklarheit als Belastung	Zunehmende Akzeptanz der Ursachenunklarheit	Ursachenunklarheit schafft Machtlosigkeit
Wesen der Erkrankung	Dominanz der existentiellen Bedrohung	Differenzierte Wahrnehmung von Bedrohlichkeit	Differenzierte Wahrnehmung von Bedrohlichkeit
	Verzögerung der Diagnosestellung durch die Unspezifität somatischer Anzeichen der Erkrankung	Divergenz zwischen subjektiver Wahrnehmung und objektivem Befund	Divergenz zwischen subjektiver Wahrnehmung und objektivem Befund
Beeinflussbarkeit der Erkrankung	Dominanz der Medizin	Dominanz der Medizin	Dominanz der Medizin
	Krankheitswissen – Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen-wollen	Krankheitswissen – Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen-wollen	Krankheitswissen – reflektierter Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen-wollen
	Abwehr emotionaler Belastungen bei stellenweiser Wahrnehmung körperlicher Belastungen	Zunehmende Wahrnehmung körperlicher und emotionaler Belastungen	Hinter-sich-lassen präsender körperlicher Belastungen zur Verringerung emotionaler Belastungen
	Passives Aushalten äußerer Belastungen vs. aktive Minderung innerer Belastungen	„Gurke statt Wurst“ – bewusster Umgang mit behandlungsbedingten Belastungen	Gewöhnung – routinierter Umgang mit behandlungsbedingten Belastungen
	Anpassung statt Auflehnung	Selbstbehauptung im Widerstreit mit Anpassung	Selbstbehauptung im Widerstreit mit Anpassung
			Streben nach Normalität unter Beachtung eigener Grenzen
Prognose der Erkrankung	Euphemistische Hoffnung	Zwischen Hoffnung und Angst	Zwischen Hoffnung und Angst
	Hoffnung statt Angst	Zunahme bewusst erlebter Todesangst	Latente Todesangst
	Unveränderte Zukunftserwartungen	Reduzierte Zukunft	Reduzierte Zukunft

¹⁶⁴ Asendorpf, 2007

¹⁶⁵ Jerusalem & Schwarzer, 1999

Zudem werden die SKT auch durch die mit der stationären Behandlung verbundenen institutionellen Gegebenheiten (bspw. zunehmende Entindividualisierung der Patienten infolge der fortschreitenden Technisierung, Notwendigkeit von Anpassungsleistungen der Patienten¹⁶⁶, Arbeitsteilung verschiedener Ärzte) beeinflusst (Jordan, 1988). Anhand der induktiv entwickelten Kategorien lässt sich feststellen, dass besonders institutionelle Rahmenbedingungen als stabiler Faktor auf die SKT einwirken, während situative und persönlichkeitsbezogene Faktoren eine gewisse (wenn auch teilweise mäßige) Variabilität der SKT bewirken.

4.1.3 Subjektive Theorien bezüglich der Beeinflussbarkeit der Erkrankung und Strategien der Krankheitsbewältigung

Die durchgängige Wahrnehmung der „Dominanz der Medizin“¹⁶⁷ spiegelt die beständige Abhängigkeit der Patienten (einschließlich des Behandlungsverlaufs) von medizinischen Maßnahmen wider. Dies impliziert letztlich eine anhaltende Abhängigkeit von der Institution Krankenhaus, die den Menschen jedoch zum medizinischen Fall macht und eine umfassende Kontrolle auf ihn ausübt (Frommer, im Druck). In der Folge verbinden die Patienten mit der Dominanz der Medizin partiell Gefühle von Machtlosigkeit, Ausgeliefertsein und Kontrollverlust. Neben den beschriebenen stabil wirkenden, sozial-externalen Kontrollüberzeugungen (Lohaus, 1992), welche sowohl durch die Schwere der Erkrankung, als auch durch institutionelle Gegebenheiten beeinflusst werden, entwickeln die Patienten im Behandlungsverlauf zunehmend auch internale Kontrollüberzeugungen. Dieser Befund steht im Einklang mit den Untersuchungsergebnissen von Förster und Taubert (2006)¹⁶⁸. Die internalen Kontrollattributionen erscheinen variabler, da sie durch aktuelle Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung beeinflusst werden, aber unter anderem auch der Abwehr unterliegen. Die Diagnoseeröffnung führt zunächst zu einem Verlust persönlicher Kontrolle (Tschuschke, 2002) und in der Folge zu starker Passivität. Mit Abklingen des Diagnoseschocks und damit einhergehender Minderung der anfänglich starken Affektabwehr (Steffens & Kächele, 1988) ist schließlich eine Minderung der Passivität zu beobachten: Auch wenn die Erkrankung nur in begrenztem Maße behandlungsunterstützende Eigeninitiative der Patienten zulässt, sorgen letztere zumindest durch bewusste Strategien des Umgangs mit der gegenwärtigen

¹⁶⁶ Goffman, 1979

¹⁶⁷ Die der „Beeinflussbarkeit der Erkrankung“ zugeordnete Kategorie „Dominanz der Medizin“ ist die einzige Kategorie, welche über alle drei Untersuchungszeitpunkte gleich bleibt.

¹⁶⁸ Förster und Taubert (2006) beschrieben bei Patienten mit Tumorerkrankungen in Gastrointestinaltrakt und Lunge einen signifikanten Anstieg der wahrgenommenen Kontrolle über drei Messzeitpunkte im peri- und postoperativen Zeitraum.

medizindominierten Situation¹⁶⁹ für ein erhöhtes Maß an Aktivität und Kontrolle. Aber auch konkrete krankheits- und beschwerdebeeinflussende Aktivitäten¹⁷⁰ gewinnen im Behandlungsverlauf an Bedeutung, zudem präsentieren sich viele Patienten im Kontakt mit anderen Personen (v.a. Pflegepersonal, aber auch Angehörige) zunehmend fordernder, um ihre Befindlichkeit zu verbessern. Insgesamt lässt sich feststellen, dass sich die Patienten bezüglich der Verwendung der Bewältigungsstrategien von den Befragten in anderen Untersuchungen unterscheiden. So geben sie nur vereinzelt an, Halt im Glauben und in Gebeten zu finden, dementsprechend spielen religiöse Überzeugungen nur am Rande eine Rolle bei der Krankheitsverarbeitung. Dabei ist jedoch festzuhalten, dass sich gegen Ende der Behandlung nicht nur positive, sondern auch negative religiöse Strategien (Hader mit Gott) beobachten lassen. Die insgesamt gering ausgeprägte Bedeutung von Glaubensüberzeugungen als Ressource zur Unterstützung der Krankheitsbewältigung ist vermutlich mit der gering ausgeprägten Religiosität der Patienten zu erklären¹⁷¹ (Murken & Reis, 2011). Weiterhin lässt sich feststellen, dass in der vorliegenden Untersuchung kaum „fighting spirit“ explizit erwähnt wird. Während in anderen Studien häufig eine kämpferische Einstellung der Patienten beobachtet wird (z.B. Tschuschke et al., 1994; Bulsara et al., 2004), dominiert in der vorliegenden Untersuchung vorwiegend die positive Grundhaltung als Bewältigungsstrategie. Die positive Grundeinstellung wird zwar häufig als Subkategorie des Fighting Spirit gewertet (z.B. Tschuschke et al. 2002; Greer 1991), andere wichtige Elemente dieses Konstruktes können jedoch nicht beobachtet werden. Vermutlich spiegelt das eher hintergründige Vorhandensein einer kämpferischen Einstellung den allgemeinen Charakter der AL wieder, die im Gegensatz zu soliden Tumoren nicht lokalisierbar und aus diesem Grund nicht visualisierbar ist und für die zudem keine Ursachen zu benennen sind (M. Koehler et al., 2009). In der Folge wählen die Patienten eher unspezifische Bewältigungsstrategien, da die Erkrankung für ein „zupackendes“ Coping wenig Angriffsfläche bietet (K. Koehler et al., 2011a). Auch die in anderen Studien häufig festgestellte Strategie der Sinnfindung¹⁷² (vgl. bspw. Schumacher, 1990; Taubert & Förster, 2005; Farsi et al., 2012) lässt sich in der vorliegenden Untersuchung kaum feststellen. Zu allen drei Befragungszeitpunkten scheint das Streben nach Normalität eindeutig Vorrang zu haben; der Wunsch nach Normalität wird als höchstes Ziel empfunden. Der sich im Laufe der Behandlung vollziehende Prioritätenwandel hinsichtlich der Lebenswerte¹⁷³ wird zwar von einigen Patienten als Anlass für eine

¹⁶⁹ z.B. durch Orientierung an Abläufen, Orientierung an positiven Erlebnissen, Orientierung an der Notwendigkeit der Behandlung

¹⁷⁰ z.B. regelmäßige körperliche Aktivierung, Nahrungsaufnahme trotz Appetitlosigkeit, Verwendung von Hausmitteln zur Minderung einzelner Beschwerden

¹⁷¹ Nur ein Drittel der Patienten gab an, konfessionell gebunden zu sein.

¹⁷² im Sinne eines „benefit-findings“

¹⁷³ Die Hälfte der Patienten empfindet zum zweiten Untersuchungszeitpunkt Gesundheit als wichtigstes Gut.

Änderung der Lebensgestaltung genommen, dies wird jedoch eher mit der Vorbeugung eines Rezidivs in Verbindung gebracht und nicht explizit im Sinne einer Bereicherung des Lebens beschrieben. Der Wunsch nach einem normalen Lebenslauf mit Rückkehr zur früheren Normalität erscheint dominierend. Möglicherweise kann die Schwere der Erkrankung zur Erklärung für das abweichende Bild herangezogen werden (Taubert, 2003), zudem dienten die Interviews nicht ausdrücklich der Ermittlung von möglichen Sinnfindungsprozessen, so dass diese in der Folge von den Patienten auch nicht reaktiv angegeben wurden. So berichtet Schuth (2002), dass die Frage nach dem Sinn der eigenen Erkrankung für viele Patienten präsent sei, aber selten geäußert werde.

Nutzt man das kognitiv-behaviorale Krankheitsverarbeitungsmodell nach Hasenbring (1988a) zur Einordnung der Bewältigungsstrategien der Patienten (vgl. Kap. 1.1.1), so lässt sich feststellen, dass die in dieser Arbeit beschriebenen Bewältigungsformen zu keinem Untersuchungszeitpunkt nur einer bestimmten Dimension zuordenbar sind. Die Patienten unternehmen unter Ausrichtung der Aufmerksamkeit auf die krankheitsbedingten Anforderungen bzw. begleitende Emotionen sowohl aktive Versuche, die Erkrankung und ihre Folgen zu *überwinden* (bspw. mittels Informationssuche, positiven Phantasien, Suche nach sozialer Unterstützung, Religiosität und aktiver Compliance), als auch passive Versuche, die Erkrankung und ihre Folgen zu *ertragen* (bspw. mittels Stoizismus¹⁷⁴, grüblerischer Auseinandersetzung und passiver Compliance¹⁷⁵). Gleichzeitig lassen sich auch Bewältigungsversuche finden, bei denen die Aufmerksamkeit von den belastenden Anforderungen bzw. Emotionen abgewendet wird: Aktive Versuche erfolgen bspw. mittels kognitiver Umstrukturierung¹⁷⁶, ablenkenden Aktivitäten und Suche nach ablenkenden sozialen Kontakten; passive Versuche werden bspw. mittels Nicht-Wahrhaben-Wollen¹⁷⁷ und sozialem Rückzug¹⁷⁸ unternommen. Insbesondere lassen sich zu allen drei Untersuchungszeitpunkten sowohl aktive („überwindende“), als auch passive („ertragende“) Bewältigungsstrategien feststellen: Auch wenn die aktiven Bewältigungsbemühungen im Behandlungsverlauf zunehmen (bspw. durch zunehmende aktive Compliance ab dem 2. Befragungszeitpunkt t2), bleiben passive Strategien weiterhin erhalten. Dieser Umstand ist einerseits dadurch zu erklären, dass anfänglich (t1) bestehende sozial-externale Kontrollüberzeugungen zunehmend durch internale

¹⁷⁴ Die Krankheit wird als unausweichlich betrachtet und mit Fassung ertragen (bspw. „da muss man durch“) (Hasenbring, 1988a).

¹⁷⁵ Die Mitarbeit im medizinischen Setting wird dominiert durch ein „sich passiv fügen“ (bspw. „die Ärzte wissen schon, was richtig ist“) (Hasenbring, 1988a).

¹⁷⁶ Dazu werden u.a. der soziale Vergleich mit Patienten, denen es schlechter geht, sowie Versuche, die eigene Situation anhand logischer Überlegungen weniger bedrohlich einzuschätzen (Rationalisierung), gezählt (Hasenbring, 1988a).

¹⁷⁷ Phantasien darüber, dass die Diagnose ein Irrtum war (Hasenbring, 1988a).

¹⁷⁸ Vermeiden sozialer Kontakte, um Fragen und Gesprächen über die Erkrankung aus dem Weg zu gehen (Hasenbring, 1988a).

Kontrollattributionen ergänzt werden, im weiteren Verlauf (t2 und t3) beide Formen nebeneinander bestehen und dementsprechend sowohl aktive als auch passive Bewältigungsstrategien bedingen. Zudem ist auch hier das Wesen der AL als Ursache zu diskutieren: Die Schwierigkeit, eine eindeutige Ursache zu benennen, fehlende Visualisierbarkeit (M. Koehler et al., 2009) und die aufgrund der Schwere der Erkrankung notwendige intensive medizinische Behandlung sorgen partiell für das Erleben von Machtlosigkeit und Kontrollverlust. In der Folge werden entsprechend der Persönlichkeitsstruktur aktive Bemühungen (zur Steigerung des eigenen Kontrollerlebens), aber auch passive Versuche (bei geringer allgemeiner Selbstwirksamkeitserwartung¹⁷⁹) zur Bewältigung der krankheitsbedingten Situation unternommen. Bezüglich der Aufmerksamkeitsausrichtung ist festzustellen, dass die im gesamten Behandlungsverlauf fortwährend beobachtbaren Strategien der Aufmerksamkeitszuwendung sowohl aktiver als auch passiver Art sind, während die Strategien der Aufmerksamkeitsabwendung zunehmend eine aktive Form annehmen. Passive Strategien der Aufmerksamkeitsabwendung, die sich insbesondere zum Zeitpunkt t1 in Nicht-Wahrhaben-Wollen und sozialem Rückzug äußerten, spielen im weiteren Verlauf kaum eine Rolle und werden zum Zeitpunkt t3 nur noch vereinzelt durch passive Non-Compliance sichtbar.

4.1.4 Abwehrvorgänge

In Folge der existentiellen Bedrohlichkeit der AL, welche zu allen drei Untersuchungszeitpunkten wahrgenommen und thematisiert wird, lassen sich bei den Patienten im gesamten Behandlungsverlauf verschiedenste Abwehrvorgänge feststellen. Diese dienen definitionsgemäß der Aufrechterhaltung der Funktionsfähigkeit des Ich (vgl. Kap. 1.1.5), sie führen zur Verringerung unbehaglicher Gefühle und zur Stabilisierung des Selbstwertgefühls (Faller, 1998). Besonders in der Initialphase einer lebensbedrohlichen Erkrankung ist der Einsatz von Abwehrmechanismen unerlässlich, da somit die Aufrechterhaltung der intrapsychischen Balance ermöglicht wird und langfristig eine situationsangemessene Bewältigung erfolgen kann (Steffens & Kächele, 1988b). In der vorliegenden Untersuchung ist entsprechend dieser Annahme insbesondere zum Zeitpunkt t1 die häufige Verwendung von Abwehrstrategien zu beobachten. Die durch die Diagnoseeröffnung verursachte psychische Schockreaktion ist durch den geringen zeitlichen Abstand zwischen Diagnosemitteilung und erstem Interview noch nicht abgeklungen, die Patienten sehen sich in der Folge noch immer in der Gefahr, von Affekten überflutet zu werden und sind in der Folge zur (unbewussten)

¹⁷⁹ Jerusalem & Schwarzer, 1999

Aktivierung vielfältiger Abwehrvorgänge gezwungen. Im weiteren Behandlungsverlauf lockert sich entsprechend der Annahme von Steffens und Kächele (1988b) sowie Vos und de Haes (2006) die Abwehr und die Patienten sind zunehmend in der Lage, einzelne Affekte wie bspw. Traurigkeit und Schmerz zuzulassen. Gleichzeitig ist jedoch zu beobachten, dass Gefühle von Angst und Ärger weiterhin eher abgewehrt werden. Diese Tatsache könnte darauf zurückzuführen sein, dass die Patienten insbesondere negativ bewertete Gefühle (bewusst) nicht äußern, um andere nicht damit zu belasten und einen Verlust der Unterstützung des Umfeldes zu vermeiden (Verres et al., 1985). Eine weitere Vermutung bezieht sich auf die Abhängigkeitsposition der Patienten, welche unter anderem durch die Thematisierung der „Dominanz der Medizin“ ausgedrückt wird. Diese führt in vielen Fällen dazu, dass Patienten sich scheuen, unbehagliche und möglicherweise negativ bewertete Gefühle offen auszudrücken, um die weitere medizinische Versorgung nicht zu gefährden (Fitzpatrick, 1991). So stellten Vogel und Kollegen (2006) fest, dass Tumorkranken trotz Diskrepanz zwischen Wünschen und Therapieerfahrungen häufig eine große Zufriedenheit mit ihrer Behandlung angeben; möglicherweise im Sinne sozialer Erwünschtheit, als Ausdruck von Wunschdenken, aber auch aus Angst vor zukünftig schlechter Behandlung. Bei Abschluss der Behandlung (t3) ist in der vorliegenden Untersuchung erneut ein (im Vergleich zu t2) vermehrter Einsatz von Abwehrmechanismen zu beobachten. Dieser Befund steht im Einklang mit den Ergebnissen von Heim und Kollegen (1988). Dabei ergibt sich unter den Patienten, ähnlich wie von Vos und Kollegen (2010) beschrieben, kein einheitliches Bild: Während sich sechs Patienten weiterhin in der Lage zeigen, einzelne unbehagliche Gefühle wie Traurigkeit, Angst und Scham zu äußern, weisen sechs andere Patienten einen stark verminderten Affektzugang auf. Möglicherweise sind letztere durch den bevorstehenden Abschied von der vertraut gewordenen Klinik und deren Mitarbeitern sowie den damit verbundenen Verlust von Sicherheit und Versorgung zur Aktivierung von Abwehrvorgängen gezwungen. Es ist aber auch daran zu denken, dass die vermehrte Abwehr dem Ziel dient, sich von den erkrankungs- und behandlungsbedingten Erlebnissen und der damit verbundenen Bedrohung zu distanzieren, um zur früheren Normalität des Alltagslebens zurückkehren zu können (Heim et al., 1988).

Drei Patienten weisen über alle drei Untersuchungszeitpunkte hinweg eine anhaltende, starke Affektabwehr auf. Diese sind bei der Einteilung der Verlaufstypen in der Gruppe der „Normalisierer“ (vgl. Kap. 3.3.1) zusammengefasst, eine ausführliche Diskussion ihrer Art und Weise, mit der eigenen Erkrankung umzugehen, erfolgt in Kap. 4.2. An dieser Stelle soll aber festgehalten werden, dass diese Subgruppe bei einer Querschnittsbetrachtung häufig übersehen wird und letztlich damit der Umstand aus dem Blickfeld gerät, dass es durchaus Patienten gibt, die auch langfristig und stabil eine

hohe Abwehr aufrechterhalten. Entsprechend der Annahme Fallers (1998) führt dies zur Behinderung einer aktiven Auseinandersetzung mit der Erkrankung.

Generell ist zu diskutieren, ob die in der vorliegenden Untersuchung festgestellte Häufigkeit von Abwehrvorgängen und deren Ausmaß ein methodisches Artefakt darstellen. Doehrman (1977) stellte bspw. in einem Review über die Bewältigung koronarer Herzkrankheiten fest, dass Forscher, die nicht in das Forschungsfeld integriert waren und die Fragebögen oder nur kurze Interviews nutzten, in ihren Untersuchungen dem Vorliegen von Verleugnung¹⁸⁰ einen höheren Stellenwert zuschrieben als Forscher, welche in einem vertrauten Kontakt zu den Patienten standen. Auch Beutel (1985) beschrieb eine hohe Abhängigkeit des Ausmaßes der festgestellten Verleugnung von der Beziehung zwischen Forscher und Beforschtem sowie deren Vertrautheit miteinander. Diesen Argumenten ist durchaus Beachtung zu schenken, denn die 45 Interviews (15 Interviews zu jedem Untersuchungszeitpunkt) wurden nur zu einem Drittel von einer ins Stationsteam integrierten Psychologin geführt. Alle anderen Befragungen wurden von Mitgliedern des an die Universitätsklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie angebundenen Forschungsteams geführt, insbesondere von der Autorin der vorliegenden Arbeit. In der Folge könnte die Fremdheit zwischen Forscher und Patient in der vorliegenden Untersuchung bei einem Teil der Befragten tatsächlich eine Rolle hinsichtlich des Ausmaßes an Abwehr spielen. Allerdings kann die geringe Vertrautheit nicht allein für die Aktivierung der Abwehr verantwortlich gemacht werden, denn sämtliche Interviewer (sowohl vertraut, als auch fremd) führten Befragungen mit Patienten durch, die ein hohes Abwehryniveau aufwiesen. Zudem muss festgehalten werden, dass die Interviews aufgrund ihrer geringen Strukturiertheit viele Erzählungen der Patienten anregten und damit diesen den Raum gaben, „ihr je eigenes Verständnis, ihre je eigene Konstruktionsleistung subjektiv zu produzieren“ (von der Lippe et al., 2011, S. 12). In Folge der Möglichkeit der gegenseitigen offenen Verständigung zwischen Forscher und Befragtem entstand trotz bisheriger Fremdheit im Gesprächsverlauf ein Vertrauensverhältnis (Witzel, 1985). Die Vielzahl langer¹⁸¹, emotional intensiver Interviews und die Preisgabe auch sehr persönlicher Informationen durch die Patienten¹⁸² belegen dies. Als weiterer Faktor, der die Häufigkeit und das Ausmaß aktivierter Abwehrvorgänge bei den Befragten beeinflusst, ist mit hoher Wahrscheinlichkeit die Abwehrleistung der Interviewer zu diskutieren. Deren Versuch, die Äußerungen der Patienten zu verstehen, führt

¹⁸⁰ Ein schmerzlicher Aspekt der Realität wird vom Bewusstsein ferngehalten (Tyson & Tyson, 2001).

¹⁸¹ bis zu 95 min

¹⁸² Bspw. in folgender Interaktion ersichtlich: „(I: mh, gabs in Ihrer Vergangenheit noch so andre, schwere, Ereignisse, wie jetzt die Krankheit?) P: (13 sek) (weint) (weinend bis #) da wollt ich eigentlich nicht drüber sprechen. (19 sek) wir haben vor einundzwanzig Jahren, den großen Jungen verloren.# (I: (sehr leise) hm) P: (weinend bis #) durch ein, durch ein Unfall.#“ (022-M, 3. Interview)

notwendigerweise dazu, dass sie die Befragten nicht nur distanzierend und reflektierend als Objekte betrachten, sondern sich ebenfalls identifizierend in das Sich-selbst-Verstehen der Befragten hineinversetzen (Frommer & Rennie, 2006). Infolge der Identifizierung überträgt sich die emotionale Belastung der Patienten auf die Forscher. Diese werden durch die Interviews unter anderem ebenfalls mit der Tatsache der Endlichkeit des eigenen Lebens und damit verbundenen Gefühlen (bspw. Angst, Machtlosigkeit) konfrontiert. Dieser Umstand könnte durchaus auch bei den Interviewern Abwehrvorgänge auslösen und dazu führen, dass Forscher und Patienten in einer Koalition der Angstvermeidung unbewusst bedrohliche Themen umgehen (Faller, 1990).

4.1.5 Wahrnehmung körperlicher Belastungen

Während emotionale Belastungen im Behandlungsverlauf häufig der Verleugnung unterliegen (besonders zu Beginn und Abschluss der Behandlung), werden im Einklang mit den Befunden von Zittoun und Kollegen (1999), Albert (2010) und anderen, körperliche Belastungen scheinbar eher realistischer wahrgenommen. So geht die vielfache Abwehr emotionaler Belastungen bei Beginn der Behandlung nicht unweigerlich mit der Verleugnung körperlicher Belastungen einher, bei einem Drittel der Patienten lässt sich trotz starker Affektabwehr eine relativ bewusste Wahrnehmung körperlicher Vorgänge feststellen. Die körperliche Empfindsamkeit steigert sich zudem im Behandlungsverlauf und so weisen bei Therapieabschluss nur noch zwei Patienten, welche generell über eine stark ausgeprägte Affektabwehr verfügen, eine erheblich eingeschränkte Wahrnehmung körperlicher Vorgänge auf. Diese Verknüpfung von starker Abwehr und eingeschränkter Körperwahrnehmung wird auch von Vos und Kollegen (2010) beschrieben, während die in der vorliegenden Untersuchung beobachtete Schere affektiver und körperlicher Wahrnehmung bei den von Vos untersuchten Lungenkrebspatienten nicht festgestellt wurde (Vos et al., 2010). Vermutlich lässt die Schwere und Bedrohlichkeit der krankheits- und therapiebegleitenden körperlichen Symptome immer weniger eine Ausblendung bzw. Verharmlosung zu. Zudem könnte die Beschäftigung mit körperlichen Vorgängen auch der Affektabwehr dienen, in dem Sinne, dass einige Patienten sich möglicherweise verstärkt körperlichen Vorgängen zuwenden, um sich von bedrohlichen Gefühlen abzulenken. Weiterhin ist zu vermuten, dass eine gesteigerte körperliche Empfindsamkeit, welche schließlich sogar mit einer bewussten körperlichen Wahrnehmung von Blutbildveränderungen einhergeht, eine Erhöhung des Kontrollerlebens (und damit eine Verminderung des erlebten Kontrollverlustes) der Patienten bewirkt. Die diskrepante Wahrnehmung von emotionalen und körperlichen

Belastungen wurde auch von M. Koehler und Kollegen (2011b) beschrieben, welche mittels SF-36¹⁸³ eine signifikante Minderung des körperlichen Befindens (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerzen) bei gleichzeitiger Stabilität der psychischen Gesundheit (soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion, psychisches Wohlbefinden) feststellten. Weber und Kollegen (2001, 2005) beobachteten hingegen, dass hämatologische Patienten nur wenige körperliche Beschwerden angeben¹⁸⁴. Dieser abweichende Befund könnte damit erklärt werden, dass deren Untersuchung in einem früheren Krankheitsstadium erfolgte. Zudem wurden die Beschwerden mittels GBB¹⁸⁵ erhoben. Dieser erfasst jedoch die aktuelle körperliche Befindlichkeit der Patienten, während bei der Erhebung per SF-36, ähnlich wie in den Interviews der vorliegenden Untersuchung, auch vergangene behandlungsbegleitende Beschwerden ermittelt werden und diese in der Folge ein höheres Ausmaß an Beeinträchtigungen wiedergeben. Weiterhin merkten bereits Zittoun und Kollegen (1999) an, dass körperliche Einschränkungen mit einigen Messinstrumenten nur unzureichend erhoben werden können.

4.1.6 Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen-wollen

Bezüglich der Informationssuche lassen sich die Patienten in zwei Gruppen einteilen: Während die Hälfte der Patienten sich um die Aneignung medizinischen Fachwissens bemüht und gezielt Arzt-Patient-Gespräche sucht, sind die anderen Patienten darum bemüht, die Informationszufuhr zu begrenzen (bis hin zur gänzlichen Vermeidung von Informationen)¹⁸⁶ und Fachgespräche mit dem behandelnden Personal zu umgehen. Dieser anhaltende Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen-wollen steht im Einklang mit den Ergebnissen von Persson & Hallberg (2004) sowie Leydon und Kollegen (2004) und ist ein Hinweis darauf, dass das angenommene große Informationsbedürfnis von Krebskranken (Faller & Lang; 2010)¹⁸⁷ längst nicht in dem Umfang zutrifft. Möglicherweise führt der systemische Charakter der AL (bspw. fehlende Visualisierbarkeit) zu der partiellen Tendenz, Informationen zu vermeiden. Es lässt sich aber auch vermuten, dass das abweichende Ergebnis der vorliegenden

¹⁸³ Der Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36) gilt als krankheitsübergreifendes Messinstrument, welches der Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dient (Bullinger & Kirchberger, 1998).

¹⁸⁴ Die Angaben hämatologischer Patienten ähneln diesbezüglich den Angaben gesunder Studenten.

¹⁸⁵ Der Gießener Beschwerdebogen (GBB) dient der Erfassung körperlicher Beschwerden von psychoneurotischen und psychosomatischen Patienten (Brähler & Scheer, 1995).

¹⁸⁶ Trotz intensiver Kontakte mit dem medizinischen Personal wird der Wortschatz der „Informationsvermeider“ auch im Laufe der Behandlung kaum um medizinische Fachbegriffe erweitert.

¹⁸⁷ Faller & Lang (2010) gehen davon aus, dass 80 bis 95% der Krebskranken möglichst vollständig über Behandlung und Prognose informiert werden wollen.

Untersuchung methodisch bedingt ist und dass die Patienten in den häufig durchgeführten Fragebogenuntersuchungen ihr Informationsbedürfnis eher im Sinne sozialer Erwünschtheit angeben; in Interviews ist dagegen die tatsächliche Wissensaneignung der Patienten anhand des Wortschatzes und konkret geäußelter krankheits- und behandlungsbezogener Vorstellungen feststellbar. Demnach sind die Ergebnisse quantitativer und qualitativer Studien als sich ergänzend zu betrachten (Malterud, 2001b): Während quantitative Methoden eher die allgemeine Einstellung der Patienten bezüglich der Informationssuche messen, erfassen qualitative Methoden tatsächliches Verhalten (Friis et al., 2003). Ähnlich wie von Fischbeck (2002) beschrieben, werden die zwei beobachtbaren Strategien (Informationssuche vs. Informationsvermeidung) relativ stabil eingesetzt, erst bei Behandlungsabschluss (t3) lässt sich eine Änderung feststellen: Beide Gruppen nähern sich aneinander an, da die „Informationssucher“ nun deutlich um eine vorsichtige Dosierung der Informationen bemüht sind. Die Strategie der Informationssuche dient dabei der Steigerung des Kontrollerlebens (Lohaus, 1992), der Reduktion von Unsicherheit und der Minderung von Hilflosigkeit und Ängsten (Appel & Hahn, 1997). In ähnlicher Weise wird aber auch die Strategie der Informationsvermeidung genutzt, um Ängste zu mindern¹⁸⁸. So stellte McGrath (2000) fest, dass krankheitsbezogene Informationen Unbehagen und Angst auslösen können. Eine geringe Aneignung krankheitsbezogenen Wissens kann demnach nicht nur auf allgemeine Verständnis- und Verbildlichungsschwierigkeiten zurückgeführt werden. Davis und Kollegen (2002) konstatierten dementsprechend, dass auch intelligente, verbal begabte Menschen über eine begrenzte Fähigkeit, medizinische Informationen zu verstehen und zu verarbeiten (health literacy), verfügen können. Im Einklang mit Ergebnissen qualitativer Studien zum Informationsbedarf von Krebspatienten (Friis et al., 2003; Leydon et al., 2000) sind ebenso Abwehrprozesse als Ursache zu diskutieren. Dabei unterstreicht der stabile Gebrauch dieser Strategie die Feststellung, dass die Bedrohlichkeit der Erkrankung auch bei erfolgreichem Abschluss der Behandlung tatsächlich noch eine psychische Belastung darstellt. Folge ungenügender Informiertheit ist eine verminderte Kontrollmöglichkeit, die Gefühle von Hilflosigkeit auslöst (Lohaus, 1992). Die stabile Anwendung der Strategie „Informationsvermeidung“ macht jedoch deutlich, dass die Minimierung von Angst für einige Patienten einen weitaus größeren Stellenwert besitzt als die Steigerung von Kontrollierbarkeit. Friis und Kollegen (2003) vermuten zudem, dass

¹⁸⁸ Dieses Ergebnis steht im Einklang mit der Annahme Millers (1989), nach welcher zwei Dimensionen des Umgangs mit bedrohlichen Informationen unterschieden werden können: „Monitoring“ beschreibt die Neigung, bedrohliche Reize im Auge zu behalten und diesbezüglich umfangreich Informationen einzuholen. „Blunting“ kennzeichnet dagegen die Tendenz, bedrohliche Reize auszublenden und diesbezüglich keine bzw. kaum Informationen einzuholen. Beide Stile der Informationsverarbeitung dienen der Minderung von Angst (Filipp & Aymanns, 2003) und werden nicht durch demographische Merkmale wie Geschlecht, Alter und Bildungsniveau bedingt.

„Informationsvermeider“ der Bildung von spezifischen subjektiven Krankheitstheorien ausgerichtet auf die eigenen Bedürfnisse Vorrang geben und demzufolge objektiven medizinischen Informationen wenig Relevanz zuschreiben. Betrachtet man die in dieser Arbeit entwickelten Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien (vgl. Kap. 3.3), so lässt sich feststellen, dass insbesondere die „Normalisierer“ sowie die „Passiven“ die Strategie der „Informationsvermeidung“ verfolgen. Dementsprechend sind die älteren Patienten des Samples dem „Nicht-wissen-wollen“ zuzurechnen (ähnlich wie bei Leydon et al., 2000), während die jüngeren Patienten um Informationssuche bemüht sind. Dies lässt sich vermutlich damit erklären, dass ältere Patienten die früher vorherrschenden paternalistischen Vorstellungen bezüglich der Rolle des Arztes¹⁸⁹ (Schweickhardt & Fritzsche, 2007) verinnerlicht haben, während die junge Generation mit einem anderen Verständnis bezüglich der Arzt-Patient-Beziehung (shared decision making¹⁹⁰) (Devettere, 2009) aufwuchs und in der Folge eher an einer Partizipation interessiert ist. Erst zum Abschluss der Behandlung ist auch bei diesen der Versuch um Begrenzung der Informationsaufnahme zu beobachten. Dies ist möglicherweise auf das Bemühen um Aufrechterhalten von Hoffnung (Leydon, 2004) zur Unterstützung der Rückkehr zur früheren Normalität des Alltagslebens zurückzuführen.

4.1.7 Subjektive Theorien bezüglich des Wesens der Erkrankung

Die allgemeinen Vorstellungen über das Wesen der AL, welche nicht unbedingt das objektive medizinische Fachwissen widerspiegeln müssen, werden relativ einheitlich beschrieben. Obwohl die Unsichtbarkeit der Erkrankung eigentlich viel Spielraum für eigene Bilder und Annahmen bietet, lässt sich keine Vielgestaltigkeit der diesbezüglichen SKT feststellen. Ähnlich den Ergebnissen von Faller (1990) scheinen die Patienten nur wenig Worte und Bilder zu finden, um der Erkrankung ein Gesicht zu geben. So werden zum Teil andere Krankheiten herangezogen, um kontrastierend die eigene Erkrankung zu beschreiben. Es ist ein Ringen der Patienten um Visualisierung der AL zu beobachten, welches auch im Verlauf der Behandlung anhält und trotz der Bemühungen der Patienten letztlich kaum konkrete Bilder bereitstellt¹⁹¹. Stattdessen

¹⁸⁹ Nach diesem Modell tritt der Arzt als autoritärer Experte auf, während der Patient sich passiv verhält und ohne zu hinterfragen die ärztlichen Anweisungen befolgt. Aufgrund seines überlegenen Wissens trifft der Arzt alle Entscheidungen allein (Schweickhardt & Fritzsche, 2007).

¹⁹⁰ Dieses Modell geht von einem partnerschaftlichen Verhältnis zwischen Arzt und Patient aus, Entscheidungen werden nach umfangreicher Informierung des Patienten gemeinsam getroffen (Devettere, 2009).

¹⁹¹ Dies wird in folgendem Zitat sehr deutlich: *„das ist eigentlich irgendwie, schlimm. der eine der hat sagen wir mal ein Lymphom in der Brust oder im Arm oder im Bein oder im, im Bauch was weiß ich, und bei mir sitzt es halt überall. das ist irgendwie, das kann man sich irgendwie nicht richtig vorstellen. ... ich weiß nicht das kann man irgendwie nicht so richtig beschreiben. (lacht leicht)“* (012-L, 2. Interview)

drücken sich krankheits- und behandlungsbezogene Emotionen und Erfahrungen in den Vorstellungen über das Wesen der AL aus (Verres, 1986): Bei Behandlungsbeginn sind die Patienten kaum zu einer detaillierten Charakterisierung der AL fähig, die krankheitsbedingte Bedrohung der eigenen Existenz dominiert die Wahrnehmung der Patienten. Im weiteren Behandlungsverlauf ist eine differenziertere Charakterisierung der Erkrankung möglich (bspw. Unsichtbarkeit, überraschendes Auftreten, Behandlungsnotwendigkeit), in die unter anderem auch Erfahrungen mit Nebenwirkungen der Behandlung einfließen. So wird die AL zwar weiterhin als (existentiell) bedrohlich beschrieben, eine reale Schädigung wird jedoch insbesondere der Chemotherapie zugeschrieben. Zum Abschluss der Behandlung werden die Vorstellungen schließlich zusätzlich durch Rezidivängste beeinflusst; dementsprechend gesellt sich die Ungewissheit des Krankheitsverlaufes zu den bisherigen Charakterisierungsmerkmalen dazu. Trotz eines Wandels der Vorstellungen bezüglich des Wesens der AL, ist kein Zugewinn an Kontrollerleben feststellbar. Demnach dienen diese Elemente der SKT weniger der emotionalen Stabilisierung der Patienten (wie bspw. von Bischoff & Zenz, 1989, postuliert). Stattdessen spiegeln sie deren bestehende emotionale Stabilität in dem Sinne wider, dass mit zunehmender Fähigkeit zur Bewältigung der krankheitsbedingten körperlichen und emotionalen Belastungen differenziertere Vorstellungen über das Wesen der Erkrankung gebildet werden können.

4.1.8 Subjektive Theorien bezüglich der Ursache der Erkrankung

Die Ursachenzuschreibung erscheint relativ stabil, da mit einer Ausnahme über alle Untersuchungszeitpunkte hinweg keine eindeutige Ursache benannt werden kann. Der *Umgang* mit dieser Attributionsunsicherheit ändert sich allerdings im Verlauf: Während die Patienten diese zu Beginn der Erkrankung als Belastung empfinden, lässt sich bei der zweiten Befragung eine zunehmende Akzeptanz der Attributionsunsicherheit feststellen. Gegen Ende der Behandlung schreiben viele Patienten schließlich die Erkrankung dem Einfluss höherer Mächte zu (Schicksal, Strafe). Diese Zuschreibung bewirkt jedoch aufgrund der implizierten Unkontrollierbarkeit die Konfrontation mit Machtlosigkeit und Rezidivangst (Filipp & Ferring, 1998), da ein eventuell erneutes Auftreten der Erkrankung weder vorherzusehen, noch zu beeinflussen ist (Faller, 1998). Diese Feststellungen unterscheiden sich teilweise von den Ergebnissen anderer Untersuchungen an hämatologischen Patienten. Dabei zeichnen insbesondere quantitative Erhebungsmethoden (bspw. Fragebögen) ein abweichendes Bild. So stellten Fegg (2004) sowie Frick und Kollegen (2007) fest, dass die Mehrzahl der von ihnen untersuchten Patienten mit verschiedenen hämatologischen Krankheiten vor autologer Stammzelltransplantation die Ursache ihrer Erkrankung dem Zufall

zuschreibt. Als weitere mögliche Ursachen wurden Umweltverschmutzung, Schicksal, berufliche Belastungen sowie Alltagsstress angegeben. Damit dominieren in diesen beiden Untersuchungen ebenfalls externale Attributionen, es werden jedoch deutlich mehr Ursachen für die eigene Erkrankung angeführt. Nach Faller (1990) ist der Unterschied zwischen den Ergebnissen qualitativer und quantitativer Untersuchungen damit zu erklären, dass Fragebögen zu Verzerrungen der Antworttendenz führen¹⁹². Zudem erfassen sie auch situationsübergreifende, von der eigenen Erfahrung abweichende Vorstellungen. So werden in der vorliegenden Untersuchung zu allen drei Befragungszeitpunkten verschiedene Risikofaktoren benannt, letztlich weisen diese jedoch keinen Bezug zum eigenen Leben auf. Es ist aber anzunehmen, dass die Patienten diese Faktoren bei einer Befragung per Fragebogen angekreuzt hätten¹⁹³.

4.1.9 Subjektive Theorien bezüglich der Prognose der Erkrankung

Bezüglich der Prognoseeinschätzung ist zunächst ein Überwiegen euphemistischer Hoffnung zu beobachten, welche sich bei vielen Patienten in unveränderten Zukunftserwartungen ausdrückt. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit den Untersuchungsergebnissen von Jonasch (1985), welcher feststellte, dass die Mitteilung der Krebsdiagnose bei den Betroffenen nicht zu einem Verlust von Hoffnung führt, sondern eine deutliche Steigerung von Hoffnung bewirkt. Dabei dient die Hoffnung der Milderung bestehender Ängste (Meerwein, 1985), welche zunächst vorwiegend in elliptischen Sätzen und umschreibenden Andeutungen bezüglich der Todesdrohung sichtbar werden. Erst bei den zwei nachfolgenden Befragungen sind die Patienten zunehmend in der Lage, Todesängste direkter zu thematisieren, d. h. mit dem Fortschreiten der Behandlung wandelt sich die Hoffnung (Aulbert, 2001). In der Folge erscheint die Beurteilung der Prognose in Relation zur hohen Mortalitätsrate der Erkrankung im zweiten und dritten Interview wesentlich realistischer als zu Beginn der Erkrankung. Euphemistisch-überhöhte Hoffnungen werden kaum noch zum Ausdruck gebracht und den Erkrankten ist die Möglichkeit des Auftretens eines Rezidivs überwiegend bewusst. Dabei ist erstaunlich, dass die Verlaufs- und Prognoseeinschätzung der Patienten relativ homogen erfolgt und es kaum eine Rolle zu spielen scheint, ob nach dem ersten Therapiezyklus eine Vollremission erreicht wurde. So schätzen die Patienten ohne Krebszellen-Nachweis im zweiten Interview ihre Prognose nur geringfügig günstiger ein als jene mit wesentlich schlechterer Prognose,

¹⁹² Fragebögen können die Patienten mit neuen Sachverhalten konfrontieren und ihnen zu neuen Einsichten verhelfen, sie können aber auch dazu verleiten, „eine bloße Meinung zu tatsächlich irrelevanten Gegenständen abzugeben“ (Faller, 1990).

¹⁹³ da diese im Allgemeinen für die Entstehung einer AL verantwortlich sein könnten

bei denen nur eine Teilremission erzielt werden konnte. Für die Patienten scheint also die Tatsache, *dass* sie in einer dialog-orientierten Arzt-Patient-Beziehung über den Verlauf ihrer Erkrankung informiert werden, wesentlicher und wichtiger zu sein, als der Inhalt der Information (K. Koehler et al., 2006). Im dritten Interview ist im Einklang mit den Ergebnissen von Leydon und Kollegen (2004) weiterhin ein Hin- und Hergerissensein zwischen hoffnungsvoller Prognoseschätzung und Rezidivangst zu beobachten. Dies äußert sich unter anderem auch darin, dass die Patienten ähnlich den Befunden von Bulsara und Kollegen (2004) nur für die nahe und mittelfristige Zukunft Pläne entwerfen. Dabei offenbaren alle Patienten ohne konkrete Ursachenzuschreibung die emotionale Ambivalenz zwischen Hoffnung und Angst. Dementsprechend spielt die subjektive Ursachenzuschreibung nicht nur für die Patienten, sondern auch für die Kliniker der ambulanten Nachsorgephase eine Rolle (zur Einschätzung der emotionalen Grundgestimmtheit der Patienten). So stellten Smith und Kollegen (2011) bei Überlebenden eines Non-Hodgkin-Lymphoms fest, dass etwa ein Drittel der Patienten auch fünf Jahre nach Diagnosestellung noch Symptome der Posttraumatischen Belastungsstörung aufweisen.

4.2 Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien bei Patienten mit akuter Leukämie

Zur Vervollständigung des Bildes bezüglich der Dynamik subjektiver Krankheitstheorien wurden vier Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien im Behandlungsverlauf identifiziert (vgl. Tab. 15). Diese beziehen sich vorwiegend auf die Inhalte der formalen Hauptkategorie „Beeinflussbarkeit der Erkrankung“, da dieser Kategorie ein besonderer Stellenwert zukommt. Die Verlaufsarten stellen in Anlehnung an das Vorgehen von Gerhardt (1986) idealtypische Konstrukte dar, die die zugeordneten Einzelfälle hinsichtlich möglichst vieler Merkmalsausprägungen repräsentieren. Dabei dient die Differenzierung nicht dazu, Bewertungen vorzunehmen bzw. Aussagen über die Adaptivität der Umgangsformen verschiedener Patienten zu treffen¹⁹⁴. Die identifizierten Verlaufstypen lassen sich einerseits anhand ihrer charakteristischen Merkmale (bspw. Affektzugang, Wissensaneignung, Unterstützung der Behandlung) unterscheiden. Zudem fällt auf, dass sie sich durch unterschiedliche demographische Merkmale (bspw. Alter, Bildung) auszeichnen. So sind die älteren Patienten (über 53 Jahre) den „Normalisierern“ und den „Passiven“ zuzurechnen, während sich die jungen Patienten (unter 34 Jahre) gänzlich den „Engagierten“ zuordnen lassen.

¹⁹⁴ So kann passives Vermeiden mit Distress verbunden sein, dies bedeutet jedoch nicht unbedingt, dass sich passive Strategien immer negativ auf die psychische Befindlichkeit auswirken (Starke, 2000).

Tab. 15: Vergleichende Darstellung der Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien

Verlaufstyp	Charakterisierung
Die „Normalisierer“: Abwehr von Veränderungen - Durchgängiges Bemühen um Normalität	(Patientenmerkmale: höheres Alter (über 58 Jahre), männliches Geschlecht, handwerklicher beruflicher Hintergrund) wenig Affektzugang, starke Affektabwehr Streben nach Normalität, sowohl im Umgang mit der Erkrankung, als auch im Alltag (außerhalb der Klinik) Versuch, die Krankheit nicht als zentrales Lebensereignis zu betrachten Verharmlosung von Symptomen keine Bemühungen um Wissensaneignung bezüglich der Krankheit, Vermeidung von Krankheitsgesprächen trotz eingeschränktem Vertrauen Abgabe der Verantwortlichkeit an das medizinische Personal
Die „Passiven“: Von passivem Aushalten zu passivem Hader	(Patientenmerkmale: höheres Alter (über 53 Jahre), Konfession evangelisch) relativ starke Affektabwehr, im Verlauf leichter Zugang zu einzelnen Gefühlen keine/ kaum Anhäufung von Wissen zunehmend (relativ) bewusste Wahrnehmung des eigenen Körpers, kaum Verleugnung von Nebenwirkungen anfangs sehr im passiven Erleiden, später vereinzelte Einflussmöglichkeiten nutzend (aber ohne eigene Ideen) eigene Bedürfnisse nicht ausdrückend keine Nachfragen, vertrauensvoll ärztliche Entscheidungen nicht anzweifelnd nach anfänglichem Aushalten zunehmend Hader mit Behandlungsumständen
Die „Engagierten“: Zunehmende Erarbeitung von Einflussmöglichkeiten bei Akzeptanz der Behandlungsumstände	(Patientenmerkmale: jüngeres Alter (unter 34 Jahre), mind. Realschulabschluss) zunehmendes Zulassen von einzelnen Affekten, zeitweise Grübeleien nach anfänglichem Schock zunehmendes Arrangieren mit der Situation Anhäufung von Krankheitswissen bewusste Wahrnehmung des eigenen Körpers, keine Verleugnung von Veränderungen oder Beschwerden, Schmerzen Ausdruck verleihend behandlungsbedingte Gegebenheiten akzeptierend, aber zunehmendes Bemühen um Optimierung der Behandlungsumstände zunehmende (ideenreiche) Aktivitäten zur Unterstützung der Behandlung zunehmendes Beachten eigener Bedürfnisse und Grenzen Orientierung an positiven Erlebnissen zur emotionalen Regulation
Die „Eigenwilligen“: Progredientes Ausleben innerer Spannungen	(Patientenmerkmal: niedriger Bildungsstand) starke Affektabwehr, aber zunehmend offener Ärgerausdruck bewusste Wahrnehmung des eigenen Körpers zur Erhöhung des Kontrollerlebens, Schmerzen zunehmend Ausdruck verleihend „kämpferisches“ Bemühen um Optimierung der Behandlungsumstände zunehmende (auch hinderliche) Aktivitäten zur Unterstützung der Behandlung zunehmender Hader mit Behandlungsumständen, sich nicht anpassend z.T. Non-Compliance, bewusste Widersetzung gegen ärztliche Anordnungen gegenüber Mitpatienten zunehmend aggressiv eigene Bedürfnisse durchsetzend

Die an dieser Stelle sichtbar werdenden Altersunterschiede bestätigen die von Leventhal und Kollegen (1997) beschriebene Altersabhängigkeit von subjektiven Krankheitstheorien. Die Tendenz der älteren Patienten des Samples, seelische Prozesse gänzlich auszublenden bzw. das Erleben auf die Körperlichkeit zu beschränken, wird dabei vermutlich durch die Wahrnehmung altersbedingt erhöhter Vulnerabilität bezüglich pathologischer Prozesse hervorgerufen, die in einem übermäßigen Bedrohungserleben resultieren (Kryspin-Exner, 1996).

4.2.1 Differenzierung der Verlaufstypen anhand der Dimension Aktivität/Passivität

Mit Hilfe des kognitiv-behavioralen Krankheitsverarbeitungsmodell nach Hasenbring (1988a)¹⁹⁵ (vgl. Kap. 1.1.1) lassen sich die vier entwickelten Verlaufstypen zunächst in zwei Gruppen unterteilen: Die „Normalisierer“ und die „Passiven“ begegnen ihrer Erkrankung eher ertragend und aushaltend, passive Strategien dominieren die Krankheitsverarbeitung. Diese Patienten streben nur unmerklich nach einer Steigerung des eigenen Kontrollerlebens, möglicherweise infolge einer gering ausgeprägten allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung (Jerusalem & Schwarzer, 1999). Vorhandene aktive Strategien dienen insbesondere dazu, die Aufmerksamkeit von der erkrankungsbedingten Situation und den begleitenden Emotionen abzuwenden. So zeichnen sich sowohl die „Normalisierer“ als auch die „Passiven“ durch eine (relativ) starke Affektabwehr aus. Diese schlägt sich auch im Umgang mit bedrohlichen Informationen nieder: Die Patienten vermeiden erkrankungs- und behandlungsbezogene Informationen, gehen Krankheitsgesprächen aus dem Weg und häufen in der Folge kein bzw. kaum Wissen über die AL und ihre Behandlung an. Somit verfolgen sie entsprechend der Unterscheidung Millers (1989) die Strategie des „Blunting“. Diese dient der Minderung von Ängsten (McGrath, 2000), gleichzeitig verhindert sie aber auch eine Steigerung des Kontrollerlebens (Lohaus, 1992).

Der Umstand, dass sämtliche „Normalisierer“ und „Passive“ älter als 53 Jahre sind, bestätigt die Befunde von Leydon und Kollegen (2000), wonach besonders die älteren Patienten Informationen vermeiden. In ähnlicher Weise stellten Turk-Charles und Kollegen (1997) fest, dass ältere Patienten sich häufig zurückhaltend verhalten und dem behandelnden Arzt seltener ihre Bedürfnisse mitteilen, sowie das ärztliche Gespräch kaum als Informationsquelle nutzen. Die Ergebnisse bestätigen zudem die Befunde von

¹⁹⁵ Ordnung verschiedener Bewältigungsformen anhand der logisch gebildeten Dimensionen „aktiv vs. passiv“ und „die Aufmerksamkeit auf Anforderungen richten vs. von den Anforderungen abwenden“

Vos und de Haes (2006), welche eine vermehrte Aktivierung von Abwehrvorgängen bei älteren Patienten feststellten.

Die „Engagierten“ und die „Eigenwilligen“ begegnen der AL und ihrer Behandlung eher aktiv. Sie zeigen sich darum bemüht, den Krankheitsverlauf durch eigene, (vermeintlich) genesungsförderliche Verhaltensweisen positiv zu beeinflussen sowie die Behandlungsumstände zu optimieren. Zudem schlägt sich die Aktivität bei den „Engagierten“ in der Strategie der Informationssuche nieder, welche nach Miller (1989) dem „Monitoring“ zugerechnet wird und der Steigerung des Kontrollerlebens (Lohaus, 1992) sowie der Minderung von Hilflosigkeit und Ängsten (Appel & Hahn, 1997) dient. Die ausgeprägte Informationssuche der „Engagierten“, welche alle ein jüngeres Alter aufweisen (unter 34 Jahre), bestätigt die Befunde von Vogel und Kollegen (2006), wonach insbesondere jüngere Patienten einen erhöhten Informationsbedarf und eine höhere Partizipationspräferenz aufweisen. Bei den „Eigenwilligen“ schlägt sich die Aktivität zusätzlich in einer kämpferischen Einstellung nieder, welche sich letztlich jedoch nicht nur gegen die Erkrankung richtet, sondern auch den Erfolg der Behandlung und die Beziehungen zu Behandlern und Mitpatienten gefährdet. Als weitere Gemeinsamkeit weisen sowohl „Engagierte“ als auch „Eigenwillige“ eine bewusste Wahrnehmung des eigenen Körpers auf; sie thematisieren offen die erlebten Beschwerden und berichten, dass sie Schmerzen nicht verbergen.

4.2.2 Charakteristische Merkmale der identifizierten Verlaufstypen

Letztlich reicht eine Differenzierung mittels der Dimension Aktivität/ Passivität jedoch nicht aus, um die Patienten anhand ihrer subjektiven Krankheitstheorien sowie deren Entwicklung im Behandlungsverlauf ausreichend typisieren zu können. So weisen „Normalisierer“ und „Passive“ nicht nur Ähnlichkeiten auf. Die „Normalisierer“ heben sich von den anderen Verlaufstypen insbesondere dadurch ab, dass deren SKT im Behandlungsverlauf kaum Veränderungen aufweisen. Der Wunsch nach Normalität führt zu einem ausdrücklichen Streben nach Konstanz und Veränderungen erscheinen unerwünscht. Letztere sind nur vereinzelt in Form von zunehmendem Vertrauensverlust und der Integration einiger medizinischer Fachbegriffe in den Wortschatz zu beobachten. Insgesamt dominiert jedoch der Eindruck, dass die SKT der „Normalisierer“ keiner Entwicklung unterliegen. Dies könnte durch das im Vergleich zu den anderen Patienten höhere Alter der „Normalisierer“ (über 58 Jahre) erklärt werden. So berichtet Staudinger (2008), dass die Offenheit für neue Erfahrungen, das persönliche Wachstum und der Lebenssinn im Alter abnehmen. Dabei bleibt das subjektive Wohlbefinden der Älteren aufgrund einer starken Anpassungsleistung stabil,

auch wenn objektiv betrachtet negative Ereignisse und Verluste auftreten (Wohlbefindensparadox) (Staudinger, 2008). Ähnliches lässt sich bei den „Normalisierern“ beobachten: Trotz veränderter Lebenssituation knüpfen sie an ihr früheres Leben an, so behalten sie beispielsweise während der Therapiepausen die frühere Alltagsgestaltung bei. Auch der Eindruck, dass sich die „Normalisierer“ gemäß der sozialen Erwünschtheit präsentieren und zu einer gewissen „Autoritätshörigkeit“ neigen, ist vermutlich auf ihr Alter zurückzuführen. Zudem könnte der eher geringe Bildungsgrad dieser Patienten dafür mitverantwortlich sein (Asendorpf, 2007). Im Einklang mit den Befunden von Turk-Charles und Kollegen (1997) sind die „Normalisierer“ in keiner Weise an Partizipation interessiert, obwohl sie Schwierigkeiten mit dem erlebten Kontrollverlust berichten. Trotz beständig eingeschränktem Vertrauen zu den behandelnden Ärzten geben sie die Verantwortlichkeit für die Therapie an die Mediziner ab. Dies widerspricht den Befunden von Vogel und Kollegen (2006), welche eine Assoziation von geringer Beteiligungspräferenz und hohem Vertrauen beschreiben, was aber vermutlich durch die „Autoritätshörigkeit“ der „Normalisierer“ zu erklären ist.

Die „Passiven“ ähneln zwar den „Normalisierern“ hinsichtlich der sehr geringen Aneignung von medizinischem Fachwissen; anders als diesen gelingt es den „Passiven“ jedoch, die Bedrohlichkeit der AL anzuerkennen. Dementsprechend dient die Informationsvermeidung weniger der Verleugnung existentieller Bedrohung, stattdessen unterstützt sie entsprechend der Annahme von McGrath (2000) die Abwehr von Angst. Ähnlich wie die „Normalisierer“ weisen die „Passiven“ eine eher geringe Partizipationspräferenz bezüglich medizinischer Entscheidungen auf, im Unterschied zu den „Normalisierern“ berichten sie jedoch im Einklang mit den Befunden von Vogel und Kollegen (2006) ein starkes Vertrauen in die behandelnden Ärzte. Dieses wird offensichtlich durch die Religiosität bzw. konfessionelle Gebundenheit der Patienten unterstützt (Büssing et al., 2008), welche gemäß verschiedener Forschungsbefunde mit Hoffnung assoziiert ist (Murken & Reis, 2011). Die „Passiven“ verharren jedoch nicht in bloßem Erleiden, sondern nutzen zunehmend auch aktivere Bewältigungsstrategien und steigern somit im Behandlungsverlauf das eigene Kontrollerleben. Dabei orientieren sie sich jedoch sehr an den Empfehlungen der Ärzte, entwickeln keine Impulse, eigeninitiativ nach Einflussmöglichkeiten zu suchen. Dementsprechend erscheint es fraglich, ob die „Passiven“ tatsächlich internale Kontrollüberzeugungen entwickeln oder sich letztlich einfach compliant verhalten und den Erwartungen der behandelnden Ärzte entsprechen. In ähnlicher Weise lässt sich zunehmend Hader mit den Behandlungsumständen beobachten, dieser führt jedoch nicht zu einer Aktivierung (im Sinne eines Bemühens um Optimierung der Behandlungsumstände). Vermutlich sind die ausgeprägten externalen Kontrollüberzeugungen dieser Patienten mit ihrer

Gläubigkeit zu erklären: Sie müssen nicht aktiv werden, da sie auf die positiven Effekte durch Glaube und Gebete vertrauen. So nehmen sie die Lenkung ihres Lebens durch Gott an, erwarten nun zusätzlich die Lenkung ihrer Erkrankung durch die „Halbgötter in Weiß“. Weiterhin kann das Alter der „Passiven“ (über 53 Jahre) zur Erklärung ihrer Zurückhaltung (einschließlich geringem Ausdruck eigener Bedürfnisse) herangezogen werden (Turk-Charles et al., 1997). Eine weitere Dynamik lässt sich hinsichtlich der Affekt- und der Körperwahrnehmung feststellen: Die „Passiven“ entwickeln im Behandlungsverlauf bei weiterhin bestehender starker Affektabwehr leichten Zugang zu einzelnen Gefühlen, zudem gelingt es ihnen zunehmend, körperliche Vorgänge und Beschwerden wahrzunehmen. Diese Verknüpfung affektiver und körperlicher Wahrnehmung steht im Einklang mit den Befunden von Vos und Kollegen (2010).

Die „Engagierten“, zu welchen sämtliche junge Patienten (unter 34 Jahre) zuzurechnen sind, zeichnen sich insbesondere dadurch aus, dass sie nach anfänglicher Schockreaktion in der Lage sind, trotz zeitweiser Grübeleien zunehmend Affekte wahrzunehmen und zuzulassen. Dieser Befund steht im Einklang mit den Befunden von Vos und Kollegen (2008), welche feststellten, dass jüngere Patienten weniger Abwehrvorgänge aufweisen. Die Orientierung an positiven Erlebnissen und die umfassende Informationssuche unterstützt die emotionale Regulation der „Engagierten“. Die geringe Verleugnungstendenz geht ähnlich den Ergebnissen von Vos und Kollegen (2010) mit einer bewussten Körperwahrnehmung einher. Weiterhin führt sie dazu, dass die „Engagierten“ zunehmend imstande sind, sich realitätsgerecht mit den krankheits- und behandlungsbedingten Anforderungen auseinanderzusetzen. Dabei entwickeln sie im Behandlungsverlauf bei wachsendem medizinischen Fachwissen zunehmend Partizipationspräferenzen (Vogel et al., 2006), sie bemühen sich aktiv um Arztgespräche und bringen vermehrt Bedürfnisse und Grenzen zum Ausdruck. Es lässt sich ein Zuwachs an internalen Kontrollüberzeugungen feststellen, welche eine gut ausgeprägte allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung anzeigen (Jerusalem & Schwarzer, 1999) und in ideenreichen Aktivitäten zur Förderung der Genesung ihren Ausdruck finden. Letztere werden im Einklang mit der medizinischen Behandlung etabliert: Die „Engagierten“ akzeptieren beständig die eingespielten Abläufe und Regeln des Fachpersonals und arrangieren sich mit den behandlungsbedingten Gegebenheiten, bemühen sich ohne Hader aber trotzdem vorsichtig um eine Optimierung der Behandlungsgegebenheiten. Dementsprechend wirken die Aktivitäten der „Engagierten“ nicht den Behandlungsnotwendigkeiten entgegen, sondern sie unterstützen in konstruktiver Weise die medizinische Behandlung.

Die „Eigenwilligen“, zu denen nur zwei Patienten zuzurechnen sind, heben sich von den anderen Verlaufstypen insbesondere dadurch ab, dass sie ihrer Erkrankung zunehmend

mit Kampfgeist begegnen. Zunächst ähneln sie in ihren Bemühungen den „Engagierten“, doch die vorerst förderlichen Verhaltensweisen wirken im Verlauf nicht mehr bloß behandlungsunterstützend, sondern entwickeln zunehmend einen maladaptiven Charakter. Die „Eigenwilligen“ etablieren sukzessive eigene Regeln, zunehmender Hader mit den Behandlungsumständen geht mit abnehmender Anpassung an ärztliche Vorgaben einher. Somit richtet sich die bewusste kämpferische Einstellung dieser Patienten nicht allein gegen die Krankheit, auch Ärzte, Pflegepersonal und Mitpatienten werden zunehmend mit ihrer Aggressivität konfrontiert, erhebliche Beziehungskonflikte sind die Folge. Der zunehmende Hader der „Eigenwilligen“ könnte nach Flick (1998) durch den Kontrast von Behandlungserwartungen und den konkreten Behandlungserfahrungen erklärt werden. In diesem Sinne wäre die Entwicklung von zeitweiser Non-Compliance Ergebnis einer starken Differenz zwischen dem Expertenwissen der Ärzte und den SKT der „Eigenwilligen“ (Becker, 1984) und einer daraus resultierenden Störung der Arzt-Patient-Beziehung (Brucksch et al., 2005). Möglicherweise ist die Non-Compliance aber auch als direkte Folge einer generell bestehenden Schwierigkeit, interpersonelle Beziehungen zu regulieren, zu betrachten (Goetzmann et al., 2009). Der niedrige Bildungsstand der „Eigenwilligen“ könnte ebenfalls zur Erklärung für die Entwicklung der Non-Compliance herangezogen werden (Schäfer, 2011), allerdings existieren hierzu sehr widersprüchliche Studienergebnisse (Ludwig, 2008). Die zunehmende Non-Compliance der „Eigenwilligen“ wirkt dem anfänglichen Bemühen um Genesungsunterstützung entgegen und entsprechend erscheint das Verhalten dieser Patienten zunehmend maladaptiv. Demzufolge ist diesem Verlaufstyp im klinischen Alltag besondere Aufmerksamkeit zu schenken, um die Effizienz der medizinischen Behandlungsmaßnahmen zu sichern. Während im Behandlungsverlauf zunehmend Ärger spürbar wird, werden andere Gefühle weiterhin stark abgewehrt. Die insgesamt feststellbare starke Affektabwehr der „Eigenwilligen“ kontrastiert entgegen den Befunden von Vos und Kollegen (2010) mit einer guten Körperwahrnehmung. Diese dient mittels intensiver Beobachtung körperlicher Vorgänge der bewussten Steigerung von Kontrollerleben und Selbstwirksamkeit, welche offensichtlich als unzureichend erlebt werden.

4.3 Implikationen für die Praxis

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung unterstreichen eindrücklich die Feststellung von M. Koehler und Kollegen (2009), dass subjektive Krankheitstheorien die psychische Regulation der Patienten bestimmen und somit eine Grundlage der Krankheitsbewältigung der Betroffenen darstellen. Folglich können SKT ein guter

Ansatzpunkt sein, um die Adaptivität der Bewältigungsbemühungen der Patienten zu verbessern und möglichen hinderlichen Anpassungsleistungen vorzubeugen. Diesbezüglich können zum einen Modifikationen der SKT mittels psychoonkologischer Interventionen und zum anderen Schulungen des medizinischen Personals in Betracht gezogen werden.

4.3.1 Modifikation subjektiver Krankheitstheorien

Wie bereits in Kap. 1.2.5 beschrieben, ist es mit Hilfe psychoonkologischer Interventionen möglich, SKT in positiver Weise zu beeinflussen und in der Folge die Ausbildung tragfähiger und problemorientierter Bewältigungsstrategien zu fördern. Dabei kommen häufig Therapieansätze zur Anwendung, die eigentlich für primär psychische und psychosoziale Störungen entwickelt wurden (Verhaltenstherapie, tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie, etc.) und nun auf primär körperlich Erkrankte angewendet werden (welche sich in der Folge möglicherweise missverstanden fühlen). Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit können dabei behilflich sein, ausgehend von den SKT spezifische Interventionen für körperlich Erkrankte bereitzustellen. So könnten nach Zuordnung der Patienten zu den in Kap. 3.3 erarbeiteten vier Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien jeweils für die einzelnen Gruppen geeignete Behandlungsstrategien zum Einsatz kommen:

Bei den „Normalisierern“ wäre bspw. zu beachten, dass es für sie offensichtlich unerlässlich ist, bedrohliche Reize und unbehagliche Emotionen mithilfe einer starken Affektabwehr unbewusst auszublenden. Dies dient zunächst der Adaptation an die krankheitsbedingte Lebenssituation (Vos & de Haes, 2006), führt aber bspw. mit zunehmendem Behandlungsverlauf zur Behinderung eines effektiven Managements behandlungsbegleitender Nebenwirkungen. Dementsprechend sollte rechtzeitig den Verleugnungs- und Bagatellisierungstendenzen entgegengewirkt werden; die Patienten müssen in der Lage sein, Symptome wahrnehmen und adäquat bewerten zu können, um bei Bedarf Hilfe einzuholen. In diesem Sinne wäre es sinnvoll, die Wahrnehmung körperlicher Vorgänge, aber auch die Aneignung krankheitsrelevanter Informationen zu fördern. Bei den „Passiven“ könnte neben der vorsichtigen Vermittlung krankheits- und behandlungsrelevanter Informationen insbesondere die Affektwahrnehmung und –regulation sowie die Sensibilisierung für eigene Einflussmöglichkeiten im Vordergrund stehen. Weiterhin könnte die Förderung kommunikativer Fertigkeiten hilfreich sein, um die Arzt-Patient-Kommunikation (bspw. in Visiten) und damit die Arzt-Patient-Beziehung zu verbessern. Da die „Engagierten“ einen relativ funktionalen Umgang mit der krankheitsbedingten Situation aufweisen, könnte bei ihnen eine diesbezügliche

Bestärkung sowie eine Ermutigung zu weiteren behandlungsunterstützenden Aktivitäten im Vordergrund stehen. Weiterhin könnte diese Patientengruppe bei der Affektdifferenzierung und –regulation unterstützt werden. Bei den „Eigenwilligen“ könnte zu Behandlungsbeginn ebenfalls eine Bestärkung adaptiver Bemühungen um Optimierung der Behandlungsumstände erfolgen. Im weiteren Verlauf müsste schließlich jedoch die Sensibilisierung für behandlungsbehindernde und in diesem Zuge selbstschädigende Verhaltensweisen im Vordergrund stehen. Im Zuge zunehmender Beziehungskonflikte müssten zudem beziehungsfokussierende Interventionen (möglicherweise sogar Deeskalationstechniken) zur Anwendung kommen, um die Beziehung zu medizinischem Personal und Mitpatienten zu fördern.

Die Skizzierung möglicher geeigneter Behandlungsstrategien für die vier Verlaufstypen subjektiver Krankheitstheorien kann nur ein erster Ansatz für die Entwicklung eines spezifischen Interventionskonzeptes sein. Ein umfassenderes und tiefergreifendes Konzept kann bzw. sollte darauf aufbauend zum Gegenstand weiterer empirischer Aktivitäten werden.

4.3.2 Schulung des medizinischen Personals

Neben der Möglichkeit, subjektive Krankheitstheorien mit Hilfe psychoonkologischer Interventionen zu modifizieren, um die emotionale Regulation der Betroffenen positiv zu beeinflussen, sollte auch eine Schulung des medizinischen Personals in Betracht gezogen werden, um die Adaptivität der Krankheitsbewältigung der Patienten zu verbessern (Lucius-Hoene et al., 2012). Da emotionsbezogene Copingstrategien als relativ stabile persönlichkeitsverankerte Trait-Variablen angesehen werden (Doering et al., 2001), ist deren kurzfristige Modifikation nur in begrenztem Maße möglich. Dementsprechend sind auch der Veränderung subjektiver Krankheitstheorien Grenzen gesetzt. So unterliegen die im Kap. 3.3.1 beschriebenen „Normalisierer“ einer starken Affektabwehr, welche auf lange Sicht eine aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung und den Einsatz aktiver Bewältigungsstrategien behindert. Betrachtet man aber die den gesamten Behandlungsverlauf überdauernde Notwendigkeit der „Normalisierer“, bedrohliche Reize und unbehagliche Emotionen mittels intensiver Abwehrvorgänge unbewusst auszublenden, so wird deutlich, dass das beständige Aufrechterhalten der intrapsychischen Balance bei diesen Patienten einen notwendigen Vorrang vor der Auseinandersetzung mit der Realität hat (Steffens & Kächele, 1988b). In der Folge kann eine gewisse Instabilität der Ich-Struktur mit eingeschränkter Fähigkeit, unter Belastungen die psychische Stabilität aufrecht zu erhalten (Ermann, 2007), vermutet werden. Falls dies nicht allein Folge der Belastung durch die

bedrohliche Situation ist¹⁹⁶, dann sind ressourcenorientierte, psychoonkologische Interventionen nicht ausreichend, um die Ich-Funktionen dieser Patienten in dem Maße zu stärken, dass das Übermaß an Abwehrvorgängen gemindert und somit eine realistischere Auseinandersetzung mit der Erkrankung gefördert werden kann.

Statt umfassende Persönlichkeitsveränderungen bei den Patienten anzustreben, schlägt Faller (1990) vor, die Sensibilisierung der Wahrnehmung für die Belastungen und Ängste, Abwehr und Bewältigungsprozesse der Patienten aller an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen zu fördern. In diesem Sinne sollten Ansätze zur Modifikation subjektiver Krankheitstheorien durch Schulungen des medizinischen Personals ergänzt werden (Smith & Longo, 2012; Weeks et al., 2012). So könnte die Vermittlung der im Kap. 3.3 beschriebenen Verlaufsarten subjektiver Krankheitstheorien den Umgang mit verschiedenen Betroffenen erleichtern. Letztere lassen sich im klinischen Alltag relativ leicht den vier herausgearbeiteten Verlaufstypen zuordnen. Mit Hilfe dieses Rahmens wird den behandelnden Ärzten und Pflegenden die Möglichkeit gegeben, ihre Patienten und deren Regulationsbemühungen besser zu verstehen. So fördert die Akzeptanz des wenig Veränderbaren (bspw. die Zugehörigkeit zur Gruppe der „Eigenwilligen“, vgl. Kap. 3.3.4) den Dialog zwischen Behandler und Patient, während das wiederholte Bemühen, letzteren zu einem behandlungsmotivierten, den eigenen Erwartungen entsprechenden Patienten zu „erziehen“, das therapeutische Arbeitsbündnis belasten und sogar das Gegenteil bewirken kann. So könnte sich beispielsweise das Bemühen, die Affektabwehr eines Patienten zu mindern, gegenteilig auswirken und letztlich sogar zu einer weiteren Verstärkung der Affektabwehr führen (Rabinowitz & Peirson, 2006). In diesem Sinne fordern Faller und Jelitte (2010), dass SKT als Ausdruck von Prozessen der Sinnfindung und emotionalen Regulation auch dann akzeptiert werden, wenn sie wissenschaftlich nicht haltbar sind.

Da die Krankheitsbewältigung und die Compliance der Patienten eng mit dem Vertrauen in das behandelnde Personal verknüpft sind, sollten Schulungen konkrete Hinweise für den psychosozialen Umgang mit den Patienten geben (Weis & Koch, 1998) und speziell die Förderung der Entwicklung einer vertrauensvollen Beziehung fokussieren. Letztere wird durch die Bereitschaft der behandelnden Ärzte und Pflegenden unterstützt, im Sinne eines ganzheitlichen Ansatzes auch den subjektiven Krankheitstheorien ihrer Patienten Beachtung zu schenken (Birkner, 2006; Pilger & Thiele, 2012). Nur über die gemeinsame Auseinandersetzung bezüglich der bestehenden SKT ist es möglich, mögliche Diskrepanzen zwischen den Vorstellungen des Behandelnden und des Patienten zu erfassen und sich darüber zu verständigen. Dieser

¹⁹⁶ Belastungen und Krisen können zu einer kurzfristigen Minderung der Funktionsfähigkeit des Ich führen (Ermann, 2007).

Aushandlungsprozess fördert das Arbeitsbündnis und damit einhergehend die Bereitschaft des Patienten zur Kooperation (Bischoff & Zenz, 1989). Auf dem Boden einer tragfähigen Arbeitsbeziehung und unter Nutzung patientenzentrierter Gesprächstechniken ist es schließlich auch möglich, ungünstige SKT vorsichtig in Frage zu stellen (Faller & Jelitte, 2010). So stellten Frosthalm und Kollegen (2005) fest, dass Patienten mit der Beziehung zu ihrem Arzt zufriedener sind, wenn dieser an einer intensiven Fortbildung zur Förderung kommunikativer Fähigkeiten teilgenommen hatte und in der Lage war, die SKT der Patienten im Gespräch mit einzubeziehen und diese bei Bedarf zu modifizieren.

Neben Fort- und Weiterbildungen (bspw. zu den Themen Gesprächsführung und Krankheitsverarbeitung) sind auch Angebote zur Supervision (bspw. Fallsupervision) unerlässlich, um das Personal zu unterstützen und einen hohen therapeutischen Standard zu garantieren. Dabei fordern Experten von der Klinik ausgehende, externe Supervisionen¹⁹⁷ (Weis & Koch, 1998).

4.4 Kritische Reflexion der methodischen Umsetzung der Untersuchung

Die vorliegende Untersuchung gewährt einen lebendigen Einblick in das Erleben krankheitsbedingter Gegebenheiten und Belastungen bei Patienten mit akuter Leukämie und ermöglicht aufgrund der Orientierung der Untersuchungszeitpunkte an speziellen onkologischen Behandlungszeitpunkten die situationsabhängige Abbildung subjektiver Krankheitstheorien. Dabei hat die Aussagekraft und Generalisierungsfähigkeit der Ergebnisse aber auch deutliche Grenzen:

Aufgrund des hohen Arbeitsaufwands der Auswertungsmethode konnten nur 15 Patienten in die Untersuchung einbezogen werden. Somit besteht kein Anspruch auf numerische Generalisierbarkeit und die Ergebnisse sind kein Abbild allgemeiner Strukturen und Gesetzmäßigkeiten. Auf der Basis der vorliegenden Befunde können jedoch quantitativ angelegte Untersuchungen an größeren Stichproben erfolgen, um Vorkommenshäufigkeiten und korrelative Zusammenhänge zwischen den gefundenen Themen zu erforschen und deren Allgemeingültigkeit zu prüfen.

Das Ziel der Untersuchung bestand nicht darin, theoretische Vorannahmen empirisch zu prüfen, stattdessen zielte das Studiendesign darauf ab, subjektive Bedeutungszuschreibungen zu rekonstruieren und latente Sinninhalte zu erfassen. Um diese in ihrer gesamten Vielgestaltigkeit zu erheben, sollte theoretische Generalisierbarkeit angestrebt

¹⁹⁷ Für externe Supervision kommt ein von der jeweiligen Klinik unabhängiger Supervisor in die Einrichtung.

werden, welche sich durch die Vielfalt einzelner Merkmale und deren durch Kontraste gezeichnetes Spannungsfeld auszeichnet. In diesem Sinne wäre eine möglichst heterogene Stichprobe wünschenswert, um die Varianz der Grundgesamtheit ausreichend abzubilden (K. Koehler & Frommer, 2011b). Rekrutierungsschwierigkeiten aufgrund der geringen Häufigkeit und der Mortalitätsrate der AL führten jedoch dazu, dass ein diesbezüglich notwendiges sukzessives Datenauswahlverfahren¹⁹⁸ nicht zum Einsatz kommen konnte. Stattdessen erfolgte die Rekrutierung der Studienteilnehmer aufgrund von zeitlichen und personellen Limitierungen kontinuierlich konsekutiv unter den AL-Patienten der Universitätsklinik für Hämatologie und Onkologie Magdeburg. In der Folge ist die Stichprobe durch regionale Einflussfaktoren (ländliches Milieu, z.T. niedriges Bildungsniveau) geprägt. Es kann demnach angenommen werden, dass die Vielfältigkeit der den SKT zugrundeliegenden Phantasien, Gedanken und Emotionen nicht erschöpfend erfasst wurde, obwohl eine Samplegröße von 15 Patienten eigentlich ausreichen kann, um eine theoretische Sättigung des Datenmaterials zu erreichen (Malterud, 2001a; K. Koehler & Frommer, 2011b).

Durch einen ungünstigen Verlauf der Erkrankung schieden 17 von ursprünglich 34 Studienteilnehmern vorzeitig aus der Untersuchung aus; elf von ihnen verstarben noch während der Primärbehandlung. In der Folge verringerte sich der Stichprobenumfang auf die Größe von 15 Patienten. Dieses verbleibende Sample umfasst somit ausschließlich Patienten mit günstigerer Prognose. Dieser Umstand könnte sich in den Bedeutungszuschreibungen der entsprechenden Patienten niederschlagen und Antworttendenzen verursachen. Um dies zu klären, wäre für die Zukunft eine vergleichende Betrachtung von Completern der Behandlung und während der Behandlung Verstorbenen interessant und wünschenswert.

Eine weitere Einschränkung der Befunde ist dadurch gegeben, dass die Interviews von verschiedenen Projektmitarbeitern durchgeführt wurden. So wurde nur ein Drittel der Befragungen von einer ins Stationsteam integrierten Psychologin geführt. Alle anderen Interviews wurden von Mitgliedern des an die Universitätsklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie angebundenes Forschungsteams geführt, insbesondere von der Autorin der vorliegenden Arbeit. Dies bedeutet, dass zwei Drittel der Interviews durch die Fremdheit zwischen Forscher und Patient beeinflusst worden sind. In der Folge könnte das Ausmaß der Affektabwehr einzelner Patienten verstärkt worden sein. Auch die Anwesenheit durch den Oberarzt bzw. den Klinikpsychologen während der Interviews von klinikfremden Forschern¹⁹⁹ wirkte sich mit hoher Wahrscheinlichkeit auf das Erzählverhalten der Patienten aus, förderte bspw. Antworten im Sinne der sozialen

¹⁹⁸ bspw. theoretisches Sampling (Strauss & Corbin, 1996)

¹⁹⁹ auf Wunsch der Klinikleitung

Gewünschtheit. So ist die Tatsache, dass die Befragten bei der Einschätzung des Klinikpersonals nur mäßig Kritik üben, vermutlich zum Großteil darauf zurückzuführen.

Die Abhängigkeit der Studienteilnehmer von der Institution Krankenhaus und den an der Behandlung beteiligten Personen, welche sich in der vorliegenden Untersuchung in der beständigen Präsenz der Kategorie „Dominanz der Medizin“ widerspiegelt, könnte generell verzerrte Antworten im Sinne der sozialen Erwünschtheit verursacht haben. So könnte unter anderem die häufig anzutreffende Tendenz, Gefühle von Angst und Ärger abzuwehren, darauf zurückzuführen sein: Es ist bekannt, dass sich viele Patienten davor scheuen, unbehagliche und möglicherweise negativ bewertete Gefühle offen auszudrücken, um die weitere medizinische Versorgung nicht zu gefährden (Fitzpatrick, 1991). Diese Möglichkeit kann nicht ausgeschlossen werden, insbesondere die „Normalisierer“ erwecken teilweise den Eindruck, sich gemäß der sozialen Erwünschtheit zu präsentieren (vgl. Kap. 4.2). Andererseits gewähren viele Interviews tiefe Einblicke in das Seelenleben der Patienten, die Befragten geben häufig sehr persönliche, emotional berührende Informationen preis und agieren nicht in bloßer Weise reaktiv. Demnach kann angenommen werden, dass viele Schilderungen weniger nach den Erwartungen der Untersucher ausgerichtet wurden, sondern vielmehr im Zuge intensiver Erzählungen entstanden.

Die Auswertung der erhobenen Interviews wurde von regelmäßigen Gruppendiskussionen innerhalb der Arbeitsgruppe „Qualitative Forschung“²⁰⁰ begleitet, letztlich hatte jedoch insbesondere die Autorin der vorliegenden Arbeit großen Einfluss auf die Interpretationsrichtung. Dementsprechend schlägt sich bspw. die Identität der Autorin als tiefenpsychologisch orientierte Psychotherapeutin in den Ergebnissen nieder. In der Folge spielen Affekte und diesbezügliche Abwehrprozesse eine zentrale Rolle bei der Beschreibung der Befunde, während eine Verhaltenstherapeutin möglicherweise eher die Kognitionen der Patienten fokussiert hätte. Die durch die psychodynamische Perspektive der Autorin erfolgte Beeinflussung der Auswertung bzw. Interpretation der Daten wurde entsprechend den Gütekriterien qualitativer Forschung (Malterud, 2001a; Stiles, 1993; Steinke, 2003) offen thematisiert und reflektiert.

Weitere Grenzen des Erkenntnisgewinnes sind dadurch gegeben, dass die Erhebung und Auswertung der Interviews eine enorme emotionale Belastung des Forschers verursacht. Erkrankungs- und behandlungsbegleitende Affekte wie beispielsweise Hilflosigkeit,

²⁰⁰ Hier stellen Kollegen der Universitätsklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie Magdeburg unter Leitung von Prof. Dr. med. J. Frommer regelmäßig ihr Material vor.

Machtlosigkeit, Todesangst, Scham und Wut werden zwar häufig abgewehrt und nicht offen thematisiert, zwischen den Zeilen werden sie dennoch spürbar. Entsprechend überträgt sich die emotionale Belastung der Patienten auf Interviewer bzw. Leser und Auswerter (Bettighofer, 2010). So werden beispielsweise unvollständige (elliptische) Sätze der Befragten unwillkürlich in der Phantasie vollendet. Im folgenden Beispiel wird so die Todesangst des Patienten auch für Leser und Auswerter spürbar: „*da denke ich jeden Abend dran wenn ich abends im Bett liege und dann liegst Du dann eben und denkst Du dran naja das ist eine Scheißkrankheit auf Deutsch gesagt. und überlegst, was nun wird wenn jetzt das durch ist. wie lange Du; ob es klappt oder ob es nicht klappt.*“ (009-L, 3. Interview). In der Folge drängen möglicherweise bislang unbewusste Ängste bezüglich der eigenen Endlichkeit ins Bewusstsein. Dies könnte beim Interviewer zu einer Aktivierung von Abwehrvorgängen führen (Rabinowitz & Peirson, 2006), was zur Folge haben könnte, dass Interviewer und Patient in einer Koalition der Angstvermeidung unbewusst bedrohliche Themen umgehen (Faller, 1990). Bei der Auswertung der Interviews könnte die Aktivierung von Abwehrvorgängen dazu führen, dass tiefgreifendes Verstehen nur begrenzt möglich ist, da anderenfalls die emotionale Stabilität des Forschers gefährdet wäre.

5 Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit untersucht die Elemente subjektiver Krankheitstheorien von Patienten mit akuter Leukämie (AL). Ein besonderes Interesse gilt dabei dem prozessualen Charakter der SKT, deshalb wurde für die Studie ein Längsschnittdesign gewählt: Es wurden drei Untersuchungszeitpunkte festgelegt, welche sich an bedeutsamen onkologischen Behandlungszeitpunkten orientierten (t1: etwa eine Woche nach Diagnosestellung, t2: zu Beginn des zweiten Chemotherapie-Zyklus, t3: kurz vor Abschluss der stationären Erstbehandlung).

Um die subjektiven Sinnzuschreibungen in ihrer gesamten Vielfalt erkenn- und verstehbar zu machen (Flick et al., 2003), wurde ein offenes Vorgehen im Sinne der qualitativen Forschungslogik gewählt. Zwischen 2001 und 2004 wurden mit insgesamt 34 AL-Patienten der Klinik für Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Magdeburg semistrukturierte Interviews geführt²⁰¹. Die Interviews der 15 Patienten, welche an allen drei Befragungen teilnahmen, wurden transkribiert und schließlich mit einzelnen Techniken der Qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 1996), der Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1996) der Komparativen Kasuistik (Jüttemann, 1981, 2009) sowie der Idealtypenbildung (Gerhardt, 1986; Frommer, 1996) ausgewertet.

Die Ergebnisse der ersten Befragung (t1) zeigen, dass sich die Patienten kurz nach der Diagnosestellung in einer existentiellen Krise befinden, eine emotionale und reflexive Verarbeitung ist noch nicht möglich, Abwehr- und Verleugnungsvorgänge bestimmen das Bild. Ursachentheorien sind von Ratlosigkeit geprägt, Vorstellungen über die Beeinflussbarkeit der Erkrankung werden von Hilflosigkeit und passiver Abhängigkeit dominiert, eigene Kontrolle wird kaum wahrgenommen. Die Prognose wird in Relation zur tatsächlichen Bedrohung günstiger eingeschätzt. Die Ergebnisse der zweiten Befragung (t2) zeigen, dass die anfängliche Fragmentierung zu Beginn des zweiten Chemotherapie-Zyklus einem Versuch des Sich-mit-der-Krankheit-Arrangierens gewichen ist, die Patienten erscheinen wesentlich emotional stabiler. Obwohl die AL weiterhin als bedrohlich erlebt wird, sind die Patienten zu einer differenzierteren Beurteilung in der Lage, die einsetzende reflexive Verarbeitung unterstützt die emotionale Bewältigung. Die Patienten erscheinen zunehmend aktiver und nehmen allmählich eigene Einflussmöglichkeiten wahr. Dieser zunehmenden internalen Kontrollwahrnehmung wirkt allerdings das weiterhin bestehende Erleben starker Dominanz durch die Medizin (im Sinne externaler Kontrolle) entgegen und so lässt sich keine Steigerung der Informationssuche feststellen. Die anfängliche euphemistische Hoffnung ist einer realitätsnahen, zwischen Hoffnung und Angst schwankenden

²⁰¹ Die Untersuchung wurde von August 2003 bis Dezember 2005 durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS-R03/22p) gefördert.

Prognoseeinschätzung gewichen. Die Ergebnisse der dritten Befragung (t3) zeigen, dass die intrapsychische Auseinandersetzung der Patienten in dosierter Form anhält. Die Erkrankung bleibt präsent und wird weiterhin als bedrohlich wahrgenommen, damit verbundene Vorstellungen und Gefühle geraten jedoch zunehmend in den Hintergrund, zunehmende Abwehr- und Verleugnungstendenzen werden deutlich. So unterliegt auch die vielfach feststellbare Fähigkeit, körperliche Belastungen wahrzunehmen, zunehmend der Affektabwehr. Die Ausprägung der sich im Behandlungsverlauf etablierten internalen Kontrollüberzeugungen scheint im Vergleich zu t2 etwa gleich zu bleiben, die Prognoseeinschätzung erfolgt im Sinne einer wirklichkeitsnahen, zwischen Hoffnung und (Rezidiv-)Angst schwankenden Sichtweise weiterhin realistisch.

Betrachtet man die Dynamik der rekonstruierten SKT, so lassen sich einerseits variable, aber auch stabile Aspekte feststellen. Diese lassen sich anhand von induktiv entwickelten Kategorien ablesen. Als stabile Elemente wurden die Ursachenunklarheit, die Divergenz zwischen subjektiver Wahrnehmung und objektivem Befund, die Dominanz der Medizin sowie der Widerstreit zwischen Informationssuche und Nicht-wissen-wollen erarbeitet. Als variable Elemente der SKT zeigten sich dagegen der Umgang mit der Ursachenunklarheit, die Wahrnehmung der Bedrohlichkeit der AL, die Wahrnehmung bzw. Abwehr körperlicher und emotionaler Belastungen, Kontrollattributionen, Anpassungsbemühungen sowie die Prognoseeinschätzung. Zur Vervollständigung des Bildes bezüglich der Dynamik subjektiver Krankheitstheorien im Behandlungsverlauf wurden vier diesbezügliche Verlaufstypen identifiziert: Die „Normalisierer“ zeichnen sich durch die Abwehr von Veränderungen und ein durchgängiges Bemühen um Normalität aus, die „Passiven“ entwickeln sich vom passiven Aushalten zum passiven Hadern, die „Engagierten“ erarbeiten sich zunehmend Einflussmöglichkeiten bei Akzeptanz der Behandlungsumstände und die „Eigenwilligen“ leben zunehmend innere Spannungen aus. Die Differenzen lassen sich partiell durch das Alter, die Konfessionszugehörigkeit, den Bildungsgrad sowie die Fähigkeit zur Gestaltung interpersoneller Beziehungen erklären und machen deutlich, dass die Patienten über unterschiedliche psychische Regulationsmöglichkeiten verfügen.

Die Ergebnisse zeigen, dass subjektive Krankheitstheorien eine Grundlage der Krankheitsbewältigung darstellen. Dementsprechend können sie ein Ansatzpunkt sein, um die Adaptivität der Bewältigungsbemühungen der Patienten zu verbessern und hinderlichen Anpassungsleistungen vorzubeugen. Modifikationen der SKT mittels psychoonkologischer Interventionen und Schulungen des medizinischen Personals können diesbezüglich in Betracht gezogen werden.

6 Literaturverzeichnis

1. Adamietz, I.A.; Bremer, M.; Hoelzer, D.; Strumberg, D. (2009): Leukämien des Erwachsenen. *Onkologie* 15, S. 311-332.
2. Albert, G. (2010): Begleitende Beobachtungsstudie zur Lebensqualität von Patienten mit akuter myeloischer Leukämie. Dissertation, Charité Berlin.
3. Amelang, M.; Bartussek, D.; Stemmler, G.; Hagemann, D. (2006): *Differentielle Psychologie und Persönlichkeitsforschung*. Stuttgart: Kohlhammer.
4. Appel, E.; Hahn, A. (1997): Krankheitsbewältigung bei Krebspatienten: Zur Bedeutung sozialer und personaler Ressourcen. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie* 5, S. 109-129.
5. Asendorpf, J.B. (2007): *Psychologie der Persönlichkeit*. Heidelberg: Springer.
6. Auchter, Th.; Strauss, L.V. (2003): *Kleines Wörterbuch der Psychoanalyse*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
7. Aulbert, E. (2001): Lebensqualität im Zeichen des nahe bevorstehenden Todes – ganzheitliche Betreuung von Tumorpatienten in fortgeschrittenen Stadien. In: Reiners, H.; Klaschik, E.; Rest, F. (Hg.): *Leben bis zuletzt – Finalversorgung von Tumorkranken*. Berlin: de Gruyter, S. 1-9.
8. Becker, H. (1984): Die Bedeutung der subjektiven Krankheitstheorie des Patienten für die Arzt-Patienten-Beziehung. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 34, S. 313-321.
9. Bennett, J.M.; Catovsky, D.; Daniel, M.T.; Flandrin, G.; Galton, D.A.; Gralnick, H.R.; Sultan, C. (1976): Proposals for the classification of the acute leukaemias. French-American-British (FAB) cooperative group. *British Journal of Haematology* 33, S. 451-458.
10. Bettighofer, S. (2010): *Übertragung und Gegenübertragung im therapeutischen Prozess*. Stuttgart: Kohlhammer.
11. Beutel, M. (1985): Zur Erforschung der Verarbeitung chronischer Krankheit: Konzeptualisierung, Operationalisierung und Adaptivität von Abwehrprozessen am Beispiel von Verleugnung. *Psychotherapie, Psychosomatik und Medizinische Psychologie* 35, S. 295-302.
12. Beutel, M. (1988a): *Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen*. Weinheim: VCH.
13. Beutel, M. (1988b): Wie adaptiv sind Adaptationsprozesse? Zur Bestimmung von Kriterien und Zielen von Bewältigungsprozessen. In: Schüffel, W. (Hg.): *Sich gesund fühlen im Jahre 2000: der Arzt, sein Patient und die Krankheit; die Technologie, das Team und das System. Thure von Uexküll zum 80. Geburtstag gewidmet*. Berlin: Springer, S. 212-221.

14. Beutel, M. (1990): Psychosoziale Aspekte chronischer Krankheit. In: Broda, M.; Muthny, F.A. (Hg.): Umgang mit chronisch Kranken. Stuttgart: Thieme, S. 30-49.
15. Birkner, K. (2006): Subjektive Krankheitstheorien im Gespräch. *Gesprächsforschung* 7, S. 152-183.
16. Bischoff, C.; Zenz, H. (Hg.) (1989): *Patientenkonzepte von Körper und Krankheit*. Bern: Huber.
17. Böhm, A. (2003): Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steineke, I. (Hg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek: Rowohlt, S. 475-485.
18. Bortz, J.; Döring, N. (2006): *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. Heidelberg: Springer.
19. Brähler, E.; Scheer, J.W. (1995): *Der Gießener Beschwerdebogen (GEB)*. Bern: Huber.
20. Breuer, F. (2010): Wissenschaftstheoretische Grundlagen qualitativer Methodik in der Psychologie. In: Mey, G.; Muck, K. (Hg.): *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: VS Verlag, S. 35-49.
21. Broers, S.; Kaptein, A.A.; Le Cessie, S.; Fibbe, W.; Hengeveld, M.W. (2000): Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: a 3-year follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research* 48, S. 11-21.
22. Brucksch, M.M.; Teyke, T.; Lenz, Ch.; Schurr, M.O. (2005): Coppliance bei Arzneimitteln: ein unterschätztes Problem. *PharmacoEconomics* 3, S. 3-8.
23. Buchholtz, A. (1998): Alltagskonzepte psychischer Krankheit. Subjektive Theorien von Angehörigen. In: Flick, U. (Hg.): *Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit*. München: Juventa, S. 241-256.
24. Büssing, A.; Ostermann, T.; Matthiessen, P.F. (2008): Adaptive Coping und Spiritualität als Ressource bei Krebspatienten. *Prävention* 31, S. 51-53.
25. Bullinger, M.; Kirchberger, I. (1998): SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
26. Bulsara, C.; Ward, A.; Joske, D. (2004): Haematological cancer patients: achieving a sense of empowerment by use of strategies to control illness. *Journal of Clinical Nursing* 13, S. 251-258.
27. Cohen, F.; Lazarus, R.S. (1982): Coping with the stresses of illness. In: Stone, G.C.; Cohen, F.; Adler, N.F. (Hg.): *Health Psychology – A Handbook*. San Francisco: Jossey Bass, S. 217-254.
28. Collingridge, D.S.; Gantt, E.E. (2008): The Quality of Qualitative Research. *American Journal of Medical Quality* 23, S. 389-395.

29. Daig, I.; Lehmann, A. (2007): Verfahren zur Messung der Lebensqualität. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 16, S. 5-23.
30. Davis, T.C.; Williams, M.V.; Marin, E.; Parker, R.M.; Glass, J. (2002): Health Literacy and Cancer Communication. *Cancer Journal for Clinicians* 52, S. 134-149.
31. De Lange, L.; Koenigsmann, M.; Franke, A.; Frommer, J. (2002): Die Entwicklung subjektiver Krankheitstheorien im Verlauf hämatologischer Krebserkrankungen – eine qualitative Studie. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie* 52, S. 83.
32. De Lange, L.; Koenigsmann, M.; Frommer, J.; Franke, A. (2001): Qualitative research in psycho-oncology. *Onkologie* 24, suppl 6, Abstract 856.
33. Denker, R. (1995): *Anna Freud zur Einführung*. Hamburg: Junius.
34. Devettere, R.J. (2009): *Practical Decision Making in Health Care Ethics. Cases and Concepts*. Washington, D.C.: Georgetown University Press.
35. Doehrman, S.R. (1977): Psycho-social aspects of recovery from coronary heart disease: A review. *Social Science & Medicine* 11, S. 199-218.
36. Doering, S.; Mumelter, C.; Bonatti, J.; Oturanlar, D.; Gaggl, S.; Pachinger, O.; Müller, L., Schüßler, G. (2001): Zur Variabilität des Coping bei Patienten mit aortokoronarer Bypass-Operation. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* 47, S. 262-276.
37. Dogan, E. (2009): *Subjektive Krankheitstheorien bei Patienten mit akuter Leukämie bei Abschluss der stationären Behandlung*. Dissertation, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg.
38. Elliott, R.; Fischer, C.T.; Rennie, D.L. (1999): Evolving Guidelines for Publication of Qualitative Research Studies in Psychology and Related Fields. *British Journal of Clinical Psychology* 38, S. 215-229.
39. Ermann, M. (2007): *Psychosomatische Medizin und Psychotherapie. Ein Lehrbuch auf psychoanalytischer Grundlage*. Stuttgart: Kohlhammer.
40. Faller, H. (1988): Elemente subjektiver Theorien in der Angstbewältigung bei Herzinfarktkranken. In: Klapp, B.F.; Dahme, B. (Hg.): *Psychosoziale Kardiologie. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* Bd. 1, Berlin: Springer, S. 125-143.
41. Faller, H. (1989a): Subjektive Krankheitstheorie des Herzinfarktes. In: Bischoff, C.; Zenz, H. (Hg.): *Patientenkonzepte von Körper und Krankheit*. Stuttgart: Huber, S. 49-59.
42. Faller, H. (1989b): Das Krankheitsbild von Herz-Kreislauf-Kranken – ein Gruppen- und Methodenvergleich. In: Bischoff, C.; Zenz, H. (Hg.): *Patientenkonzepte von Körper und Krankheit*. Stuttgart: Huber, S. 86-102.

43. Faller, H. (1990): Subjektive Krankheitstheorie und Krankheitsverarbeitung bei Herzinfarktrehabilitanden. Europäische Hochschulschriften, Reihe 6, Bd. 295. Frankfurt a. M.: Verlag Peter Lang.
44. Faller, H. (1993): Subjektive Krankheitstheorien: Determinanten oder Epiphänomene der Krankheitsverarbeitung? Eine methodenvergleichende Untersuchung an Patienten mit Bronchialkarzinom. Zeitschrift für psychosomatische Medizin und Psychoanalyse 39, S. 356-374.
45. Faller, H. (1998): Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. Göttingen: Verlag für Angewandte Psychologie.
46. Faller, H.; Jelite, M. (2010): Was denken Krebspatienten über ihre Erkrankung? Subjektive Krankheitstheorien und ihre Bedeutung für die Krankheitsverarbeitung. Psychotherapie im Dialog 11, S. 155-158.
47. Faller, H.; Lang, H. (2010): Medizinische Psychologie und Soziologie. 3. Aufl., Heidelberg: Springer Medizin-Verlag.
48. Faller, H.; Schilling, S.; Lang, H. (1991): Die Bedeutung subjektiver Krankheitstheorien für die Krankheitsverarbeitung – im Spiegel der methodischen Zugänge. In: Flick, U. (Hg.): Alltagswissen über Gesundheit und Krankheit. Subjektive Theorien und soziale Repräsentationen. Heidelberg: Asanger Verlag, S. 28-42.
49. Faller, H.; Schilling, S.; Lang, H. (1995): Causal attribution and adaptation among lung cancer patients. Journal of Psychosomatic Research 39, S. 619-627.
50. Faller, H.; Walitza, S. (2001): Persönlichkeit und subjektive Krankheitstheorien bei Psychotherapiepatienten. Zeitschrift für psychosomatische Medizin und Psychotherapie 47, S. 234-249.
51. Farsi, Z.; Nayeri, N.D.; Negarandeh, R. (2012): The coping process in adults with acute leukemia undergoing hemapoietic stem cell transplantation. Journal of Nursing Research 20, S. 99-109.
52. Fegg, M. (2004): Krankheitsbewältigung bei malignen Lymphomen. Evaluation und Verlauf von Bewältigungsstrategien, Kausal- und Kontrollattributionen vor und 6 Monate nach Hochdosischemotherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation. Dissertation, Ludwig-Maximilians-Universität München.
53. Filipp, S.-H.; Aymanns, P. (2003): Bewältigungsstrategien (Coping). In: Adler, R.H.; Herrmann, J.M.; Köhle, K.; Langewitz, W.; Schonecke, O.W.; von Uexküll, Th.; Wesiack, W. (Hg.): Uexküll. Psychosomatische Medizin. 6. Aufl., München: Urban & Fischer, S. 297-310.
54. Filipp, S.-H.; Ferring, D. (1998): Who blames the victim? – Kausal- und Verantwortlichkeitszuschreibungen im Umfeld einer Krebserkrankung. In: Koch, U.; Weis, J. (Hg.): Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Stuttgart: Schattauer, S. 25-36.

55. Filipp, S.; Klauer, Th. (1988): Ein dreidimensionales Modell zur Klassifikation von Formen der Krankheitsbewältigung. In: Kächele, H.; Steffens, W. (Hg.): Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten. Heidelberg: Springer, S. 51-68.
56. Fischbeck, S. (2002): Bedürfnisse der Brustkrebs-Patientin. Wie mein Arzt mir helfen könnte. Würzburg: Königshausen & Neumann.
57. Fitzpatrick, R. (1991): Surveys of patient satisfaction: I – Important general considerations. *BMJ* 302, S. 887-889.
58. Flechtner, H.H.; Borchmann, P. (2011): Quality of Life in Hodgkin Lymphoma. In: Engert, A.; Horning, S.J. (Hg.): Hodgkin Lymphoma. Berlin: Springer, S. 297-304.
59. Flick, U. (1995): Interpretation von Daten. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Keupp, H.; von Rosenstiel, L.; Wolff, S. (Hg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen. Weinheim: Psychologie Verlags Union, S.163-169.
60. Flick, U. (1998): Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. Überblick und Einleitung. In: Flick, U. (Hg.): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. München: Juventa, S. 7-30.
61. Flick, U. (2002): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek: Rowohlt.
62. Flick, U. (2008): Triangulation – Eine Einführung. 2. Aufl., Wiesbaden: VS Verlag.
63. Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (2003): Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek: Rowohlt, S. 13-29.
64. Förster, Ch. (2003): Subjektive Krankheitstheorien von Tumorpatienten. Dissertation, Freie Universität Berlin.
65. Förster, Ch.; Taubert, S. (2006): Subjektive Krankheitstheorien und Selbstregulation von Tumorpatienten. *Zeitschrift für medizinische Psychologie* 15, S. 117-127.
66. Folkman, S.; Greer, S. (2000): Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-oncology* 9, S. 11-19.
67. Freud, A. (1987): Das Ich und die Abwehrmechanismen. Frankfurt a. M.: Fischer.
68. Frick, E.; Fegg, M.J.; Tyroller, M.; Fischer, N.; Bumeder, I. (2007): Patient's health beliefs and coping prior to autologous peripheral stem cell transplantation. *European Journal of Cancer Care* 16, S. 156-163.
69. Friis, L.S.; Elverdam, B.; Schmidt, K.G. (2003): The patient's perspective. A qualitative study of acute myeloid leukaemia patients' need for information and their information-seeking behaviour. *Supportive Care in Cancer* 11, S. 162-170.

70. Fröhlich, C.; Pinguart, M.; Silbereisen, R.K.; Wedding, U. (2007): Zusammenhänge von gesundheitsbezogenen Kontrollüberzeugungen, Alltagskompetenz und Therapieziel mit dem emotionalen Befinden bei neu diagnostizierten Krebspatienten. *Zeitschrift für medizinische Psychologie* 16, S. 99-104.
71. Frommer, J. (1996): *Qualitative Diagnostikforschung – Inhaltsanalytische Untersuchungen zum psychotherapeutischen Erstgespräch*. Berlin: Springer.
72. Frommer, J. (2004): Psychosomatische Medizin – Eine Wissenschaft für das 21. Jahrhundert. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* 50, S. 22-36.
73. Frommer, J. (im Druck): Therapie als Fallarbeit – Über einige Grundprobleme und Paradoxien professionellen Handelns in der Medizin. In: Bergmann, J.; Dausendschön-Gay, U.; Oberzaucher, F. (Hg.): *Der Fall – Studien zur epistemischen Praxis professionellen Handelns*. Bielefeld: Transcript-Verlag.
74. Frommer, J.; Rennie, D.L. (Hg.) (2001): *Qualitative Psychotherapy Research. Methods and Methodology*. Lengerich: Pabst.
75. Frommer, J.; Rennie, D.L. (2006): Methodologie, Methodik und Qualität qualitativer Forschung. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 56, S. 210-217.
76. Frommer, J.; Streeck, U. (2003): Qualitative Psychotherapieforschung im deutschsprachigen Raum – Ein Blick auf die Ergebnisse. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* 49, S. 74-86.
77. Frosthalm, L.; Fink, P.; Oernboel, E.; Christensen, K.S.; Toft, T.; Olesen, F.; Weinman, J. (2005): The Uncertain Consultation and Patient Satisfaction: The Impact of Patients' Illness Perceptions and a Randomized Controlled Trial on the Training of Physicians' Communication Skills. *Psychosomatic Medicine* 67, S. 897-905.
78. Gaab, J.; Latanzio-Bunschoten, S.; Sprott, H. (2008): Illness Perception Questionnaire (deutsche Version). In: Bengel, J.; Wirtz, M.; Zwingmann, C. (Hg.): *Diagnostische Verfahren in der Rehabilitation*. Göttingen: Hogrefe, S. 109-111.
79. Gaus, E.; Köhle, K. (1990): Psychische Anpassungs- und Abwehrprozesse bei körperlich Kranken. In: Adler, R.; Herrmann, J.M.; Köhle, K.; Schonecke, O.W.; von Uexküll, Th.; Wesiack, W. (Hg.): *Uexküll. Psychosomatische Medizin*. 4. Aufl., München: Urban und Schwarzenberg, S. 1135-1151.
80. Gerhardt, U. (1986): *Patientenkarrieren. Eine medizinsoziologische Studie*. Frankfurt/ M.: Suhrkamp.
81. Gerhardt, U. (2009): Idealtypen in der fallvergleichenden Forschung. In: Jüttemann, G. (Hg.): *Komparative Kasuistik. Die psychologische Analyse spezifischer Entwicklungsphänomene*. Lengerich: Pabst, S. 82-94.
82. Goetzmann, L.; Moser, K.S.; Vetsch, E.; Grieder, E.; Naef, R.; Russi, E.W.; Buddeberg, C.; Boehler, A. (2009): "Medikamente sind Bomben" – zum

- Metapherngebrauch von Lungentransplantations-Patienten mit guter oder ungenügender Compliance. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 18, S. 72-80.
83. Goffman, E. (1979): *Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen*. Frankfurt/ M.: Suhrkamp.
 84. Greenberg, D.B.; Kornblith, A.B.; Herndon, J.E.; Zuckerman, E.; Schiffer, C.A.; Weiss, R.B.; Mayer, R.J.; Wolchok, S.M.; Holland, J.C. (1997): 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 psychologic distress. *Cancer* 80, S. 1936-1944.
 85. Greer, S. (1991): Psychological response to cancer and survival. *Psychological Medicine* 21, S. 43-49.
 86. Groeben, N.; Scheele, B. (1982): Einige Sprachregelungsvorschläge für die Erforschung subjektiver Theorien. In: Dann, H.-D.; Humpert, W.; Krause, F.; Tennstädt, K.C. (Hg.): *Analyse und Modifikation subjektiver Theorien von Lehrern*. Forschungsberichte 43, Universität Konstanz, S. 13-39.
 87. Groeben, N.; Scheele, B. (2010): Das Forschungsprogramm Subjektive Theorien. In: Mey, G.; Mruck, K. (Hg.): *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: VS Verlag, S. 151-165.
 88. Haan, N. (1977): *Coping and Defending*. New York: Academic Press.
 89. Haberman, M. (1995): The meaning of cancer therapy: bone marrow transplantation as an exemplar of therapy. *Seminars in Oncology Nursing* 11, S. 23-31.
 90. Hagger, M.S.; Orbell, S. (2003): A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health* 18(2), S. 141-184.
 91. Hale, E.D.; Treharne, G.J.; Kitas, G.D. (2007): The Common-Sense Model of self-regulation of health and illness: how can we use it to understand and respond to our patients' needs? *Rheumatology* 46, S. 904-906.
 92. Hasenbring, M. (1988a): Krankheitsverarbeitung bei Krebs. In: Kächele, H.; Steffens, W. (1988): *Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten*. Heidelberg: Springer. S. 105-132.
 93. Hasenbring, M. (1988b): Zur Adaptivität von Kontrollüberzeugungen – Empirische Befunde bei Patienten mit Krebserkrankungen, lumbalem Bandscheibenvorfall und chronischen Schmerzsyndromen. In: Schüffel, W. (Hg.): *Sich gesund fühlen im Jahre 2000: der Arzt, sein Patient und die Krankheit; die Technologie, das Team und das System. Thure von Uexküll zum 80. Geburtstag gewidmet*. Berlin: Springer, S. 222-230.
 94. Heider, F. (1958): *The psychology of interpersonal relations*. New York: Wiley.

95. Heilmeier, B.; Buske, C.; Spiekermann, K.; Bohlander, S.; Feuring-Buske, M.; Hiddemann, W.; Braess, J. (2007): Diagnostik, Klassifikation und Prognosefaktoren der akuten myeloischen Leukämie. *Medizinische Klinik* 102(4), S. 296-308.
96. Heim, E. (1988): Coping und Adaptivität: Gibt es geeignetes oder ungeeignetes Coping? *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 38, S. 8-18.
97. Heim, E.; Augustiny, K.F.; Blaser, A.; Bürki, C.; Kühne, D.; Rothenbühler, M.; Schaffner, L.; Valach, L. (1988): Bewältigung von Brustkrebs – Eine Longitudinale Studie. In: Kächele, H.; Steffens, W. (1988): *Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten*. Heidelberg: Springer. S. 133-160.
98. Heim, E.; Augustiny, K.F.; Schaffner, L.; Valach, L. (1993): Coping with breast cancer over time and situation. *Journal of Psychosomatic Research* 37(5), S. 523-542.
99. Heine, V.; Frommer, J. (2009): "dann hat ich n Traum gehabt [...]. Da wusst ich was kämpfen is" - Träume in autobiographisch-narrativen Interviews mit Überlebenden einer akuten Leukämie. *Psychoanalyse - Texte zur Sozialforschung* 13, S. 163-170.
100. Hoelzer, D.; Arnold, R.; Bartram, C.R.; Böhme, A.; Freund, M.; Ganser, M.; Kneba, M.; Lipp, T.; Ludwig, W.D.; Maschmeyer, G.; Rieder, H.; Thiel, E.; Messerer, D.; Weiss, A.; Gökbüget, N. (2002): Akute lymphatische Leukämie des Erwachsenen. *Diagnostik, Risikogruppen und Therapie. Internist* 43, S. 1212-1227.
101. Hoelzer, D.; Gökbüget, N. (2002): Diagnostik und Therapie der akuten lymphatischen Leukämie des Erwachsenen. *Onkologe* 8, S. 672-685.
102. Hoffmann, S.O.; Hochapfel, G. (2003): *Neurosenlehre, Psychotherapeutische und Psychosomatische Medizin*. 1. Nachdruck, Stuttgart: Schattauer.
103. Hopf, C. (1995): Qualitative Interviews in der Sozialforschung. Ein Überblick. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Keupp, H.; von Rosenstiel, L.; Wolff, S. (Hg.): *Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*. Weinheim: Psychologie Verlags Union, S. 177-182.
104. Hopf, Ch. (2003): Qualitative Interviews – ein Überblick. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steineke, I. (Hg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek: Rowohlt, S. 349-360.
105. Hornung, R. (1997): Determinanten des Gesundheitsverhaltens. In: Weitkunat, R.; Haisch, J.; Kessler, M. (Hg.): *Public Health und Gesundheitspsychologie: Konzepte, Methoden, Prävention, Versorgung, Politik*. Bern: Huber, S. 29-40.
106. Huber, G.L. (1995): Computerunterstützte Auswertung qualitativer Daten. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Keupp, H.; von Rosenstiel, L.; Wolff, S. (Hg.): *Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*. Weinheim: Psychologie Verlags Union, S. 243-248.
107. Hürny, Ch. (2003): Psychische und soziale Faktoren in Entstehung und Verlauf maligner Erkrankungen. In: Adler, R.H.; Herrmann, J.M.; Köhle, K.; Langewitz,

- W.; Schonecke, O.W.; von Uexküll, Th.; Wesiack, W. (Hg.): Uexküll. Psychosomatische Medizin. 6. Aufl., München: Urban & Fischer, S. 1013-1029.
108. Jerusalem, M.; Schwarzer, R. (1999): Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung. In: Schwarzer, R.; Jerusalem, M. (Hg.): Skalen zur Erfassung von Lehrer- und Schülermerkmalen. Berlin: Freie Universität Berlin, S. 13–14.
109. Jonasch, K. (1985): Zum Prozess der Aufklärung bei Karzinom-Patienten. Dissertation, Universität Heidelberg.
110. Jordan, J. (1988): Die Bedeutung institutioneller Rahmenbedingungen für individuelle Copingmechanismen am Beispiel der Transluminalen Coronarangioplastie. In: Kächele, H.; Steffens, W. (Hg.): Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten. Heidelberg: Springer, S. 161-173.
111. Jüttemann, G. (1981): Komparative Kasuistik als Strategie psychologischer Forschung. Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie 29(2), S. 101-118.
112. Jüttemann, G. (1990): Komparative Kasuistik. Heidelberg: Asanger Verlag.
113. Jüttemann, G. (2009): Komparative Kasuistik. Die psychologische Analyse spezifischer Entwicklungsphänomene. Lengerisch: Pabst.
114. Kächele, H.; Steffens, W. (1988): Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten. Heidelberg: Springer.
115. Kelle, U. (2008): Die Integration qualitativer und quantitativer Methoden in der empirischen Sozialforschung. Theoretische Grundlagen und methodologische Konzepte. Wiesbaden: VS Verlag.
116. Kelle, U.; Erzberger, Ch. (2003): Qualitative und quantitative Methoden: kein Gegensatz. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steineke, I. (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek: Rowohlt, S. 299-309.
117. Kelle, U.; Kluge, S. (2010): Vom Einzelfall zum Typus. Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung. Wiesbaden: VS Verlag.
118. Keller, M. (1998): Die Psychosomatik des Brustkrebses aus der Sicht des Therapeuten. Psychotherapie 3, S. 105-117.
119. Kelly, G.A. (1955): The psychology of personal constructs. New York: Norton.
120. Knoll, N.; Scholz, U.; Rieckmann, N. (2005): Einführung in die Gesundheitspsychologie. München: Ernst Reinhardt Verlag.
121. Koehler, K.; Dogan, E.; Koehler, M.; Heine, V.; Frommer, J. (2011a): Das Überleben der initialen Phase: Subjektive Krankheitsvorstellungen von Patienten mit akuter Leukämie zum Ende der stationären Erstbehandlung. Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie 57, S. 141–156.

122. Koehler, K.; Frommer, J. (2011b): Kriterien der Samplerekrutierung in der qualitativen Forschung. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 61, S. 1.
123. Koehler, K.; Kreutzmann, N.; Koenigsmann, M.; Franke, A.; Frommer, J. (2006): Subjektive Krankheitsvorstellungen bei Patienten mit akuter Leukämie nach erfolgter Einsozialisation in den Klinikalltag. *Psychotherapie & Sozialwissenschaft* 8, S. 11-27.
124. Koehler, K.; Regner, A.; Koenigsmann, M.; Franke, A.; Frommer, J. (2005): Subjektive Krankheitsvorstellungen bei Patienten mit akuter Leukämie eine Woche nach Diagnosestellung. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* 51, S. 388-402.
125. Koehler, M.; Frommer, J.; Flechtner, H.-H.; Kropf, S.; Fischer, T. (2012): Strukturierte psychoonkologische Kurzintervention für Eltern Adoleszenter und junger Erwachsener (AYA) mit malignen hämatologischen Erkrankungen: eine randomisierte klinische Studie. *Tumorzentrum aktuell* 01/2012, S. 30-35.
126. Koehler, M.; Koehler, K.; Koenigsmann, M.; Kreutzmann, N.; Fischer, Th.; Frommer, J. (2011a): Beyond Diagnosis: Subjective Theories of Illness in Adult Patients with Acute Myeloid Leukemia. *Hematology* 16(1), S. 5-13.
127. Koehler, M.; Koenigsmann, M.; Frommer, J. (2009): Coping with Illness and Subjective Theories of Illness in Adult Patients with Hematological Malignancies: Systematic Review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 69(3), S. 237-257.
128. Koehler, M.; von Toll, T.; Fischer, T.; Frommer, J. (2011b): Generic health-related quality of life assessment in patients with autologous hematopoietic stem cell transplantation following high-dose chemotherapy. *Onkologie* 34, S. 108.
129. Köllner, V.; Broda, M. (2005): *Praktische Verhaltensmedizin*. Stuttgart: Thieme.
130. Koenigsmann, M.; Koehler, M.; Franke, A.; Frommer, J. (2006a): Acute Leukaemia in Adults: Researching the Patient's Perspective. *Leukemia* 20, S. 206-207.
131. Koenigsmann, M.; Koehler, K.; Regner, A.; Franke, A.; Frommer J. (2006b): Facing mortality: a qualitative in-depth interview study on illness perception, lay theories and coping strategies of adult patients with leukemia one week after diagnosis. *Leukemia Research* 30, S. 1127-1134.
132. Kracauer, S. (1952): The challenge of qualitative content analysis. *Public Opinion Quarterly* 16, S. 631-642.
133. Krampen, G. (1991): *Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen (FKK)*. Handanweisung und Verbrauchsmaterialien. Göttingen: Hogrefe.
134. Kreutzmann, N. (2010): *Subjektive Krankheitstheorien bei Patienten mit Akuter Myeloischer Leukämie*. Dissertation, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg.
135. Kryspin-Exner, I. (1996): *Psychotherapie*. In: Zapotoczky, H.G.; Fischhof, P.K. (Hg.): *Handbuch der Gerontopsychiatrie*. Wien: Springer, S. 454-470.

136. Küchenhoff, J. (1994): Die Erforschung der Krankheitsverarbeitung unter psychoanalytischer Perspektive – Am Beispiel der Analyse subjektiver Krankheitstheorie. In: Buchholz, M.B.; Streeck, U. (Hg.): Heilen, Forschen, Interaktion. Psychotherapie und qualitative Sozialforschung. Wiesbaden: VS Verlag, S. 261-289.
137. Küchenhoff, J.; Mathes, L. (1994): Die mediale Funktion subjektiver Krankheitstheorien. Eine Studie zur Verbindung qualitativer und quantitativer Methoden. In: Faller, H.; Frommer, J. (Hg.): Qualitative Psychotherapieforschung. Heidelberg: Asanger, S. 158-179.
138. Kuckartz, U. (2010): Typenbildung. In: Mey, G.; Mruck, K. (Hg.): Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. Wiesbaden: VS Verlag, S. 553–568.
139. Lamnek, S. (1995a): Qualitative Sozialforschung – Band 1. Methodologie. 3. korr. Aufl., Weinheim: Psychologie Verlags Union.
140. Lamnek, S. (1995b): Qualitative Sozialforschung – Band 2. Methoden und Techniken. 3. korr. Aufl., Weinheim: Psychologie Verlags Union.
141. Lau-Walker, M. (2006): A conceptual care model for individualized care approach in cardiac rehabilitation – combining both illness representation and self-efficacy. *British Journal of Health Psychology* 11, S. 103-117.
142. Lazarus, R.S. (1993): Coping Theory and Research: Past, Present, and Future. *Psychosomatic Medicine* 55, S. 234-247.
143. Lazarus, R.S.; Folkman, S. (1984): Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.
144. Lerner, M.J.; Miller, D.T. (1978): Just world research and the attribution process. Looking back and ahead. *Psychological Bulletin* 85, S. 1030-1051.
145. Leventhal, H.; Benyamini, Y.; Brownlee, S.; Diefenbach, M.; Leventhal, E.A.; Patrick-Miller, L.; Robitaille, C. (1997): Illness representations: Theoretical foundations. In: Petrie, K.J.; Weinman, J.A. (Hg.): Perceptions of health and illness. Amsterdam: Harwood Academic Publishers, S. 19-45.
146. Leventhal, H.; Meyer, D.; Nerenz, D. (1980): The common sense model of illness danger. In: Rachman, S. (Hg.): *Medical psychology*, Vol. 2. New York: Pergamon, S. 7-30.
147. Leydon, G.M.; Boulton, M.; Moynihan, C.; Jones, A.; Mossman, J.; Boudioni, M.; McPherson, K. (2000): Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ* 320, S. 909-913.
148. Lohaus, A. (1992): Kontrollüberzeugungen zu Gesundheit und Krankheit. *Zeitschrift für Klinische Psychologie* 21(1), S. 76-87.
149. Lohaus, A.; Schnitt, G.M. (1989a): Fragebogen zur Erhebung von Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit (KKG). Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.

150. Lohaus, A.; Schnitt, G.M. (1989b): Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit (KKG): Bericht über die Entwicklung eines Testverfahrens. *Diagnostica* 35, S. 59-72.
151. Lucius-Hoene, G. (2002): Narrative Bewältigung von Krankheit und Coping-Forschung. *Psychotherapie und Sozialwissenschaft* 4(3), S. 166-203.
152. Lucius-Hoene, G.; Thiele, U.; Breuning, M.; Haug, St. (2012): Doctors' voices in patients' narratives: coping with emotions in storytelling. *Chronic Illness* 8, S. 163-175.
153. Ludwig, A. (2008): Der Einfluss sozialer Faktoren auf den Umgang mit komplexen Medikamentenregimen – (k)ein Thema? In: Bauer, U.; Büscher, A. (Hg.): *Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung*. Wiesbaden: VS Verlag, S. 345-362.
154. Malterud, K. (2001a): Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet* 358, S. 483-488.
155. Malterud, K. (2001b): The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *The Lancet* 358, S. 397-400.
156. Mayring, Ph. (1996): *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken*. 3. Aufl., Weinheim: Psychologie Verlags Union.
157. Mayring, Ph. (2003a): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 8. Aufl., Weinheim: Beltz.
158. Mayring, Ph. (2003b): *Qualitative Inhaltsanalyse*. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steineke, I. (Hg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek: Rowohlt, S. 468-475.
159. McGrath, P. (2000): Taking Control: findings of a prospective study of an educational course for patients with leukaemia. *Supportive Care in Cancer* 8, S. 377-384.
160. Meerwein, F. (1985): *Einführung in die Psycho-Onkologie*. Bern: Huber.
161. Mergenthaler, E.; Stinson, Ch. (1992): Psychotherapy transcription standards. *Psychotherapy Research* 2, S. 125-142.
162. Miller, S.M. (1992): Monitoring and blunting in the face of threat: Implications for adaptation and health. In: Montada, L.; Filipp, S.-H., Lerner, M.J. (Hg.): *Life crises and Experiences of Loss in Adulthood*. Hillsdale: Erlbaum, S. 255-273.
163. Miller, S.M.; Leinbach, A.; Brody, D.S. (1989): Coping style in hypertensive patients: Nature and consequences. *Journal of consulting and clinical psychology* 57, S. 333-337.
164. Molassiotis, A.; van den Akker, B.A.; Milligan, D.W.; Gollman, J.M. (1997): Symptom distress, coping style and biological variables as predictors of survival

- after bone marrow transplantation. *Journal of Psychosomatic Research* 42, S. 275-285.
165. Moss-Morris, R.; Weinman, J.A.; Petrie, K.J.; Horne, R.; Cameron, L.; Buick, D.L. (2002): The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health* 17, S. 1–16.
166. Murken, S.; Reis, D. (2011): Religiosität, Spiritualität und Krebserkrankung. In: Klein, C.; Berth, H.; Balck, F. (Hg.): *Gesundheit – Religion – Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsansätze*. Weinheim: Juventa.
167. Muthny, F.A. (1990): *Persönliche Ursachen für die Erkrankung (PUK)*. Weinheim: Beltz.
168. Muthny, F.A.; Koch, U. (1998): Spezifität der Krankheitsverarbeitung bei Krebs. In: Koch, U.; Weis, J. (Hg.): *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung*. Stuttgart: Schattauer, S. 49-58.
169. Muthny, F.A.; Tausch, B. (1994): Adaptation der Multidimensional Health Locus of Control Scales (MHLC) für den deutschen Sprachraum. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie* 15, S. 3-15.
170. Persson, L.; Hallberg, I.R. (2004): Lived experience of survivors of leukemia or malignant lymphoma. *Cancer Nursing* 27, S. 303-13.
171. Pilger, A.; Thiele, C. (2012): Zur Bedeutung laienätiologischer Krebskonzepte. In: Münstedt, K. (Hg.): *Ratgeber komplementäre und alternative Krebstherapien*. Landsberg/ Lech: ecomed, S. 194-196.
172. Rabinowitz, T.; Peirson, R. (2006): „Nothing is Wrong, Doctor“: Understanding and Managing Denial in Patients with Cancer. *Cancer Investigation* 24, S. 68-76.
173. Reichertz, J. (2000): Abduktion, Deduktion und Induktion in der qualitativen Forschung. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hg.): *Qualitative Sozialforschung. Ein Handbuch*. Reinbek: Rowohlt, S. 276-286.
174. Reimann, S.; Pohl, J. (2006): Stressbewältigung. In: Renneberg, B.; Hammelstein, Ph. (Hg.): *Gesundheitspsychologie*. Heidelberg: Springer, S. 217-227.
175. Rotter, J.B. (1966): Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs* 80, S. 1-28.
176. Rudolph, U.; Schweizer, J.; Thomas, A. (2006): Kontrollüberzeugungen und subjektive Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen. Zur Bedeutung von Mechanismen der Krankheitsbewältigung. *Prävention und Gesundheitsförderung* 1(3), S. 182-189.
177. Rüter, U. (1996): Psychodynamische und Coping-Prozesse bei Patienten mit körperlichen Erkrankungen. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin* 42, S. 169-178.

178. Schäfer, Ch. (2011): *Patientencompliance – Messung, Typologie, Erfolgsfaktoren. Durch verbesserte Therapietreue Effizienzreserven ausschöpfen*. Wiesbaden: Gabler Verlag.
179. Schaich, M.; Ehninger, G. (2006): *Diagnostik und Therapie der akuten myeloischen Leukämie des Erwachsenen*. *Onkologie* 12, S. 1003-1011.
180. Scheer, J.W.; Klapp, B.F.; Laubach, W.; Weiland, B.J.; Salm, A. (1989): *Erfassung von Krankheitskonzepten bei akut kranken somatischen Patienten*. In: Bischoff, C.; Zenz, H. (Hg.): *Patientenkonzepte von Körper und Krankheit*. Stuttgart: Huber, S. 75-85.
181. Schiepek, G. (1999): *Die Grundlagen der Systemischen Therapie. Theorie – Praxis – Forschung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
182. Schreier, M.; Odağ, Ö. (2010): *Mixed Methods*. In: Mey, G.; Mruck, K. (Hg.): *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: VS Verlag, S. 263–277.
183. Schumacher, A. (1990): *Sinnfindung bei Brustkrebspatientinnen*. Europäische Hochschulschriften, Reihe 6, Bd. 317. Frankfurt a. M.: Verlag Peter Lang.
184. Schuth, W. (2002): *Medizinpsychologische Aspekte der Patientin mit Mammakarzinom und ärztliche Aufgaben*. In: Kreienberg, R.; Volm, T.; Möbus, V.; Alt, D. (Hg.): *Management des Mammakarzinoms*. Berlin: Springer, S. 453-476.
185. Schweickhardt, A.; Fritzsche, K. (2007): *Kursbuch Ärztliche Kommunikation. Grundlagen und Fallbeispiele aus Klinik und Praxis*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
186. Selye, H. (1953): *Einführung in die Lehre vom Adaptionssyndrom*. Stuttgart: Thieme.
187. Smith, S.K.; Zimmerman, S.; Williams, Ch.S.; Benecha, H.; Abernethy, A.P.; Mayer, D.K.; Edwards, L.J.; Ganz, P.A. (2011): *Post-Traumatic Stress Symptoms in Long-Term Non-Hodgkin's Lymphoma Survivors: Does Time Heal?* *Journal of Clinical Oncology* 29, S. 4526-4533.
188. Smith, T.J.; Longo, D.L. (2012): *Talking with Patients about Dying*. *The New England Journal of Medicine* 367, S. 1651-1652.
189. Sprangers, M.A.G.; Schwartz, C.E. (1999): *Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model*. *Social Science & Medicine* 48, S. 1507 – 1515.
190. Starke, D. (2000): *Kognitive, emotionale und soziale Aspekte menschlicher Problembewältigung. Ein Beitrag zur aktuellen Stressforschung*. Münster: LIT.
191. Staudinger, U.M. (2008): *Was ist das Alter(n) der Persönlichkeit? Eine Antwort aus verhaltenswissenschaftlicher Sicht*. *Schriften der Mathematisch-naturwissenschaftlichen Klasse der Heidelberger Akademie der Wissenschaften* 18, S. 83-94.

192. Steffens, W.; Kächele, H. (1988a): Abwehr und Bewältigung – Vorschläge zu einer integrativen Sichtweise. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 38, S. 3-7.
193. Steffens, W.; Kächele, H. (1988b): Abwehr und Bewältigung – Mechanismen und Strategien. Wie ist eine Integration möglich? In: Kächele, H.; Steffens, W. (Hg.): *Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten*. Heidelberg: Springer, S. 1-50.
194. Steinke, I. (2003): Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek: Rowohlt, S. 319-331.
195. Stiles, W.B. (1993): Quality Control in Qualitative Research. *Clinical Psychology Review* 13, S. 593-618.
196. Strauss, A.; Corbin, J. (1996): *Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz.
197. Strübing, J. (2004): *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
198. Taubert, S. (2003): *Sinnfindung, Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität von Tumorpatienten im perioperativen Verlauf*. Dissertation, Freie Universität Berlin.
199. Taubert, S.; Förster, Ch. (2005): Sinnfindung, Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität von Tumorpatienten im perioperativen Verlauf. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie* 13(4), S. 147-157.
200. Tschuschke, V. (2002): *Psychoonkologie. Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs*. Stuttgart: Schattauer.
201. Tschuschke, V.; Pfliederer, K.; Denzinger, R.; Hertenstein, B.; Kächele, H.; Arnold, R. (1994): Coping bei Knochenmarktransplantation. Ein Beitrag zur Frage des „geeigneten“ vs. „ungeeigneten Copings“. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 44, S. 346-354.
202. Tschuschke, V.; Weber, R.; Oberegelsbacher, H.; Denzinger, R.; Anbeh, T.; Dirhold, S.S.; Kühn, A.; Kächele, H. (2002): Das Verhältnis von Abwehr und Coping bei unterschiedlichen Erkrankungen. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 11, S. 73-82.
203. Turk-Charles, S.; Meyerowitz, B.E.; Gatz, M. (1997): Age differences in information-seeking among cancer patients. *International Journal of Aging & Human Development* 45, S. 85-98.
204. Tyson, Ph.; Tyson, R.L. (2001): *Lehrbuch der psychoanalytischen Entwicklungspsychologie*. Stuttgart: Kohlhammer.

205. Ulich, D.; Haußer, K.; Mayring, Ph.; Strehmel, P.; Kandler, M.; Degenhard, B. (1985): Psychologie der Krisenbewältigung. Eine Längsschnittuntersuchung mit arbeitslosen Lehrern. Weinheim: Beltz.
206. Vaillant, G.E.; Bond, M.; Vaillant, C.O. (1986): An empirically validated hierarchy of defense mechanisms. *Archives of General Psychiatry* 43; S. 786-794.
207. Verres, R. (1986): Krebs und Angst. Subjektive Theorien von Laien über Entstehung, Vorsorge, Früherkennung, Behandlung und die psychosozialen Folgen von Krebserkrankungen. Berlin: Springer.
208. Verres, R. (1989): Zur Kontextabhängigkeit subjektiver Krankheitstheorien. In: Bischoff, C.; Zenz, H. (Hg.): *Patientenkonzepte von Körper und Krankheit*. Stuttgart: Huber, S. 18-24.
209. Verres, R.; Daniel, R.; Michel, U.; Schilling, S. (1985): Krebspatienten in der Wahrnehmung ihrer Mitmenschen: Ein Hindernis für die Bereitschaft zur psychotherapeutischen Betreuung? In: Sellschopp, A.; Schwarz, R.; Michel, U. (Hg.): *Psychosoziale Probleme bei Brustkrebs*. Heidelberg: Verlag für Medizin Dr. Ewald Fischer, S. 51-68.
210. Vogel, B.A.; Helmes, A.W.; Bengel, J. (2006): Arzt-Patienten-Kommunikation in der Tumorbehandlung: Erwartungen und Erfahrungen aus Patientensicht. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 15, S. 149-161.
211. von der Lippe, H.; Mey, G.; Frommer, J. (2011): Zur Frage der Integration qualitativer und quantitativer Forschung in der Psychologie: eine Einführung und ein Diskussionsbeitrag. *ZQF* 12, S. 3-24.
212. von Kardorff, E. (1995): Qualitative Sozialforschung – Versuch einer Standortbestimmung. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Keupp, H.; von Rosenstiel, L.; Wolff, S. (Hg.): *Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*. Weinheim: Psychologie Verlags Union, S. 3-8.
213. Vos, M.S.; de Haes, J.C.J. (2006): Denial in cancer patients, an explorative review. *Psycho-Oncology* 16, S. 12-25.
214. Vos, M.S.; Putter, H.; van Houwelingen, H.C.; de Haes, H.C.J.M. (2008): Denial in lung cancer patients: a longitudinal study. *Psycho-Oncology* 17, S. 1163-1171.
215. Vos, M.S.; Putter, H.; van Houwelingen, H.C.; de Haes, H.C.J.M. (2010): Denial and physical outcomes in lung cancer patients, a longitudinal study. *Lung Cancer* 67, S. 237-243.
216. Weber, M. (1904): Die „Objektivität“ sozialwissenschaftlicher und sozialpolitischer Erkenntnis. In: Winckelmann, J. (Hg.) (1988): *Gesammelte Aufsätze zur Wissenschaftslehre*. Tübingen: Mohr, S. 146-214.
217. Weber, C.; Bronner, E.; Thier, P.; Schoeneich, F.; Walter, O.; Klapp, B.F. (2001): Body experience and mental representation of body image in patients with haematological malignancies and cancer as assessed with the Body Grid. *British Journal of Medical Psychology* 74, S. 507-521.

218. Weber, C.S.; Fliege, H.; Arck, P.C.; Kreuzer, K.-A.; Rose, M.; Klapp, B.F. (2005): Patients with haematological malignancies show a restricted body image focusing on function and emotion. *European Journal of Cancer Care* 14, S. 155-165.
219. Weeks, J.C.; Catalano, P.J.; Cronin, A.; Finkelman, M.D.; Mack, J.W.; Keating, N.L.; Schrag, D. (2012): Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer. *The New England Journal of Medicine* 367, S. 1616-1625.
220. Weis, J. (1998): Krankheitsverarbeitung und subjektive Krankheitstheorien – Theoretische Konzepte, Forschungsmethodik und Forschungsergebnisse. In: Koch, U.; Weis, J. (Hg.): *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung*. Stuttgart: Schattauer, S. 13-23.
221. Weis, J.; Koch, U. (1998): Zur Frage psychoonkologischer Qualifikation des in der Onkologie tätigen Personals. In: Koch, U.; Weis, J. (Hg.): *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung*. Stuttgart: Schattauer, S. 283-290.
222. Weis, J.; Koch, U.; Heckl, U.; Stump, S.; Kepplinger, J. (1998): Stabilität versus Variabilität der Krankheitsverarbeitung im prospektiven Längsschnittverlauf. In: Koch, U.; Weis, J. (Hg.): *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung*. Stuttgart: Schattauer, S. 59-76.
223. Weisman, A.D. (1979): *Coping with Cancer*. New York: Mc Graw-Hill.
224. Wiedemann, P.M. (1990): Komparative Kasuistik im Vergleich mit dem Ansatz der Grounded Theory. In: Jüttemann, G.: *Komparative Kasuistik*. Heidelberg: Asanger, S. 122-130.
225. Wiedemann, P. (1995): Gegenstandsnahe Theoriebildung. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Keupp, H.; von Rosenstiel, L.; Wolff, S. (Hg.): *Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*. Weinheim: Psychologie Verlags Union, S. 440-445.
226. Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann, G. (Hg.): *Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder*. Weinheim: Beltz, S. 227-255.
227. Xuereb, M.C.; Dunlop, R. (2003): The experience of leukemia and bone marrow transplant: searching for meaning and agency. *Psychooncology* 12, S. 397-409.
228. Zenz, H.; Bischoff, C.; Hrabal, V. (1996): *Patiententheorienfragebogen (PATEF)*. Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
229. Zissi, A.; Barry, M.M.; Cochrane, R.A. (1998): A mediational model of quality of life for individuals with severe mental health problems. *Psychological Medicine* 28, S. 1221-1230.
230. Zittoun, R.; Achard, S.; Ruzniewski, M. (1999): Assessment of quality of life during intensive chemotherapy or bone marrow transplantation. *Psycho-Oncology* 8, S. 64-73.

Danksagung

Erklärung

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

Die Dynamik subjektiver Krankheitstheorien im Behandlungsverlauf von Patienten mit akuter Leukämie

in der Universitätsklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

mit Unterstützung durch Prof. Dr. med. Jörg 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 21.2.2013

Katharina Köhler

Darstellung des Bildungsweges

Anhang

A Kodierleitfaden zur Systematisierung des Datenmaterials der Interviews zum 1. Untersuchungszeitpunkt

I. Biographie

I.1 Kindheit, Herkunftsfamilie

Definition:

- 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

Ankerbeispiele:

- „ich war, zehn Jahre alt, hatte noch zwei jüngere Geschwister!, Halb!geschwister und mit zehn Jahren! war meine Kindheit zu Ende. Meine Mutti! musste Geld! verdienen, der Mann hatte alles, vertrunken!“
- „wie man backen! tut, spielen! war! nicht Freundinnen! war! nicht weil nicht die Zeit dazu war, weil ich praktisch, Mutter!ersatz war ja? weil meine Mutti! rund um die Uhr fast gearbeitet hat“
- „Mutter war früher auch! sehr streng aber, vielleicht war -s auch jedenfalls war es schon eine harte! Kindheit“

I.2 Schule, Ausbildung, Arbeit, Freizeit

Definition:

- Aussagen über die Schulzeit, die Ausbildung(en), die ausgeübten Berufe und Rente, sowie über Arbeitslosigkeit und nicht-berufliche Tätigkeiten des Patienten

Ankerbeispiele:

- „wah, ich hatte ungefähr gesagt, äh, sechsundzwanzig! Fächer mit mit 'ausgezeichnet' abgeschlossen“
- „diese sechsundzwanzig Fächer sind mir nicht! in den Schoß gefallen.“
- „so, denn wurde ich siebenundneunzig, Ende siebenundneunzig arbeitslos! und da bin ich in ein ganz! tiefes Loch gefallen“
- „ja? hab auch jetzt wieder Arbeit! gekriegt? ab dritten neunten? habe in meinem alten Beruf“

- „ich muss dazu sagen ich hatte mich; wie gesagt ich bin so'n Mobbing!opfer, also ich wurde von der Arbeit, richtig weg!geekelt“
- „ich bin Hobbybastler!“

I.3 zwischenmenschliche Beziehungen

Definition:

- Aussagen über Partner, eigene Familie (Ehepartner, ehemalige Partner, Kinder) und Freunde/ Bekannte, sowie Aussagen über die jetzige Beziehung zu den Eltern (abzugrenzen von der Beziehung in der Kindheit – unter Kindheit erfasst)
- ebenfalls werden Aussagen über Änderungen des Erlebens der Beziehungen aufgenommen

Ankerbeispiele:

- „ich meine für ihn (Ehemann) wird es jetzt auch! -ne sehr harte Zeit, er wurde ja von mir verwöhnt! bis sonst was ist von der Arbeit gekommen, Pantoffeln! Abendbrot! Zeitung! Fernseh!“
- „ich hab zwei Kinder, Sohn! und Tochter und, mein Sohn! der ist siebenundzwanzig der ist Elektriker“
- „das heißt, mein Enkel ist, mein Kater, mein ein und alles“
- „also, ich habe eine Freundin, mit der gehe ich öfter mal ins Theater“
- „ja? denn es ist schön wenn man mal jemand hat wenn man sich nicht fühlt, wenn man irgendwie Ärger hat dass man sich dann noch von der Seele! reden kann ja?“

II. Interpretationskontext

Definition:

- Aussagen über Eigenschaften, die sich der Patient selbst zuschreibt, seine typischen Persönlichkeitszüge
- berücksichtigt werden bedingungsfreie Allgemeinaussagen („ich bin halt schon immer ein ängstlicher Typ gewesen“) sowie Charakteristika, die der Patient sich selbst in Bezug auf bestimmte Situationen, Beziehungen oder andere Bedingungen zuschreibt
- auch indirekte Hinweise werden notiert, ferner wichtige zwischenmenschliche Beziehungen und Beziehungspartner in Vergangenheit und Gegenwart
- besonders ist auf Identifikationen (besonders nahestehendes Familienmitglied, idealisierte Person), Beziehungsgestaltung (z.B. Umgang mit Aggression, Abhängigkeit), Umgang mit sich selbst (Autonomie, Selbstwert), Umgang mit

Normen und Werten (Forderungen an sich selbst, Rollenerwartungen, ethische und moralische Ziele), Lebensziele zu achten

Ankerbeispiele:

- „und zwar, muss ich dazu sagen, vor der Krankheit war ich ein sehr, aktiver! Mensch arbeitsam strebsam, immer! hundertprozentig perfekt? mehr getan als wie, andere und so ja weil ich immer Zwänge hatte alles! musste immer hundertprozentig sein“
- „also, also ick, also wenn sich andere, über das, was ich geschaffen habe freuen bin ich auch großzügig und verschenk! es“
- „meine Aufgabe (lacht kurz) ich habe meine Kinder! großgezogen hoffentlich zu vernünftigen! Menschen erzogen, war immer ehrlich! auf Arbeit, immer gewissenhaft - also - hab viele Sachen! erledigt, wo manche Frauen gesagt hätten; - also ich hab schon, Aufgaben erfüllt - und, schwer! gearbeitet“
- „und die Grund!position ist, nicht den Menschen! Verwerfen nicht jenen als Trottel! oder Dummkopf! oder sonstwie! Hinstellen jeder Mensch ist eine Persönlichkeit! und diese Persönlichkeit gilt es zu fördern bei den einen dauert es länger, bei den anderen kürzer, bei manch einem schafft man es gar nicht!“

III. Krankheit

III.1 Vorherige Konfrontation mit Krankheiten/ Krebs

Definition:

- vorherige Konfrontationen mit anderen Krankheiten oder auch Krebs im eigenen Leben oder anderer Personen
- *außer:* erste Anzeichen und Reaktionen der jetzigen Erkrankung (werden unter Beschwerden, Symptome erfasst)
- ebenfalls werden die Reaktionen der Bezugspersonen bezüglich dieser Subkategorie aufgenommen

Ankerbeispiele:

- „und habe alles! wenn, -s um Krank!heiten ging; weil ich davor, irgendwo; ich wollte es nie! hören oder so und hab mich damit auch noch nie! beschäftigt!“
- „na ja dass ebent; ich habe -ne, gute Bekannte und die hat auch Blutkrebs“

III.2 Beschwerden, Symptome

Definition:

- Aussagen über Beschwerden bezüglich der ersten Anzeichen der Leukämie
- Aussagen, die sich auf Beschwerden beziehen, die der Patient als zusammenhängend mit der Leukämie erlebt; inklusive Therapie und Untersuchungen

- Aussagen über Beschwerden durch Komplikationen und Nebenwirkungen
- Aussagen des Patienten, in denen er explizit angibt, „keine Beschwerden“ zu haben oder die Beschwerden als „nicht so schlimm“ charakterisiert
- ausgenommen sind Aussagen des Patienten über Beschwerden, die als Reaktion auf die Diagnosemitteilung entstanden sind
- ebenfalls werden die Reaktionen der Bezugspersonen bezüglich dieser Subkategorie aufgenommen

Ankerbeispiele:

- „und äh und dort merkte ich schon n´bisschen Atemnot, hab aber gedacht, dass is hier durch die scharfe Luft!“
- „ich musste mich krankschreiben lassen weil ich so -ne wahnsinnige! Schmerzen hatte fing in den Armen an, ging ins Kreuz bis zu den Beinen herunter. mit Fieberausbrüchen! starkes Schwitzen! nachts dass das ganze Bett nass war“
- „ja, ja, ich hab -s ja in dem Zimmer! wo die andere Frauen schon Chemo gekriegt haben ich hab -s ja gesehen! und zum Beispiel gestern vo-; Mittag bis um dreie hatte ich ja auch! Schüttelfrost und von um drei bis abends achtunddreißig Fieber! auch die ganze Nacht! durch“
- „aber bloß, ich fühle mich doch gar nicht, also (krank)“

III.3 Diagnostik, weiterführende Untersuchungen

Definition:

- 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)
- Aussagen über weitere diagnostische Maßnahmen
- ebenfalls werden die Reaktionen der Bezugspersonen bezüglich dieser Subkategorie aufgenommen

Ankerbeispiele:

- „da lag ich ja noch, praktisch zweieinhalb Wochen so! zu Hause krank nur mal -n Notarzt! gekommen ah die, stellen ja auch nichts fest die machen ja auch nischt. jedenfalls kam meine Hausärztin! denn wieder und machte ein- Bluttest? und hatte mir Antibiotika verschrieben. und trotz! Antibiotika wurde ich immer schwächer ich konnte schon nicht mehr laufen, kam die Treppe nicht mehr hoch konnte nicht mehr sprechen, also es war schlimm!“
- „sie hatte! mir schon gesagt ‘Ihr Blut!; das könnte Blutkrebs sein’. das hatte sie mir selber schon so“

- „es war jedenfalls schlimm! na ja und denn kam ja nun die erste Untersuchung! was ich nun gesagt hab wo ich früher immer schon panische Angst! vor hatte, alles wat mit Spritzen!, Blut!“
- „// gesagt haben, hm - dann ist hier wahrscheinlich auch eine Diagnose, eine endgültige Diagnose + gestellt worden“
- „das wurde + alles gemacht, und dann, punktiert! (im Brustbein und im Beckenkamm)“

III.4 Therapie

Definition:

- Aussagen über die vorgesehene bzw. schon erfolgte Therapie (hier nur faktische Aussagen)
- faktische Aussagen über Therapieergebnisse
- ebenfalls werden die Reaktionen der Bezugspersonen bezüglich dieser Subkategorie aufgenommen

Ankerbeispiele:

- „aber jetzt hier die kommende Woche beginnt die zweite Phase (der Chemotherapie) ja, also, also die erste Stufe! (hab ich schon gehabt)“
- „hatte ich immer morgens zehn Tabletten“

III.4.1 Unterstützung durch Angehörige/ Freunde

Definition:

- Aussagen über die erlebte Unterstützung durch Familie und Freunde
- Aussagen über die gewünschte Unterstützung

Ankerbeispiele:

- „(I: welche Form von Unterstützung war das? was war für Sie, da wichtig?) P: dass sie mich lieben, und dass, zuhause alles glatt geht, dass kein Zank und kein Streit; das ist das allerwichtigste, unter! die Geschwister, das kann ich überhaupt nicht haben, und das ist auch nicht; bis jetzt ist es noch nicht passiert“
- „meine Freunde hatten Angst, mich zu besuchen. schade dass keiner gekommen ist“

III.4.2 Situation im Krankenhaus

Definition:

- Aussagen über die Krankenhaussituation, einschließlich der Beschäftigung

- Aussagen über das Verhältnis zum Personal

Ankerbeispiele:

- „heute haben sie mich schon zweimal nach dem Labor geschickt. finde ich schön, habe ich ein bisschen Arbeit. ja. richtig+ Labor, Blutgefäße drinne, ein Zettel, gestern schon.+ heute musste ich schon zwei!mal runter, das! finde ich schön. (I: haben Sie was zu tun, ja.) P: ja.
- „wenn die dolle Stress haben, da kann ich das verstehen, dass sie auch mal ausrasten, da kann man nicht sagen. aber sonst“

III.5 Krankheitsvorstellungen

Definition:

- 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

Ankerbeispiele:

- „so. und Rücken!schmerzen hab ich ja schon ewig! da bin ich schon jahrelang! beim Orthopäden und da habe ich! das aber mal draufgeschoben acht Stunden am Computer!“
- „Leuko-, äh Leukämie ist ja eine Blutkrankheit! und diese Blutkrankheit die kann ich ja durch unterschiedliche! Art mir zuziehen! also wenn ich, äh, mit irgendwelchen, äh, chemischen! Produkten äh, ja in Verbindung komme, die denn! nachher sich auf die Atemwege! oder in die Haut! eindringen und da, äh, ich kann verkehrt! liegen, aber ich nehme an, ich liege richtig! also, dass dann! nachher , also sich dort Veränderungen! im Blut abbilden und jeder Schnitt, jeder Riss, äh, schwächt ja das Immunsystem, also beim Menschen!“
- „äh, Leukämie, äh, kann ich jetzt, äh, nicht! darlegen, nur soweit, dass hier beide äh, weiße und rote Blutkörperchen nicht! miteinander harmonieren! und das! ist hier die Ursache!“

III.6 Krankheitsbewältigungshandeln

Definition:

- Aussagen über den Umgang des Patienten mit seiner Krankheit bzw. wie er sich vornimmt damit umzugehen bzw. wie „man“ damit umgehen soll

Ankerbeispiele:

- „und man kann! sich nicht als Kranker, fallen lassen; da muss man auch die Ärzte die Wahrheit! sagen; äh, das geht nicht. man kann die nicht belügen man

kann nicht sagen man kann essen, und dabei bleibt überhaupt! nix drinne. das geht! nicht. und da ich ch- so gehandelt habe; und denn, nicht! zu! lange! ins Bett! legen. immer! wieder! raus!. dass die Kräfte!, in die Beine! und in die Arme! bleiben. immer wieder raus. ich habe mich auch manchen Tag nicht! gefühlt, aber deswegen lasse ich! mich nicht fallen.“

- „bei der ersten, habe ich nur! gebrochen, habe es aber gesagt, habe aber nur mit Kamillentee und Zwieback angefangen, habe mich danach gehalten, und bin durchgekommen“

III.7 Erwartungen, Hoffnungen, Befürchtungen

Definition:

- Aussagen des Patienten über die nähere Zukunft sowohl bezüglich Krankheit als auch Alltagsleben

Ankerbeispiele:

- „für mich ist jetzt wirklich! erst mal wichtig - dass, die Chemotherapie wirklich, hier drin! noch ein bisschen wirkt, dass man doch! noch ein bisschen gesund wird ja? dass man doch! noch ein paar Jahre mit leben kann“
- „äh Hoffnung! Hoffnung! gucken Sie mal, erwarten! können Sie nichts!, der eine, schafft! es der andere schafft es nicht! es kann sein, dass ich es nicht! schaffe? dass es bald zu Ende! geht, es kann aber auch sein; man kann nur hoffen!, mehr kann man nicht machen!“

IV. Sonstige wichtige Aussagen

Definition:

- Aussagen, die wichtig erscheinen und nicht in einer der anderen Kategorien erfasst werden

Ankerbeispiele:

- keine

B Interviewbeispiel

Transkriptionsregeln nach Mergenthaler & Stinson (1992):

:	Wortdehnung
!	Betonung
'xyz'	Zitat
?	Fragen und hoch endende Stimmführung
.	Abgeschlossener Gedanke, auf Grundton endende Stimmführung
,	kurzes Zögern, Gedanke wird aber fortgesetzt
;	abgebrochener Gedanke, anschließend folgt ein anderer Gedanke
+xyz	Beginn gleichzeitiger Rede
xyz+	Ende gleichzeitiger Rede
xyz-	Wortabbruch
///	unverständliche Worte
(?: xyz)	vermuteter Wortlaut bei unverständlichen Worten
(Zahl)	Pause (in Sekunden)

Satzanfänge werden kleingeschrieben

Interview zum 1. Untersuchungszeitpunkt mit Patient 002-L:

- 1 I: so, ich denk, dass es so in Ordnung ist, und äh, ich denk wir fangen einfach mal beim Anfang! an, und: zwar dass Sie erzählen, ähm, ja, wie hat, wie hat das, angefangen? wann haben Sie gedacht, da ist etwas nicht in Ordnung?
- 2 P: ja. ick, äh, werde mal, soll ich meinen Namen nennen?
- 3 I: nö. brauchen Sie nicht.
- 4 P: nö? so ähm, wir waren (2) meine Familie, und ich waren einkaufen!
- 5 I: ja.
- 6 P: und das! war Sonnabend, vor, Weihnachten!
- 7 I: ja.
- 8 P: und äh, nun war, starker Schneefall,
- 9 I: ja.
- 10 P: wir waren bei, äh Höffner, auf dem Parkplatz,
- 11 I: hm hm
- 12 P: und dort, hatt ich mich mindestens, ne halbe! Stunde, mit! Schnee, abgeplagt.
- 13 I: ja. (2) so? so, tief ja?
- 14 P: so, und äh, und dort merkte ich schon ein bisschen!, Atemnot. hab aber gedacht das ist hier durch die scharfe Luft,
- 15 I: hm hm
- 16 P: und dann nachher, also durch die, äh, unendliche (lachend) Schneebewältigung.
- 17 I: ja.
- 18 P: so dann äh, sind wir zu meinem Bruder gefahren,
- 19 I: ja.
- 20 P: hatten dem noch einen kurzen Besuch abgestattet und sind nach Haus! gefahren.
- 21 I: hm hm

22 P: und, am, Sonntag, sind wir zu meinem, äh, Schwager! und Schwägerin!, gefahren mit dem Auto, und wie ich denn zur Garage ging, merkte ich auf einmal (2) Atemnot!

25 I: ja

26 P: und äh, meine! Garage liegt ungefähr, hundertfünfzig zweihundert Meter ab,

27 I: ja.

28 P: und da hab ick mindestens zehn Minuten gebraucht um mich wieder, zu erholen.

29 I: hm hm, hm hm?

30 P: (3) (Husten) und das war, an einem Sonntag, und am Montag, bin ich dann, zu meinem Hausarzt, äh, jegangen,

31 I: ja.

32 P: hab ihm das vorgetragen, denn hatte er auch gemerkt also, also dass ich ganz! schöne, also nach Luft! gerungen habe, gleich! EKG!

35 I: hm hm

36 P: und das war, unter, Belastung! noch. also, weil ick noch von! draußen hoch kam, saß ein Augenblick,

37 I: ja

38 P: und da sagte er denn zu mir 'das gefällt mir gar! nicht (2) am Donnerstag (2) um acht Uhr (2) oder acht Uhr dreißig bei mir! ',

41 I: hm hm

42 P: so denn bin ick denn am Donnerstag mit dem Auto hingefahren, weil ick merkte also (2) die Luft reichte! nicht aus, um jetzt hier, diese (2) sechshundert Meter, äh, zu laufen,

43 I: hm hm, haben Sie sich da auch, äh Sorgen gemacht?

44 P: wie?

45 I: haben Sie sich da Sorgen! gemacht?

46 P: also, noch!, also noch! nicht! ick wollt ja erst mal, ein Ergebnis! hören.

47 I: hm hm, ja! hm hm

48 P: so und dann, hin gekommen, denn musst ich noch, äh, ne halbe Stunde, mich hinsetzen und ruhen,

49 I: hm hm

50 P: so und dann nachher wurde, ohne!, äh Belastung!, also, dieses EKG, durchgeführt.

51 I: ja.

52 P: ich hab mich dann nachher angezogen, ich wurde denn rüber! gerufen, zu äh zum Hausarzt,

53 I: hm hm

54 P: und da sagt der mir 'das gefällt mir nich. (4) ich! tippe (2) auf Infarkte. kann! es aber nicht! beweisen!'

55 I: ja? ja. und, +und was

56 P: so das! waren,+ und das! waren seine, das waren seine, äh, Aussagen.

57 I: und was haben Sie da gedacht?

58 P: und da hat der dann, er! hat zu mir gesagt (2) 'ich überschreibe ne, äh Überweisung! aus,'

59 I: und was hatten Sie da gedacht, was ging Ihnen! da durch den Kopf?

60 P: na, bloß also, die Anzeichen, von, also von den, äh, Luft!mangel,

61 I: ja

62 P: deuteten ja auf irgendeine, innere! Erkrankung hin,

63 I: ja, ja

64 P: und das äh, und das! war äh, das!, was mich in erster Moment, ah im ersten Moment, hier oben interessierte! ja?

65 I: ja? ah ja, hm.

- 66 P: so dann bin ich nach Haus gekommen,
 67 I: hm
 68 P: hatte dann näher zu meiner Frau gesagt, ' / pack mal (3) meine Utensilien!
 zusammen,'
 69 I: hm hm
 70 P: 'so ich muss einziehen ins Krankenhaus. wahrscheinlich Herzinfarkt!'
 71 I: ja, ja, haben Sie da einen Schrecken! gekriegt?
 72 P: so und, denn nachher (3) äh, sagte meine Frau, 'ach!, das werden die doch oben!
 erst mal, richtig! untersuchen.'
 73 I: hm hm
 74 P: so dann bin ich hoch gekommen,
 75 I: ja.
 76 P: dann wurde ich gleich!, äh, in der Aufnahme! (2) bei mir, EKG durchge-
 durchgeführt,
 77 I: ja.
 78 P: denn wurde ich gleich, in die Intensivstation einge- äh einge-, wiesen,
 79 I: hm hm
 80 P: Sauerstoff, angeschlossen (3) und dann nachher, haben sie gleich
 Blut!untersuchungen bei mir, vorgenommen.
 81 I: ja.
 82 P: und, am, Nachmittag, noch äh, zwei äh, Blut Übertragungen (2) also (2)
 durchgeführt. so dann! kam, der Stationsarzt,
 83 I: hm hm
 84 P: meine Frau, und Tochter war ja da, und da sagte er denn, äh (2) zu mir, 'also,
 Herzinfarkt, war nicht, (spricht alle Worte gedehnt bis #) es deutet irgendwie darauf hin
 dass Sie schon mal einen, hatten! '# aber, ich kann mich nicht entsinnen,
 85 I: nee
 86 P: und hier, den Kopf, hier, äh, anstrengen!, um zu suchen!, das liegt nicht drin. so
 dann äh, sagte er, dass er! hier, den, Oberarzt (3) hier von der Station!,
 87 I: ja
 88 P: mit den ist er, sehr gut befreundet,
 89 I: hm hm
 90 P: den hat er seinen Untersuchungsbefund (2) übermittelt,
 91 I: hm hm
 92 P: und die haben, ähm, vereinbart (2) wenn ick!, zustimme!, dass ich dann am
 Freitag! (3) also bis! gegen elf! Uhr, hier, ein!gewiesen werde.
 93 I: ja.
 94 P: so und mein! Blutbild ist nicht!, gut,
 95 I: das hatten sie, Ihnen schon gesagt?
 96 P: äh, also, äh, das hatte er, also anklingen! lassen, und das wird noch untersucht!,
 und das äh Untersuchungsergebnis erfahre ich hier!. so und das war denn nachher,
 Leukomie!
 96a I: ja?
 96b P: also nu hatte (2) also nu hatten se wahrscheinlich alle gedacht, also jetzt (2)
 (lachend bis #) kommt das wie so ein kleiner Hammerschlag.#
 97 I: ja?
 98 P: aber, aber nix! der gleichen.
 99 I: war nicht so? nee?
 100 P: nee. also bei mir! nicht.
 101 I: nee?

- 102 P: also ick war +nun
 103 I: wie+, wie war es bei Ihnen?
 104 P: so ick war nun drauf gefasst!
 105 I: hm hm
 106 P: also, das man mir, irgend! wie! etwas! sagt!,
 107 I: ja
 108 P: was ich nicht weiß.
 109 I: ja
 110 P: so und wenn ich, hier, jahrelang!, nicht! im Krankenhaus gelegen habe,
 111 I: ja
 112 P: also denn bin ich ja immer überrascht und bin ja hell- äh, hellhörig! und denn will ich ja was, bestimmtes hören! (lacht)
 112a I: hm hm!
 112b P: (lachend bis #) und dieses!#, äh Bestimmte (2) das hab ich dann nachher rausgehört, also mit dem (2) ähm, schlechten Blutbild.
 113 I: ja
 114 P: da hab ich dann nachher gleich gefragt.
 115 I: hm hm
 116 P: (5) ich sage 'was hat das (2) zu bedeuten?'
 117 I: hm hm
 118 P: (7) dann hat er mir (3) also der, Oberarzt, gesagt, dass ich große Plättchen habe, also, rote Blutplättchen,
 119 I: ja
 120 P: so und diese roten Blutplättchen, also, kommen von einem (3) negativen Stamm (2) also (2) hier wo sie, die Punktur gemacht hatten,
 121 I: ja. im Becken. so hinten am, Becken.
 122 P: ja.
 123 I: ja? hm hm. (P zeigt auf die Stelle) ja genau, ja. ja
 124 P: nu ich weiß nich / / / / (? : es kommt drauf an); jedenfalls (3) äh, hatten sie einmal das in B. gemacht,
 125 I: hm hm
 126 P: haben das gleich mitgeschickt,
 127 I: ja.
 128 P: hier wurde das, noch mal gemacht,
 129 I: ja
 130 P: und äh, und dann hatte, hier der, Oberarzt (hustet), gesagt dass eine Chemo, -therapie (2) durchzuführen ist, äh oder durch-, durch, geführt werden muss!,
 131 I: hm hm
 132 P: um mein, äh Blutbild, wieder, in geordnete Bahnen! zu bringen.
 133 I: ja, ja
 134 P: und daran wird jetzt!, derzeitig, gearbeitet.
 135 I: ja
 136 P: so weit meine, mein Krankheitsverlauf.
 137 I: ja. und Sie haben schon Chemo, -therapie, äh +bekommen jetzt. oder?
 138 P: wie?+ also ich bekomme.
 139 I: haben Sie jetzt?
 140 P: ja. also teilweise, schon begonnen,
 141 I: ja.
 142 P: also jetzt hier die kommende! Woche, beginnt die zweite Phase.
 143 I: ja, ah ja, genau. ja. so

- 144 P: so, und was dort äh, als zweite Phase (2) alles gemacht wird, das weiß! ich nicht,
 145 I: hm hm
 146 P: ich bin ja kein Mediziner, und wenn (lachend bis #) sich die Mediziner unterhalten, müssen wir bloß immer die Ohren! spitzen.# um noch was mitzubekommen.
 149 I: hm hm, ja. ja, ja
 150 P: so vielleicht können Sie mit dieser kurzen Darlegung (2) etwas anfangen,
 151 I: sicher. und ich wollte noch gerne fragen; also, äh, irgendwann haben Sie dann gehört, es ist Leukämie. ja?
 152 P: ja.
 153 I: äh, war ihre Frau auch dabei? (2) haben Sie +zusammen gesprochen?
 154 P: so jetzt muss+; also jetzt muss ich erst mal,
 155 I: ja
 156 P: erst mal, ähm (2) überlegen. ich bin! (3) am (3) Donnerstag. ich glaube das war der vierundzwanzigste. (2) ähm (5) also um elf Uhr, hier, eingetroffen. (3) und (5) am (10) Donnerstag war meine! Frau in Dortmund nicht hier. die, also die kam, äh, am äh am, Freitag.
 161 I: ja
 162 P: so und (4) äh, meine Frau die hatte auch eine medizinische, Grundausbildung,
 163 I: ja
 164 P: die war Kinderkrippen, -leiterin,
 165 I: hm hm
 166 P: und hatte, über neunundfünfzig Kinder (2) zu betreuen gehabt, mit!, siebzehn, bis zweiundzwanzig, äh, Erzieherinnen
 167 I: ja?
 168 P: und so ist das für sie!, also, nichts neues! ja?
 169 I: hm hm
 170 P: und äh, und da hatt ich dann, zu ihr gesagt, wie sie kam, dass hier (2) äh (2) der (2) Oberarzt!, uns alle, noch mal sprechen möchte,
 171 I: ja
 172 P: wegen mein- äh, wegen meiner Krankheit,
 173 I: hm hm
 174 P: und ihm wäre es recht, das am (2) Montag, -nachmittag durchzuführen.
 175 I: ja
 176 P: so und, ich hatte dann nachher, angerufen,
 177 I: hm hm
 178 P: so, sie hatte dann nachher, ihre Zustimmung gegeben, und am, Montagnachmittag, also vorige Woche,
 179 I: ja!
 180 P: nee, halt stop diese! Woche.
 181 I: diese Woche Montag?
 182 P: +diese Woche
 183 I: ja jetzt haben wir Freitag.+ hm, ja.
 184 P: so, ähm, da hatte er uns das aufgezeigt! (2) also wie die Wirkungsweise ist! so,
 185 I: ja
 186 P: also, also bei, äh (4) äh (4) ist mir doch der Name (lachend bis #) wieder, entfallen von.# von meiner Krankheit.
 187 I: ja.
 188 P: ähm, Leukomie.
 189 I: ja, genau, hm

- 190 P: so und (2) denn hat er denn aufgezeichnet, ein, Rechteck,
 191 I: hm hm
 192 P: bestimmte (2) äh, Wirkungsrichtung,
 193 I: ja
 194 P: und dann war denn hier unten!, ein ganz! kleines Dreieck.
 195 I: ja
 196 P: so und dieses kleine Dreieck,
 197 I: ja
 198 P: das ist der, der Verursacher.
 199 I: ach?
 200 P: also der hier, also, die roten Blutkörperchen,
 201 I: ja
 202 P: aufbaut,
 203 I: ja
 204 P: und die Weiße! zurückdrängt.
 205 I: ja, hm hm
 206 P: so und, nun war, wieder! eine Wissenslücke, geschlossen,
 207 I: hm hm
 208 P: also, anhand dieses, äh Schema,
 209 I: ja
 210 P: dann hat er dann äh, gesagt (2) also wie, äh wie man weiter, äh vorgehen will,
 211 I: ja
 212 P: und äh, ich war ja heute unten, da bekomme ich hier so ne kleine, Teil,
 implantiert, also hier, in der Brust,
 213 I: Port?
 214 P: also, Port äh+
 215 I: ein Port!+ ne?
 216 P: ja.
 217 I: ja. hm hm, ja.
 218 P: so und äh, dort könnse bis zu, hunderttausend, so sagte hier der Arzt, also,
 Spritzen reindrücken,
 219 I: hm hm, ja
 220 P: ohne dass bei mir hier, der Körper, verunstaltet wird.
 221 I: ja, ja
 222 P: so und (3) ich hab dann nachher, äh, den Arzt, äh gefragt wie lange das ungefähr
 dauert,
 223 I: ja
 224 P: wie lange das drinne bleibt,
 225 I: hm hm
 226 P: und so weiter (3) und (2) da sagten sie 'Sie brauchen keine Angst haben'. und
 dann hab ick mich verabschiedet, und hab dann nachher nur zu ihm gesagt (3) 'ich
 wünsche Ihnen!, und ihrem Kollektiv, eine glückliche Hand, dass mir nix passiert.'
 227 I: (4) ja! ja
 228 P: so,
 229 I: ja, hm hm, ja
 230 P: nun kann er! sich drauf einrichten (3) dass ich hell wach sein werde. also es wird
 nämlich nur! örtlich betäubt. und ich kann! ja zukucken.
 231 I: ja. ja
 232 P: und ich kucke auch! zu. (lacht)
 233 I: Sie werden zugucken? ja? ja, Sie wagen das?

- 234 P: och, mick! macht das nix aus,
 235 I: nee?
 236 P: ob nu hier Blut, äh läuft, ob bei mir! hier, umhergeschnippelt wird, (lacht leicht)
 237 I: nee? ehrlich nicht? nee? und auch die, die andere Untersuchungen mit, wenn mal so, gestochen werden muss, oder so?
 238 P: ach was. da kuck ich gerne zu.
 239 I: ja?
 240 P: na. hoffentlich bring ich dort nicht mal, irgendeinen Arzt, in Schwulitäten!
 241 I: wieso?
 242 P: (lacht) na so ein bisschen (3) äh, aufgeregt ist oder,
 243 I: ja
 244 P: oder das die Griffelemente,
 245 I: hm hm
 246 P: nicht gleich sitzen.
 247 I: ah ja, ja, ja
 248 P: und wie ick äh, Lehrlinge ausgebildet habe,
 249 I: ja
 250 P: (2) da hab ich die Lehrlinge, so! ge- äh gebimst, dass sie!, ihren! Arbeits!prozess (2) während ihrer äh, äh, handwerklichen, Tätigkeit,
 251 I: hm hm
 252 P: also erläutern mussten.
 253 I: ja, ja. können Sie noch mal sagen, was!, für äh, was Sie! gemacht haben und, welche, Lehrlinge Sie, ausgebildet haben? in welchem Fach?
 254 P: also das waren, Baufacharbeiter. (7) und, alle! durchgekommen.
 255 I: und die haben Sie ausgebildet und dann haben Sie gesagt (3) dass Sie, ähm (2) können Sie es noch mal sagen bitte?
 256 P: wie?
 257 I: können Sie es noch mal sagen! bitte!, was Sie! gesagt haben, genau? diese Lehrlinge
 258 P: also (3) also, ich hab, mal zu den Lehrlingen gesagt,
 259 I: ja
 260 P: 'Ihr!, lernt!, für euer!, Leben!'
 261 I: ja, hm hm
 262 P: so und äh, 'und macht das beste!, aus euerm Leben.'
 263 I: hm hm
 264 P: 'es schenkt! Euch keiner was'
 265 I: hm hm, ja. hm hm. ja. diese Erfahrung haben Sie selber! gemacht? ja, hm hm.
 266 P: so wie ick an der Offiziersschule war,
 267 I: ja.
 268 P: (3) sa-, ich hatte doch mal gesagt, äh, sechsundzwanzig! Fächer, mit „ausgezeichnet“ abgeschlossen.
 269 I: hm hm
 270 P: diese sechsundzwanzig Fächer!, sind mir nicht! in den Schoß gefallen.
 271 I: hm hm
 272 P: (3) und dann hab ich hier, systematisch, also gelernt.
 273 I: ja
 274 P: und hab mir, eine, bestimmte, Lehrmethode, angewandt.
 275 I: ja
 276 P: wenn sie äh, wenn sie äh, erfolgreich war, wurde sie äh, weiter!geführt,
 277 I: ja

- 278 P: ansonsten wurde die in die Ecke geschmissen.
- 279 I: hm hm, ja.
- 280 P: (2) und dann nachher konnt-, äh, konnte ich eines, wenn jetzt hier, irgendwelche Fragen! (2) äh, gestellt! sind, oder gestellt! wurden,
- 281 I: hm hm
- 282 P: ich konnte diese Fragen, entwickeln!, und konnte heraushören, in welcher! Richtung!, wird, diese! Thematik!, verfolgt.
- 283 I: ja. ja. ja.
- 284 P: und so! hab ich das, in meiner gesamten! weiteren Tätigkeit, immer hier, äh, gemacht, und bin auch heute! in der Lage, verschiedene Zeitungsartikel,
- 285 I: hm hm
- 286 P: (3) also, so! interpretieren, dass nix mehr dran! bleibt.
- 287 I: ja
- 288 P: also weil, weil nämlich verschiedene, also, Artikel, äh gar nicht, äh realistisch sind.
- 289 I: ah ja. so! meinen Sie das.
- 290 P: und äh, und wenn bei uns!, zu DDR!-Zeiten, ick weiß nicht ob das bei Ihnen, genauso ist, wenn sie dort einen Artikel, also äh, geschrieben haben,
- 291 I: hm hm
- 292 P: und wollten den, veröffentlichen, inner, inner Presse,
- 293 I: hm hm
- 294 P: denn musste er au-, authentisch!, belegbar! sein.
- 295 I: ah ja.
- 296 P: und das ist hier nicht der Fall.
- 297 I: hm hm
- 298 P: das haben Sie schon mitbekommen, ja?
- 299 I: hm hm
- 300 P: jeder kann schmieren (2) jeder kann (2) sprechen was! er will.
- 301 I: hm hm (2) ja. (2) vielleicht, dürfen wir noch mal zurück, gehen, ähm, Sie haben gesagt, äh, als Sie hörten, dass Sie, Leukämie hatten, da war Ihre, Frau dabei,
- 302 P: und! Tochter.
- 303 I: Tochter auch? ja, ja. und wie (2) wie war Ihr, Ihre Reaktion?
- 304 P: ick hab den, den Arzt äh (2) also hier den Oberarzt nachher gefragt (2) ich frage 'welche, Hoffnung, können Sie mir machen?'
- 305 I: hm hm
- 306 P: 'werd ick (3) also (2) äh, ausgeheilt, oder oder wird die äh Krankheit so! weit gelindert dass ich, wieder, äh, etwas (2) vom Leben habe?'
- 307 I: hm hm
- 308 P: und da hatte er! denn zu mir gesagt 'wir, äh (2) äh, tun alles! dadran (2) um Sie, wieder, zu einem normalem! Leben! zurückzuführen!'
- 309 I: ja
- 310 P: und dann hab ich dann zu ihm gesagt, äh 'und Ihr, voriger Amtskollege,'
- 311 I: hm hm
- 312 P: '(2) der hatte, zu mir gesagt, ich kann zu jeder Zeit und Stunde, bei ihm!, kommen,'
- 313 I: hm hm
- 314 P: 'aber nicht! als Kranker.'
- 315 I: hm hm, ja, hm hm
- 316 P: 'ach' sagt er 'das hat der drauf.' (lacht leicht)
- 317 I: ja! hm hm, ja, ja

- 318 P: so das hatte er! mir gesagt, 'wenn Sie gesund sind, unterhalten wir uns'
- 319 I: ja
- 320 P: 'dann nehm! ich mir die Zeit' (lacht)
- 321 I: hm hm, ja, ja, das hat Ihnen Hoffnung gemacht?
- 322 P: so und wenn ich, hier im Spiegel kucke, also ich hab doch ganz gesunde Hautfarbe, oder, oder nicht?
- 323 I: ja! ja. hm hm.
- 324 P: und äh, der, Oberarzt (2) der hatte, gestern, zu mir gesagt, ich soll, ich soll mick nicht, ähm (5) also zu! sehr! stark! machen.
- 325 I: hm hm
- 326 P: also er! meint hier, wenn ick irgendwie was feststelle!,
- 327 I: hm hm
- 328 P: also was mir nicht bekommt, gleich hier Bescheid sagen,
- 329 I: ja
- 330 P: um, um äh, Abhilfe zu schaffen.
- 331 I: hm hm
- 332 P: aber bloß ich fühle! mich doch gar nicht, also,
- 333 I: Sie fühlen sich nicht! krank? nee. hm hm.
- 334 P: und, haben Sie gehört dass ich gefaucht habe? (lachend bis #) wie wir hier den Gang entlang gegangen sind?#
- 335 I: hm hm, ja ein bisschen, ja?
- 336 P: ja.,
- 337 I: oder?
- 338 P: aber, ist doch, fast das normale!
- 339 I: ja, hm hm, ja
- 340 P: so und wenn ich das nehme das war nun hier der weiteste Weg!
- 341 I: ja
- 342 P: also seit dem Vierundzwanzigsten.
- 343 I: stimmt. hm hm, ja, ja. und Ihre Frau und Ihre Tochter? wie haben die!, reagiert?
- 344 P: (4) (Stöhnen) die äh, sind darin interessiert, damit ich bald wieder (2) also in Gänge komme, zu Hause bin, dass wir dann, unsere, geplante Fahrt, äh, nach, Ungarn,
- 345 I: Ungarn? ja?
- 346 P: ja. äh, durchführen,
- 347 I: ja
- 348 P: dann wollten wir noch, äh Bekannte, besuchen,
- 349 I: wo wollten Sie nach Ung- , wann wollten Sie nach Ungarn?
- 350 P: also, wenn ick mich nicht täusche ist das der sechsundzwanzigste, äh sechste. also, äh, nach (ungarischer Ort)!
- 351 I: ja?
- 352 P: also das ist hier (2) äh, direkt!, am Balaton.
- 353 I: ja, waren Sie schon da?
- 354 P: wir waren schon mal da,
- 355 I: hm hm
- 356 P: (3) und also,
- 357 I: hm hm
- 358 P: beim ersten Mal, wenn man in ein Land kommt, oder, oder an einen Urlaubsort, ist doch das nur! informatorisch.
- 359 I: hm hm

360 P: so und, beim zweiten Mal da kann man viel! gerichtet-, fotografieren, kann sich viel gerichtet was ansehen, kann sich mit der Architektur, mit der Kultur und allen! anderen, also hier befassen.

361 I: ja, ja

362 P: und das was beim ersten Mal (2) nicht! der Fall ist weil ja das hier (2) zu! schnell, an einem vorbei äh, abläuft.

363 I: ja, ja, ja. hm hm. ja. (6) ähm:, also Sie haben gesagt, Sie haben schon, Chemo, Therapie gehabt?

364 P: ja, also, also die erste! Stufe!

365 I: die Erste.

366 P: aber bloß den Inhalt! der ersten Stufe.

367 I: hm hm, und wissen Sie, was! für Medikamente, da drinne waren?

368 P: och!

369 I: oder haben Sie das,

370 P: ich habe (3) also die (2) außer, gestern,

371 I: ja

372 P: hatte ich immer morgens zehn, Tabletten.

373 I: zehn?

374 P: zehn Stück.

375 I: ja.

376 P: und, äh (2) heute waren es, äh sieben.

377 I: hm hm

378 P: so und der, Urin, der ist, manchmal hell und manchmal dunkel!

379 I: ja?

380 P: und dann haben sie mir och! schon (2) hier äh (3) also dort äh, Medikamente gegeben, also der äh der Urin sollte sauer gewesen sein den einen Früh.

381 I: ja?

382 P: so, ich weiß! es nicht, also, ich musste das, so hinnehmen,

383 I: hm hm

384 P: wie man mir das so sagt. und wie sie das in Labor, also festgestellt haben.

385 I: hm hm, ja, ja

386 P: aber bloß, ich habe hier, äh, keine Bedenken,

387 I: ja.

388 P: also, die tun alles!, auf der Station, auch hier die Schwestern,

389 I: ja?

390 P: und Ärzte,

391 I: komm Sie gut mit zurecht?

392 P: also ick! komme mit denen, zurecht,

393 I: hm hm

394 P: und ick äh, und ich nehme an (2) die werden mich wieder,

395 I: hm hm

396 P: (5) (lachend bis #) also hochreißen.# (lacht)

397 I: ja? ja. hochreißen. ja. (lacht) ja, genau. ah ja. haben Sie schon mal, mh, mh da über nach!gedacht, oder sich Gedanken, Gedanken da über gehabt oder Vorstellungen, äh, wie so eine Krankheit, wie, Leukämie, ähm, entstehen könnte? wo kommt das her? +haben Sie da Ideen! drüber?

398 P: a- a- also+ also Leuko-, äh Leukomie is ja eine Blutkrankheit.

399 I: ja

400 P: und diese Blutkrankheit die kann ich ja durch, unterschiedliche!, Art, mir zuziehen.

- 401 I: ja, was f-, zum Beispiel?
402 P: a-, also, ich!, nehme an,
403 I: ja
404 P: also wenn ich jetzt äh, mit irgendwelchen, äh, chemischen Produkten,
405 I: hm hm
406 P: äh (3) hier in Verbindung komme, die dann nachher, sich auf die Atemwege
407 I: hm hm
408 P: oder, inne Haut! eindringen, und da äh, ich kann verkehrt liegen aber ich nehme an ich liege richtig, also, dass dann nachher, also sich dort, Veränderungen! im Blut abbilden. und jede Schnitt, jeder Riss, also schwächt ja das Immunsystem!, also beim Menschen.
409 I: hm hm
410 P: so und nun kann ja durch einen Riss,
411 I: ja
412 P: also kann Blutvergiftung, äh kann; aber Blutvergiftung führt ja noch lange! nicht, also zur äh, zur Leukomie!
413 I: hm hm
414 P: bloß die tieferen Ursachen!,
415 I: ja?
416 P: äh, Leukomie, äh (3) kann ich jetzt äh nicht! darlegen, bloß soweit, dass hier beide!, äh, weiße und rote Blutkörperchen, nicht!, miteinander harmonieren!
417 I: ja. ja.
418 P: und das ist hier die Ursache.
419 I: ja, genau. und bei Ihnen ist auch so was gewesen mit, chemische, Produkte? oder was
420 P: nein +also bei m- äh bei
421 I: oder mit Blutvergiftung+
422 P: bei mir haben sie gesagt, dass hier, meine, ähm, roten Blutkörperchen,
423 I: ja
424 P: zu! äh, äh große Plättchen haben, also, also oder Kleber oder Blutplättchen,
425 I: ja
426 P: und die haben sich nun im Körper verteilt,
427 I: hm hm
428 P: und haben nun reagiert!
429 I: ach ja? hm hm, ja.
430 P: so, und mehr und mehr kann! ich nicht sagen!
431 I: ja
432 P: und ich will auch dort keine weitere Aussage, also treffen, um mich nicht selber zu blamieren.
433 I: ach! ja, ich mein, manchmal hat man auch so, so Gedanken! darüber. so wenn ich denke es kommt da, oder da! her, oder so, ne? wird schon mal gesagt, ne? aber so das ist, so Ihre, das +sind Ihre! Gedanken.
434 P: also das ist so,+ äh meine Gedanken,
435 I: ja
436 P: also (2) wir haben die Weißen wir haben die Roten.
437 I: hm hm, ja.
438 P: so, die Weißen ist die Polizei im Körper,
439 I: hm hm, ja.
440 P: und die Roten,
441 I: ja

- 442 P: (3) wenn Sie jetzt /,
443 I: hm hm
444 P: ist es da.
445 I: hm hm (2) ja. und was ist die Chemo? in diesem, Bild
446 P: also
447 I: was macht die! da?
448 P: wie bitte?
449 I: was macht! die! da? wenn Sie sagen so die Weißen si- ist die Polizei, ne? und ähm, was macht, die Chemo dann in diesem, Fall?
450 P: neu aufbauen.
451 I: neu aufbauen, ja. hm hm, ja, ja
452 P: aber, dazu haben sie, ihre Medikamente.
453 I: hm hm
454 P: und das ist hier, eine, Universitätsklinik,
455 I: hm hm, genau
456 P: und dort haben sie die besten Kräfte.
457 I: hm hm, das stimmt. ja, ja, ja
458 P: und deshalb hab ich hier keine Angst,
459 I: hm hm
460 P: und deshalb vertrau ich hier, also diesen Ärzten. ob mir nun der eine (3) sympathisch ist,
461 I: hm hm
462 P: oder antisymphatisch, das spielt keine Rolle nich. ich muss mit jedem Menschen auskommen,
463 I: ja
464 P: und genauso müssen hier die Ärzte, sick mit jedem Menschen, als Patient, auch, auseinandersetzen.
465 I: ja, ja. ha- haben Sie das, haben Sie das früher auch schon gekonnt? (2) ja? so ist Ihre Einstellung.
466 P: tja:, +also,
467 I: ja,+ hm hm
468 P: (6) (sehr leise bis #) ich muss noch mal.#
469 I: hm hm, ja.
470 P: (putzt sich die Nase) (30)
471 I: das ist einfach immer! Ihre Einstellung! gewesen?
472 P: also
473 I: dass Sie mit alle, zurechtkommen müssen und,
474 P: also das! ist hier meine, äh Grundposition.
475 I: hm hm
476 P: und die Grundposition ist, nicht den Menschen!, verwerfen,
477 I: hm hm
478 P: nicht jeden als Trottel oder Dummkopf oder sonstwie hinstellen,
479 I: hm hm
480 P: jeder! Mensch ist eine Persönlichkeit,
481 I: hm hm
482 P: und diese Persönlichkeit gilt es zu fördern,
483 I: hm hm
484 P: bei den einen dauert es länger, bei den andern, kürzer, bei manch einem schafft man es gar nicht,
485 I: hm hm

- 486 P: und äh, ich habe Psychologie, auch studiert.
487 I: ja?
488 P: ja.
489 I: was, Psychologie?
490 P: ja.
491 I: ja? haben Sie? ja? erzählen Sie mal.
492 P: so und (2) dort hab ich (2) mich hier-, also mit dieser Gedankenmaterie,
493 I: hm hm
494 P: auseinander- äh, äh gesetzt.
495 I: hm
496 P: bloß, nachher!, wie ick! hier, das durch!gearbeitet hatte,
497 I: hm hm
498 P: da fand ich keine Partner mehr und keine Zuhörer!, um mein! Wissen, unter Beweis! zu stellen.
499 I: hm hm
500 P: und genauso!, also Soziologie. hab ich auch, gebimst.
501 I: ja? hm hm
502 P: (5) ich habe, zu Hause einen Bücherschatz,
503 I: hm hm
504 P: also zu DDR-Zeiten, also ich muss nun sagen, ein Buch hatte ungefähr jekostet, zwischen, acht! und sechzehn! Mark.
505 I: ja?
506 P: davon hab ich, vielleicht zwanzig- oder, für vierundzwanzigtausend Mark, zu Hause zu stehen,
507 I: hm hm, hm hm
508 P: und alles gelesen.
509 I: ja? so. (lacht leicht) und wie haben Sie das in, in der Praxis, ausführen können?
510 P: (2) also, in meinem! Leben, hat es immer! rein! gepasst.
511 I: ja? ja, ja. hm hm. (2) Sie haben das alles auch, zupassen können zu-, wenden können.
512 P: so ich habe durchschnittlich, immer jeden! Monat, für siebzig achtzig Mark Bücher gekauft.
513 I: (pfeift anerkennend) ja
514 P: also Sie können ankommen, wenn Sie was von Goethe haben wollen,
515 I: ja?
516 P: (lachend bis #) von Schiller und von Adler, und wie sie alle heißen.
517 I: ja wirklich? ja?
518 P: ja!
519 I: hm hm
520 P: und dann! nachher, nur! Bücher der Weltliteratur.
521 I: hm hm, das letzte hab ich nicht verstanden. nur Bücher?
522 P: also Bücher der Welt!literatur
523 I: Welt-
524 P: also Klassiker.
525 I: ja. hm hm, ja. ja. ja. schön! ist das ihr Hobby! irgendwie? haben Sie das; oder, Hobby ist vielleicht nicht das richtige Wort aber, etwas was Sie gerne! machen?
526 P: also es, kann an äh an einem! Liegen.
527 I: hm hm
528 P: mein Vater ist in Stalingrad, äh, geblieben.
529 I: ja?

- 530 P: also ist dort äh, neunzehnhundertzweiundvierzig vermisst! worden.
- 531 I: ja?
- 532 P: (hustet) wir waren vier Jungs zu Hause. die musste meine Mutter, selbst!,
erziehen,
- 533 I: ja
- 534 P: für hundertneunundachtzig Reichsmark!
- 535 I: hm hm
- 536 P: denn hatte sie noch die Mitteilung bekommen dass mein Vater Unteroffizier,
oder, zum Unteroffizier befördert wurde, aber Geld ist nicht mehr! gekommen. und nun,
war ick! der Älteste.
- 537 I: ja
- 538 P: ich wurde (2) äh, oder musste, alle Arbeiten, zu Hause,
- 539 I: hm hm
- 540 P: also machen,
- 541 I: hm hm
- 542 P: und nun hab ich! dann nachher, aus meinen! Leben, etwas gemacht,
- 543 I: ja
- 544 P: war sparsam!, hab, äh Bücher gekauft und allen! Pipapo, so und, da war ick nun
der Stolz, der Familie. (lacht)
- 545 I: ja? ja, ja. hm hm. ja. hm hm
- 546 P: und dann bin ich auch! mal nach Hause gekommen, da war denn meine Frau
auch mit,
- 547 I: hm hm
- 548 P: ich sage 'Mutti (3) wann willste denn Deine alten Möbel mal rausschmeißen?'
- 549 I: hm hm
- 550 P: (6) '(ahmt Stimme der Mutti nach) ach die sind doch noch gut!' ich sag 'musst
nur sehen, wenn ich meine Handsäge scharf mache,'
- 551 I: hm hm
- 552 P: Grundberuf Tischler,
- 553 I: ja
- 554 P: ich sag 'und dann werd ich das mal ein bisschen klein machen.'
- 555 I: hm hm
- 556 P: (3) ich hatte nämlich Möbel bestellt gehabt,
- 557 I: ja?
- 558 P: (3) und, '(ahmt Stimme der Mutti nach) ja ich muss mal hingehen' so ist sie
hingegangen, und dann waren sie dann hier inner drauffolgenden Woche da.
- 559 I: hm hm
- 560 P: da wurden sie ausgeliefert.
- 561 I: ja? ja. (7) hm hm.
- 562 P: (3) so. ich glaube
- 563 I: Ihre; ein bisschen, kurz, kurz noch? gehts noch ein, Moment, ja? äh, Ihre Tochter
wohnt bei Ihnen auch?
- 564 P: ja
- 565 I: im Haus? oder
- 566 P: äh, in der Straße.
- 567 I: in der gleichen Straße.
- 568 P: augenblicklich noch! in der Wohnung.
- 569 I: ja.
- 570 P: so und äh, zwei Eingänge höher,
- 571 I: ja.

- 572 P: also, äh, bezieht sie, in den nächsten, äh Tagen oder Wochen,
 573 I: hm hm
 574 P: ihre Wohnung. ein Dreiraumzimmer.
 575 I: ah ja, ja? ja. sie ist verheiratet?
 576 P: nein, sie zweiundvierzig Jahr oder wird zweiundvierzig Jahr,
 577 I: ja
 578 P: ist äh, Diplomingenieur,
 579 I: ja.
 580 P: also, Lederverarbeitung, bekommt aber keine,
 581 I: hm hm
 582 P: also also keine Arbeit,
 583 I: hm hm
 584 P: so; von, einer! Qualifizierung zur anderen,
 585 I: hm hm
 586 P: also geschickt, und wenn ich hier den Artikel von vorgestern,
 587 I: hm hm
 588 P: aus der Volksstimme nehme, die Vermittlung, die dreitau- äh äh nee,
 dreikommaacht Millionen,
 589 I: (2) ja
 590 P: also
 591 I: hm, ja
 592 P: also denn müssten alle, alle übrigen die im, ähm Arbeitsprozess gestanden, also
 (2) äh hatten, alle!, auf einmal! entlassen und neu! vermittelt worden sein.
 593 I: hm hm
 594 P: so, äh so sah di- dieser Artikel aus.
 595 I: hm hm, ja, ja
 596 P: so und äh, und solche Dummheiten!
 597 I: hm hm
 598 P: darf man nicht!, einschreiben.
 599 I: hm hm
 600 P: und damit äh, fördert man, die gesamtgesellschaftliche Entwicklung nicht!
 601 I: hm hm, ja, hm
 602 P: so und, denn nachher, also, wir äh, die Tochter, sie hat bestimmt ganz starke,
 Bewerbungen. verschiedene sind so! weit, oder so niederträchtig, die schicken noch
 nicht mal die Bewerbungen zurück,
 603 I: hm hm, ja, ja
 604 P: so, und denn nachher, vollgesch-, äh geschmiert als ob sie, als ob sie das als,
 Frühstücksunterlage, benutzt haben,
 605 I: hm hm, ja
 606 P: also da muss man doch, manchmal zweifeln, mit was für Menschen hat man es
 heute zu tun.
 607 I: ja. hm hm, ja. (2) mh, vielleicht darf ich noch mal, fragen, ähm (2) jetzt äh was!,
 ist für Sie, im Leben, ganz! wichtig? was würden Sie sagen, das!, ist für, hat einen
 großen Wert. das ist für mich ganz wichtig.
 608 P: (13) für mich hat jetzt, o- oder ist das Wichtigste, alle, ärztliche, Anforderungen,
 erfüllen!
 609 I: ja
 610 P: gesund zu werden, um! noch, einiges, im Leben, zu vollbringen.
 611 I: ja. was möchten Sie noch vollbringen?
 612 P: (2) ich bin, Hobbybastler.

- 613 I: ja? hm hm
 614 P: und, habe, sehr! viele, Vorlagen,
 615 I: hm hm
 616 P: schon selbst! entwickelt,
 617 I: ja
 618 P: und äh (2) und ähm, und bastele, viel. ich weiß nicht ob Se, äh (3) äh diese Schwibbbögen, also kennen. von äh, von (2) aus Sperrholz. also, überzeichnete äh, Figuren,
 619 I: ja
 620 P: die dann nachher hier (2) äh, übertragen werden,
 621 I: hm hm
 622 P: denn mit der Laubsäge ausgesägt,
 623 I: ja, ja, das machen Sie?
 624 P: ach!
 625 I: ja?
 626 P: hab ich mal (2) eine Bilanz gezogen,
 627 I: hm hm
 628 P: am, Jahresende,
 629 I: hm hm
 630 P: da hab ich ja, schon über! hundert! Stück!, angefertigt.
 631 I: ja?
 632 P: (2) und dann nachher; sieht hübsch aus.
 633 I: hm hm
 634 P: so und, könnt es Dir gefallen oder, oder haben Sie Gefallen dran? (8) na wollen Sie es haben? (lacht) (4) schon! ist es weg.
 635 I: ja? hm hm, ja
 636 P: also so, also, also ick, also wenn sich andere, über das was ick geschaffen habe, freuen!,
 637 I: ja
 638 P: bin ick auch großzügig und verschenk es.
 639 I: ja? hm hm, ja, schön. (Patient hustet) hm hm. das! ist Ihnen auch! wichtig, so was.
 640 P: ja ja!
 641 I: ja. hm hm. ja.
 642 P: auch, also nicht! nur Repräsentieren, sondern, direkt verschenken.
 643 I: hm hm
 644 P: und äh, dort ist ne, junge Frau, also, ein richtiger Kumpel.
 645 I: hm hm
 646 P: die kommt denn immer am Garten vorbei, mal mit ihren Pferd, und reitet,
 647 I: ja.
 648 P: mal äh zu Fuß, und, ich rief sie denn mal rüber,
 649 I: hm hm
 650 P: 'Frau Uschi, kuck mal. (4) könnte Dir das gefallen?' und da hatt ich hier (4) in dieser Höhe, einen Spitzbogen, (P zeigt es in der Luft)
 651 I: ja
 652 P: und dort, sind (10) Eichhörnchen (2) Eule (4) Taube, Birk- äh Birkhuhn,
 653 I: ja
 654 P: Sterne (4) Hirsch, und Reh,
 655 I: ja
 656 P: und, ein äh, ein Häschen.

657 I: ja?

658 P: so denn hab ich ihr das, geschenkt.

659 I: hm hm

660 P: ich hatte gedacht, ich hab der, ein geplatzt, rohes Ei, inne Hand gegeben.

661 I: hm hm

662 P: so! zärtlich ist sie, damit losgezogen. (lacht)

663 I: ja? (lacht) ja, ja. hm hm

664 P: (2) aber bloß es ist viel Arbeit, (5) (putzt sich die Nase) und das kann man nur machen, wenn man im Garten ist,

665 I: hm hm

666 P: hat seine Arbeiten, also erledigt,

667 I: hm hm, ja.

668 P: und will dann! nachher noch ein bisschen was, was anderes machen.

669 I: hm hm genau. ja, schön. hm, ja. (2) ja:, was was erwarten Sie so; als letzte Frage. was erwarten Sie so jetzt von, von, der Therapie? oder was hoffen! Sie oder, oder was befürchten Sie oder, aber ich denk eher, es geht bei Ihnen in andere Richtung. hm?

670 P: also, meine! Richtung ist,

671 I: hm hm

672 P: gesund zu werden,

673 I: hm hm

674 P: und noch ein bisschen was, zu schaffen.

675 I: ja. ja. ja. dann wünsch ich Ihnen alles! Gute dabei, und ich danke, recht herzlich, für dieses Interview. Dankeschön! (3) mach ich jetzt mal

---Ende---

46:35 min

C Auswertungsbeispiel

C.1 Zusammenfassung des Textmaterials des 1. Interviews mit Patient 002-L²⁰²

I. Biographie

I.1 Kindheit, Herkunftsfamilie

- *Vater sei in Stalingrad geblieben, seit 1942 vermisst, Mutter habe ihn und seine drei Brüder mit wenig Geld (189 RM) allein erziehen müssen, Pat. sei Ältester gewesen und habe alle Arbeiten zuhause machen müssen (528ff)*
- *später habe er aus seinem Leben was gemacht, sei sparsam gewesen, habe viele Bücher gekauft und sei der Stolz der Familie gewesen (542ff)*

I.2 Schule, Ausbildung, Arbeit, Freizeit

- *Grundberuf sei Tischler (552)*
- *habe Lehrlinge handwerklich zum Baufacharbeiter ausgebildet „da hab ich die Lehrlinge, so! ge- äh gebimst, dass sie!, ihren! Arbeits!prozess (2) während ihrer äh, äh, handwerklichen, Tätigkeit, also erläutern mussten.“, alle Lehrlinge seien auf diese Weise durchgekommen, er habe sie gelehrt „,Ihr!, lernt!, für euer!, Leben!’ so und äh, ‘und macht das beste!, aus euerm Leben. es schenkt! Euch keiner was“ (248ff)*
- *sei an Offiziersschule gewesen, habe 26 Fächer mit „ausgezeichnet“ abgeschlossen, dies sei ihm nicht in den Schoß gefallen, sondern er habe systematisch gelernt (266ff)*
- *habe Psychologie „studiert“ und sich mit dieser Gedankenmaterie auseinandergesetzt „und genauso!, also Soziologie. hab ich auch, gebimst.“ (486ff), habe zuhause einen Bücherschatz von 20000-24000 Mark „und alles gelesen.“, habe nur Bücher der Weltliteratur von Goethe über Schiller bis Adler, habe jeden Monat 70-80 Mark dafür ausgegeben (502ff) seine Ausdrucksweise spricht nicht unbedingt für Belesenheit, möglicherweise sind die Bücher eher ein materieller Schatz*
- *verreise des Öfteren, sei schon in Ungarn gewesen und habe schon den nächsten Urlaub am Balaton geplant (343ff), erster Urlaub in einem Land sei nur informatorisch, später könne man viel gerichteter fotografieren „kann sich mit der Architektur, mit der Kultur und allen! anderen, also hier befassen.“ (358ff) selbst im Urlaub systematisches Vorgehen*
- *sei Hobbybastler, stelle mit der Laubsäge Schwibbögen her und habe sehr viele Vorlagen dafür schon selbst entwickelt (612ff), stelle pro Jahr über hundert Stück her „also wenn sich andere, über das was ick geschaffen habe, freuen!, bin ick auch großzügig und verschenk es. ... auch, also nicht! nur Repräsentieren, sondern, direkt verschenken.“ (630ff), berichtet, wie er einer Bekannten einen Spitzbogen geschenkt hat „ich hatte gedacht, ich hab der, ein geplatzt, rohes Ei, inne Hand gegeben. so! zärtlich ist sie, damit losgezogen. (lacht)“ (660ff)*

²⁰² kursiv geschriebene Aussagen kennzeichnen zusammengefasste Textstellen; Zitate sind durch „Anführungszeichen“ und Zeilennummer kenntlich gemacht; unterstrichene Aussagen kennzeichnen eigene Überlegungen

I.3 zwischenmenschliche Beziehungen

- *gehe mit Familie einkaufen* (4ff)
- *Ehefrau habe medizinische Grundausbildung, sei Kinderkrippenleiterin gewesen* (162ff)
- *Tochter wohnen momentan noch mit im gleichen Haushalt, beziehe aber bald zwei Eingänge weiter eine eigene Wohnung; sie sei 41 Jahre alt, Diplomingenieur in der Lederverarbeitung, bekomme aber keine Arbeit, sondern hangele sich von eine Qualifizierung zur nächsten* (563ff) „die Tochter, sie hat bestimmt ganz starke, Bewerbungen. verschiedene sind so! weit, oder so niederträchtig, die schicken noch nicht mal die Bewerbungen zurück“ (602)
- *habe vor Jahren gemeinsam mit Ehefrau seiner Mutter heimlich neue Möbel bestellt* (546ff)
- *berichtet immer nur sachlich von seiner Familie*

II. Interpretationskontext

- *verwendet z.T. handwerkliche Metaphern:* „na. hoffentlich bring ich dort nicht mal, irgendeinen Arzt, in Schwulitäten! (I: wieso?) (lacht) na so ein bisschen (3) äh, aufgeregt ist oder, oder das die Griffelemente, nicht gleich sitzen.“ (240ff)
- *sei an Offiziersschule gewesen, habe 26 Fächer mit „ausgezeichnet“ abgeschlossen, dies sei ihm nicht in den Schoß gefallen, sondern er habe systematisch gelernt* „hab mir, eine, bestimmte, Lehrmethode, angewandt. wenn sie äh, wenn sie äh, erfolgreich war, wurde sie äh, weiter!geführt, ansonsten wurde die in die Ecke geschmissen.“ (266ff) *stellt sich als sehr gebildet und belesen dar, systematisches Handeln unerlässlich*
- „und dann nachher konnt-, äh, konnte ich eines, wenn jetzt hier, irgendwelche Fragen! (2) äh, gestellt! sind, oder gestellt! wurden, ich konnte diese Fragen, entwickeln!, und konnte heraushören, in welcher! Richtung!, wird, diese! Thematik!, verfolgt.“ *könne auch heute noch Zeitungsartikel so interpretieren, dass nichts mehr dranbleibt; anders als zu DDR-Zeiten seien heute viele Artikel nicht realistisch* „jeder kann schmieren (2) jeder kann (2) sprechen was! er will.“ (280ff) „damit äh, fördert man, die gesamtgesellschaftliche Entwicklung nicht!“ (600) *noch immer mit DDR-System verbunden*
- *setze sich mit jedem Menschen auseinander* „ob mir nun der eine (3) sympathisch ist, oder antisymphatisch, das spielt keine Rolle nich. ich muss mit jedem Menschen auskommen“, *erwarte dies auch von seinen Ärzten* (460ff) „die Grundposition ist, nicht den Menschen!, verwerfen, nicht jeden als Trottel oder Dummkopf oder sonstwie hinstellen, jeder! Mensch ist eine Persönlichkeit, und diese Persönlichkeit gilt es zu fördern, bei den einen dauert es länger, bei den andern, kürzer, bei manch einem schafft man es gar nicht“ (476ff) *humanistisches Menschenbild*
- *habe Psychologie „studiert“ und sich mit dieser Gedankenmaterie auseinandergesetzt* „und genauso!, also Soziologie. hab ich auch, gebimst.“ „,bloß, nachher!, wie ick! hier, das durch!gearbeitet hatte, da fand ich keine Partner mehr und keine Zuhörer!, um mein! Wissen, unter Beweis! zu stellen.“ *versucht scheinbar, über umfassendes Wissen Annerkennung zu erzielen* (486ff), *habe zuhause einen Bücherschatz von 20000-24000 Mark* „und alles gelesen.“, *habe nur Bücher der Weltliteratur von Goethe über Schiller bis Adler, habe jeden Monat 70-80 Mark dafür ausgegeben* (502ff) *sprachlich lässt sich diese Belesenheit im Interview nur an wenigen Stellen erkennen, möglicherweise sind die Bücher doch eher ein materieller Schatz: Vater sei in Stalingrad geblieben, seit 1942 vermisst,*

Mutter habe ihn und seine drei Brüder mit wenig Geld (189 RM) allein erziehen müssen, Pat. sei Ältester gewesen und habe alle Arbeiten zuhause machen müssen (528ff), später habe er aus seinem Leben was gemacht, sei sparsam gewesen, habe viele Bücher gekauft und sei der Stolz der Familie gewesen (542ff)

III. Krankheit

III.1 Vorherige Konfrontation mit Krankheiten/ Krebs

keine Angaben

III.2 Beschwerden, Symptome

- *erste Anzeichen: sei Sonnabend vor Weihnachten mit Familie einkaufen gewesen und habe Auto eine halbe Stunde lang von Schnee befreien müssen, dabei etwas Atemnot, dies auf scharfe Luft und Anstrengung geschoben, später Tag Atemnot bei Gang zur Garage „und da hab ick mindestens zehn Minuten gebraucht um mich wieder, zu erholen.“, Montag beim Hausarzt „ganz! schöne, also nach Luft! gerungen“ (4ff), Donnerstag mit Auto zum Hausarzt „weil ick merkte also (2) die Luft reichte! nicht aus, um jetzt hier, diese (2) sechshundert Meter, äh, zu laufen“ (42) genauer zeitlicher Ablauf der Krankheitsmanifestation aufgrund ungenauer Angaben nicht möglich, zwischen ersten Symptomen und Diagnosestellung liegt etwa ein Monat*
- *Verleugnung von Symptomen: „so und wenn ich, hier im Spiegel kucke, also ich hab doch ganz gesunde Hautfarbe, oder, oder nicht?“ (322) „aber bloß ich fühle! mich doch gar nicht, also, und, haben Sie gehört dass ich gefaucht habe? (lachend bis #) wie wir hier den Gang entlang gegangen sind?# (I: hm hm, ja ein bisschen, ja?) ja:, (I: oder?) aber, ist doch, fast das normale! so und wenn ich das nehme das war nun hier der weiteste Weg! also seit dem Vierundzwanzigsten.“ (332ff)*
- *„der, Oberarzt (2) der hatte, gestern, zu mir gesagt, ich soll, ich soll mick nicht, ähm (5) also zu! sehr! stark! machen. also er! meint hier, wenn ick irgendwie was feststelle!, um, um äh, Abhilfe zu schaffen.“ (324ff) Normalisierungstendenz des Patienten scheinbar von Ärzten schon bemerkt*
- *Urin manchmal hell und manchmal dunkel „und dann haben sie mir och! schon (2) hier äh (3) also dort äh, Medikamente gegeben, also der äh der Urin sollte sauer gewesen sein den einen Früh.“ (378ff)*
- *beschreibt den Krankheitsverlauf emotionslos, macht nur faktische Angaben (kann sogar genaue Uhrzeiten nennen), ohne diesbezügliche Gefühle erkennen zu lassen*

III.3 Diagnostik, weiterführende Untersuchungen

- *diagnostischer Prozess wird in Form einer Beschreibung des Ablaufs geschildert, ohne Emotionen*
- *Montag zum Hausarzt, dieser mit Belastungs-EKG unzufrieden, für Donnerstag wiederbestellt; Pat. habe sich zunächst keine Sorgen gemacht „ick wollt ja erst mal, ein Ergebnis! hören.“ (30ff)*
- *Donnerstag Ruhe-EKG, Hypothese des Hausarztes: Infarkte, Krankenhauseinweisung (48ff)*
- *Pat. geht auf Frage nach Reaktion auf diese Diagnose zunächst nicht ein, bei nochmaliger Nachfrage: „na, bloß also, die Anzeichen, von, also von den, äh, Luft!mangel, deuteten ja auf irgendeine, innere! Erkrankung hin, und das äh, und das! war äh, das!, was mich in erster Moment, ah im ersten Moment, hier oben interessierte! ja?“ (60ff) keine emotionale Reaktion auf beunruhigende Diagnose*

- *sofort nach Aufnahme im Krankenhaus (Ort) EKG, danach Verlegung auf Intensivstation, dort Sauerstoffgabe, Blutübertransfusionen und Blutuntersuchung (74ff)*
- *Blutwerte schlecht, Übermittlung des Ergebnisses an Oberarzt in Magdeburg, „und die haben, ähm, vereinbart (2) wenn ick!, zustimme!, dass ich dann am Freitag! (3) also bis! gegen elf! Uhr, hier, ein!gewiesen werde.“ (86ff)*
- *hier in Magdeburg weitere Untersuchungen „so und das war denn nachher, Leukomie! also nu hatte (2) also nu hatten sie wahrscheinlich alle gedacht, also jetzt (2) (lachend bis #) kommt das wie so ein kleiner Hammerschlag.# aber, aber nix! der gleichen.“, sei darauf gefasst gewesen „also, das man mir, irgend! wie! etwas! sagt!, was ich nicht weiß. so und wenn ich, hier, jahrelang!, nicht! im Krankenhaus gelegen habe, also denn bin ich ja immer überrascht und bin ja hell- äh, hellhörig! und denn will ich ja was, bestimmtes hören! (lacht)“ (96ff) kein Schock, keine Emotionen*
- *Frau und Tochter bei Diagnosemitteilung anwesend, scheinbar ebenfalls nicht schockiert „meine Frau die hatte auch eine medizinische, Grundausbildung, die war Kinderkrippen, -leiterin, ... und so ist das für sie!, also, nichts neues! ja?“, ausdrückliche Fragen nach der Reaktion der Familie auf die Diagnosemitteilung zunächst ignoriert (151ff, 301ff), auf nochmalige Frage nach deren Reaktion: „(4) (Stöhnen) die äh, sind darin interessiert, damit ich bald wieder (2) also in Gänge komme, zu hause bin, dass wir dann, unsere, geplante Fahrt, äh, nach, Ungarn, ja. äh, durchführen, dann wollten wir noch, äh Bekannte, besuchen“ (344ff)*
- *„Punktur“ des Beckens im Krankenhaus (Ort) sowie in Magdeburg (120ff)*
- *habe kein Problem mit den Untersuchungen „ob nu hier Blut, äh läuft, ob bei mir! hier, umhergeschnippelt wird, (lacht leicht)“; schaue dabei zu und hoffe, dass die Ärzte dadurch nicht aufgeregt werden (234ff) gleich Kontrollverlust durch Überwachung ärztlicher Aktivitäten aus*

III.4 Therapie

- *Chemotherapie „um mein, äh Blutbild, wieder, in geordnete Bahnen! zu bringen. und daran wird jetzt!, derzeitig, gearbeitet.“ (130ff)*
- *erste Stufe der Chemotherapie bereits beendet (363f), nächste Woche beginne zweite Phase „so, und was dort äh, als zweite Phase (2) alles gemacht wird, das weiß! ich nicht, ich bin ja kein Mediziner, und wenn (lachend bis #) sich die Mediziner unterhalten, müssen wir bloß immer die Ohren! spitzen.# um noch was mitzubekommen.“ (137ff)*
- *„ich habe (3) also die (2) außer, gestern, hatte ich immer morgens zehn, Tabletten. zehn Stück. und, äh (2) heute waren es, äh sieben.“, habe unter anderem aufgrund des sauren Urins Medikamente bekommen (370ff)*
- *sei über weiteres Vorgehen durch Oberarzt informiert worden (210)*
- *bekomme Port implantiert „so und äh, dort könnse bis zu, hunderttausend, so sagte hier der Arzt, also, Spritzen reindrücken, ohne dass bei mir hier, der Körper, verunstaltet wird.“; habe sich beim Arzt informiert, wie lange Eingriff dauere und wie lange Port drin bleibe (212ff)*

III.4.1 Unterstützung durch Angehörige/ Freunde

- *Anfangsverdacht auf Herzinfarkt, „(I: haben Sie da einen Schrecken! gekriegt?) so und, denn nachher (3) äh, sagte meine Frau, ‘ach!, das werden die doch oben! erst*

mal, richtig! untersuchen.“ (71f) Pat. möglicherweise durch Verdachtsdiagnose aufgeregt und Frau wirkt beruhigend

- *Frau und Tochter bei Diagnosemitteilung anwesend, beide scheinbar nicht schockiert* „meine Frau die hatte auch eine medizinische, Grundausbildung, die war Kinderkrippen, -leiterin, ... und so ist das für sie!, also, nichts neues! ja?“
ausdrückliche Fragen nach der Reaktion der Familie auf die Diagnosemitteilung zunächst ignoriert (151ff, 301ff), *auf nochmalige Frage nach deren Reaktion:* „(4) (Stöhnen) die äh, sind darin interessiert, damit ich bald wieder (2) also in Gänge komme, zu Hause bin, dass wir dann, unsere, geplante Fahrt, äh, nach, Ungarn, ja. äh, durchführen, dann wollten wir noch, äh Bekannte, besuchen“ (344ff) Familie wird als emotionslos dargestellt, nimmt aber möglicherweise wichtige Funktionen wie z.B. Beruhigung (siehe I. Unterpunkt) ein
- *Ehefrau bei Aufklärungsgespräch durch Oberarzt anwesen* (170ff)

III.4.2 Situation im Krankenhaus

- *sei gemeinsam mit Ehefrau von Oberarzt über Krankheit aufgeklärt worden* (170ff), *wisse allerdings nicht über Therapie bescheid* „ich bin ja kein Mediziner, und wenn (lachend bis #) sich die Mediziner unterhalten, müssen wir bloß immer die Ohren! spitzen.# um noch was mitzubekommen.“ (144ff) hat möglicherweise Probleme damit, mit den Mediziner nicht auf einer Stufe zu stehen
- *an einem Morgen sei der Urin sauer gewesen* „so, ich weiß! es nicht, also, ich musste das, so hinnehmen, wie man mir das so sagt. und wie sie das in Labor, also festgestellt haben.“ (378ff) Kontrollverlust, kann Untersuchungsergebnisse nicht nachprüfen; habe keine Bedenken gegen das Personal „ich nehme an (2) die werden mich wieder, (5) (lachend bis #) also hochreißen.# (lacht)“ (386ff) hat zwar keine Bedenken, aber vertraut er wirklich dem Personal?
- „(13) für mich hat jetzt, o- oder ist das Wichtigste, alle, ärztliche, Anforderungen, erfüllen!“ (608) entspricht paternalistischem Arzt-Patient-Modell

III.5 Krankheitsvorstellungen

- „also, also bei, äh (4) äh (4) ist mir doch der Name (lachend bis #) wieder, entfallen von.# von meiner Krankheit. ähm, Leukomie.“ (186ff)
- *sei gemeinsam mit Ehefrau vom Oberarzt über Wirkweise seiner Erkrankung aufgeklärt worden* (170ff), *Aufklärung mittels einer schematischen Zeichnung* „so und (2) denn hat er denn aufgezeichnet, ein, Rechteck, bestimmte (2) äh, Wirkungsrichtung, und dann war denn hier unten!, ein ganz! kleines Dreieck. so und dieses kleine Dreieck, das ist der, der Verursacher. also der hier, also, die roten Blutkörperchen, aufbaut, und die Weiße! zurückdrängt. so und, nun war, wieder! eine Wissenslücke, geschlossen“, *anhand des Schemas Erklärung des weiteren Vorgehens* (190ff)
- *wisse nicht über Therapie bescheid* „ich bin ja kein Mediziner, und wenn (lachend bis #) sich die Mediziner unterhalten, müssen wir bloß immer die Ohren! spitzen.# um noch was mitzubekommen.“ (144ff) hat möglicherweise Probleme damit, mit den Mediziner nicht auf einer Stufe zu stehen
- *komme mit Personal gut zurecht* „und ich nehme an (2) die werden mich wieder, (5) (lachend bis #) also hochreißen.# (lacht)“ (394ff) passive Erwartungshaltung, tritt die Verantwortung für den Ausgang der Behandlung an die Ärzteschaft ab
- „Leukomie“ *sei Blutkrankheit, die man sich auf verschiedene Arten zuziehen könne, chemische Produkte könnten zu Blutveränderungen führen* „und jede Schnitt, jeder Riss, also schwächt ja das Immunsystem!, also beim Menschen. so und nun kann ja

durch einen Riss, also kann Blutvergiftung, äh kann; aber Blutvergiftung führt ja noch lange! nicht, also zur äh, zur Leukomie!“ (397ff), *tieferer Ursachen könne er allerdings nicht darlegen* „bloß soweit, dass hier beide!, äh, weiße und rote Blutkörperchen, nicht!, miteinander harmonieren! und das ist hier die Ursache.“ (414ff) *habe zu große rote Blutplättchen, die von einem negativen Stamm kämen* „und die haben sich nun im Körper verteilt, und haben nun reagiert! so, und mehr und mehr kann! ich nicht sagen! und ich will auch dort keine weitere Aussage, also treffen, um mich nicht selber zu blamieren.“ (118ff, 422ff) weiß keine Ursache seiner Erkrankung und ist mit geringem Wissen offensichtlich unzufrieden

- *weiße Blutkörperchen seinen die Polizei im Körper* (438) sehr einfache Vorstellung von Vorgängen im Körper
- *Ziel der Chemo sei es, neu aufzubauen* „aber, dazu haben sie, ihre Medikamente.“ (449ff)
- „und das ist hier, eine, Universitätsklinik, und dort haben sie die besten Kräfte. und deshalb hab ich hier keine Angst, und deshalb vertrau ich hier, also diesen Ärzten. ob mir nun der eine (3) sympathisch ist, oder antisymphatisch, das spielt keine Rolle nich. ich muss mit jedem Menschen auskommen, und genauso müssen hier die Ärzte, sick mit jedem Menschen, als Patient, auch, auseinandersetzen.“ (453ff) instrumentelles Vertrauen
- scheint vorwiegend an genauen (zeitlichen) Abläufen interessiert zu sein: „so und (3) ich hab dann nachher, äh, den Arzt, äh gefragt wie lange das ungefähr dauert, (I: ja) wie lange das drinne bleibt, (I: hm hm) und so weiter“ (Z. 222ff) diese Informationen geben ihm offensichtlich Orientierung und Sicherheit

III.6 Krankheitsbewältigungshandeln

- *sei im Krankenhaus hellhörig, frage nach* „was hat das (2) zu bedeuten?“ (110ff)
- *vor Implantation des Ports den behandelnden Arzt nach Dauer des Eingriffs und wie lange Port drin bleibt gefragt* „und dann hab ick mich verabschiedet, und hab dann nachher nur zu ihm gesagt (3) 'ich wünsche Ihnen!, und ihrem Kollektiv, eine glückliche Hand, dass mir nix passiert.“, *Arzt könne sich nun darauf einrichten, dass er hellwach sein werde und zuschaue* (222ff)
- *schaue bei allen Untersuchungen und Eingriffen unter örtlicher Betäubung zu* „ob nu hier Blut, äh läuft, ob bei mir! hier, umhergeschnippelt wird, (lacht leicht)“ (234ff) gleich Kontrollverlust durch Überwachung ärztlicher Aktivitäten aus
- *habe Lehrlinge zum Baufacharbeiter ausgebildet* „da hab ich die Lehrlinge, so! ge-äh gebimst, dass sie!, ihren! Arbeits!prozess (2) während ihrer äh, äh, handwerklichen, Tätigkeit, also erläutern mussten.“, *alle Lehrlinge seien auf diese Weise durchgekommen, er habe sie gelehrt* „'Ihr!, lernt!, für euer!, Leben!' so und äh, 'und macht das beste!, aus euerm Leben. es schenkt! Euch keiner was“ (248ff) gleiches Vorgehen im Krankenhaus
- Verleugnung bzw. Verharmlosung von Symptomen: „so und wenn ich, hier im Spiegel kucke, also ich hab doch ganz gesunde Hautfarbe, oder, oder nicht?“ (322) „aber bloß ich fühle! mich doch gar nicht, also, und, haben Sie gehört dass ich gefaucht habe? (lachend bis #) wie wir hier den Gang entlang gegangen sind?# (I: hm hm, ja ein bisschen, ja?) ja:, (I: oder?) aber, ist doch, fast das normale! so und wenn ich das nehme das war nun hier der weiteste Weg! also seit dem Vierundzwanzigsten.“ (332ff)
- „der, Oberarzt (2) der hatte, gestern, zu mir gesagt, ich soll, ich soll mick nicht, ähm (5) also zu! sehr! stark! machen. also er! meint hier, wenn ick irgendwie was

feststelle!, um, um äh, Abhilfe zu schaffen.“ (324ff) Normalisierungstendenz des Patienten scheinbar von Ärzten schon bemerkt

- „(13) für mich hat jetzt, o- oder ist das Wichtigste, alle, ärztliche, Anforderungen, erfüllen!“ (608) entspricht paternalistischem Arzt-Patient-Modell
- *komme mit Personal gut zurecht* „und ich nehme an (2) die werden mich wieder, (5) (lachend bis #) also hochreißen.# (lacht)“ (394ff) passive Erwartungshaltung, tritt die Verantwortung für den Ausgang der Behandlung an die Ärzteschaft ab

III.7 Erwartungen, Hoffnungen, Befürchtungen

- *habe Oberarzt nach Hoffnung auf Heilung bzw. Linderung der Krankheit gefragt* „und da hatte er! denn zu mir gesagt 'wir, äh (2) äh, tun alles! dadran (2) um Sie, wieder, zu einem normalem! Leben! zurückzuführen!'" (304ff)
- *behandelnder Arzt im Heimatort habe ihm gesagt, er solle erst nach Genesung wieder kommen* (310ff) dies gibt scheinbar Hoffnung
- *wolle gemeinsam mit der Familie die ursprünglich geplante Fahrt nach Ungarn nach Heimkehr durchführen sowie Bekannte besuchen* (343ff)
- *wolle gesund werden* „um! noch, einiges, im Leben, zu vollbringen.“, *er sei Hobbybastler und fertige nach eigenen Vorlagen Schwibbögen an* (607ff)
- *Hoffnung bzw. Befürchtung an Therapie?* „also, meine! Richtung ist, gesund zu werden, und noch ein bisschen was, zu schaffen.“ (669ff) letzte Aussage (bisschen was zu schaffen) spricht eher nicht für eine Hoffnung auf vollständige Genesung

IV. Sonstige wichtige Aussagen

keine Angaben

C.2 Zuordnung zu formalen Hauptkategorien (Patient 002-L, 1. Interview)²⁰³

Ursache t1

- *Leukämie könne man sich auf verschiedene Arten zuziehen, chemische Produkte könnten zu Blutveränderungen führen*
- *tieferen Ursachen nicht bekannt*

Wesen der Erkrankung t1

- *verwendet z.T. handwerkliche Metaphern*
 „so und das war denn nachher, Leukomie! also nu hatte (2) also nu hatten sie wahrscheinlich alle gedacht, also jetzt (2) (lachend bis #) kommt das wie so ein kleiner Hammerschlag.# aber, aber nix! der gleichen.“ (96ff)
- *erste Anzeichen: Atemnot, schnelle Erschöpfung*
- *erste Anzeichen zunächst verleugnet*
- *erst bei gravierenden Symptomen zum Arzt*
- *Divergenz zwischen objektivem Befund und subjektiver Wahrnehmung*
- *Erkrankung erfordere intensive Therapie*
- *Diagnose habe keinen Schock ausgelöst*
- *falsche Bezeichnung („Leukomie“)*
 „also, also bei, äh (4) äh (4) ist mir doch der Name (lachend bis #) wieder, entfallen von.# von meiner Krankheit. ähm, Leukomie.“ (186ff)
- *„Leukomie“ sei Blutkrankheit*
- *emotionslose Beschreibung der Leukämie*
- *Blutkrankheit*
- *Verleugnung bzw. Verharmlosung von Symptomen*

Beeinflussbarkeit t1

- *Chemo*
 „um mein, äh Blutbild, wieder, in geordnete Bahnen! zu bringen. und daran wird jetzt!, derzeitig, gearbeitet.“ (130ff)
- *Ziel der Chemo: neu aufbauen*
- *medizinisch wenig Kontrolle*
 „so, und was dort äh, als zweite Phase (2) alles gemacht wird, das weiß! ich nicht, ich bin ja kein Mediziner, und wenn (lachend bis #) sich die Mediziner unterhalten, müssen wir bloß immer die Ohren! spitzen.# um noch was mitzubekommen.“ (137ff)
- *umfassende Aufklärung bezüglich Krankheit und Therapie*
- *nur sehr einfaches Krankheitswissen, einfache Vorstellungen*
- *Unzufriedenheit mit geringem Wissen*
- *Verleugnung bzw. Verharmlosung von Symptomen*
- *Normalisierung*
- *starke Affektabwehr*

²⁰³ kursiv geschriebene Aussagen kennzeichnen zusammengefasste und abstrahierte Textstellen; Zitate sind durch „Anführungszeichen“ und Zeilennummer kenntlich gemacht

- *Orientierung an (zeitlichen) Abläufen zur Stärkung von Orientierung und Sicherheit*
- *Überwachung ärztlicher und pflegerischer Aktivitäten zur Minderung von Kontrollverlust*
- *aktive Suche nach Informationen bezüglich der weiteren Behandlung*
- *Familie wird als emotionslos dargestellt, nimmt aber möglicherweise wichtige Funktionen wie z.B. Beruhigung ein*
- *Kontrollverlust, kann Untersuchungsergebnisse nicht nachprüfen*
 „so, ich weiß! es nicht, also, ich musste das, so hinnehmen, wie man mir das so sagt. und wie sie das in Labor, also festgestellt haben.“ (378ff)
- *Abgabe der Verantwortlichkeit an medizinisches Personal*
 „ich nehme an (2) die werden mich wieder, (5) (lachend bis #) also hochreißen.# (lacht)“ (386ff)
- *ärztliche Anforderungen erfüllen*
- *instrumentelles Vertrauen*
 „und das ist hier, eine, Universitätsklinik, und dort haben sie die besten Kräfte. und deshalb hab ich hier keine Angst, und deshalb vertrau ich hier, also diesen Ärzten.“ (453ff)

Prognose t1

- *Hoffnung auf Heilung*
- *Hoffnung auf Normalität, Krankheit als Auszeit vom bisherigen Leben*
- *Hoffnung im Widerstreit mit Angst*
 „also, meine! Richtung ist, gesund zu werden, und noch ein bisschen was, zu schaffen.“ (669ff)
- *an bisherigen Urlaubsplänen festhalten*
- *Behandlungsende im Blick, bereits kurzfristige Pläne (Urlaub)*
- *keine Thematisierung von Tod und Sterben*

C.2 Überindividuelle Komparationstabelle für die formale Hauptkategorie „Prognose der Erkrankung“ (1. Interview)²⁰⁴

- *habe gute Heilungschancen (5, 13)*
- *Hoffnung auf Heilung (2, 4, 5, 9, 12, 13, 31)*
 - „jetzt hab ich die Aufgabe gesund zu werden.“ (004-L)
 - „in meinem Unglück, habe ich mir noch die beste Leukämie ausgesucht. mit den besten Heilungschancen. und den geringsten Rückfallen-, ähm, quot-, Rückfall-, da fehlt mir das Wort. (lacht leicht)“ (005-M)
 - „ich denke mal es gibt noch viel schlimmere Krebsarten wo sie ständig was weg schneiden oder, Anus praeter legen. und das ist ja Gott sei Dank bei der Erkrankung nicht. da hat man noch relativ Glück. das sind jetzt bloß die Haare wo man s ansieht und ansonsten (3) vielleicht n paar Kilo verlieren aber das ist ja bei mir auch nicht schlimm und denn ist das okay. mh mh. danach hat man wirklich die Chance ganz normal so n Mensch wieder zu sein wie man war. (2) und das hilft.“ (031-M)
- *es gebe keine 100%ige Heilung, aber Chancen seien sehr hoch (27)*
 - „ich sag mal zu neunundneunzigkommanen Prozent.“ (027-M)
- *fester Überlebenswille (27)*
 - „ick hab die Einstellung dass ick hier nicht inner schwarzen Kiste rausgehe. ganz einfach. äh dass ick mir sage, ich schaff das hier, ... ich äh, pack! das. Feierabend aus. ne andere Optino o- gibts! für mich nicht.“ (027-M)
- *wolle alt werden wie ein Baum (27)*
- *große Erwartungen an Therapie (31)*
 - „dass ich wirklich hier raus gehen kann und es heißt es ist geheilt“ (031-M)
- *Hoffnung auf Normalität, Krankheit als Auszeit vom bisherigen Leben (2, 9, 12, 31)*
 - „ist ja halt jetzt bloß so dass ich halt jetzt, anderthalb Jahre ich geh davon aus, nicht arbeiten kann und hinterher wieder dann da anfangen. wenn nicht dann such ich mir halt neue Arbeit. ist auch nicht das Problem. und dann, soll das eigentlich weitergehen ganz normal.“ (009-L)
 - „(5) na ja, mach ich jetzt ein Jahr Pause und denn gehts weiter. dann mach ich da weiter wo ich, aufgehört habe. vielleicht, dann noch intensiver ich weiß es nicht. ich mein wenn man hier drinne liegt dann, dann wird einem eigentlich erst mal bewusst was man, was man irgendwie hat. ich weiß nicht. wie unbewusst, eigentlich man so, jeden Tag raus geht oder so.“ (012-L)
 - „das wird natürlich denn ne Riesenparty wenn man den Scheiß Krebs besiegt hat und die, Fachschwester geschafft hat. das ist natürlich +denn mein großes Ziel. ... na ich hab mir ganz fest vorgenommen ich will wenn das hier alles fertig ist genau! das gleiche Leben wieder haben wie ich s vorher hatte. weil ich hatte noch nie das Gefühl dass ich irgendwas ändern will ... und genauso! würd ich s wieder haben. nicht anders. nicht mehr und nicht weniger.“ (031-M)

²⁰⁴ kursiv geschriebene Aussagen kennzeichnen zusammengefasste und abstrahierte Textstellen; Zitate sind durch „Anführungszeichen“ kenntlich gemacht

- *begrenzte Hoffnung auf Heilung, eher Hoffnung auf Lebensverlängerung (paar Jahre) (16, 32)*
 - „na dass ich geholf- dass mir hilft irgendwie.“ (032-M)
- *Leukämie nicht generell heilbar (22)*
- *Wunsch nach Heilung eventuell nicht erfüllbar (22)*
- *keine Äußerung bezüglich möglicher Heilung/ Genesung (30)*

- *an bisherigen Urlaubsplänen festhalten (2)*
- *Behandlungsende im Blick, bereits konkrete Pläne (bspw. Kur, Sport zur Kräftigung, Urlaub, Bewerbung für Studium, berufliche Pläne) (2, 5, 9, 12, 20, 27, 30, 31)*
 - „wenn das vorbei ist dann wollen wir erst mal in Urlaub fahren. (3) meine Eltern würden mir das spendieren. (lacht leicht) meinen sie das habe ich mir dann verdient. (lacht leicht)“ (005-M)
- *Behandlungsende im Blick (12)*
 - „(4) weiß nicht, vielleicht, dass man sich das [Tagebuch] in zehn Jahren mal durchliest und mal, kuckt wie das so war.“ (012-L)
- *noch nicht an Behandlungsende denken, keine Pläne schmieden (7, 32)*
- *nur kurzfristige Pläne für Therapiepause (Hund ausführen, nach Forellen sehen) (9, 31)*
- *keine langfristigen Pläne (20, 30)*
- *Prioritäten im Leben bleiben bestehen, (dazu komme Genesung) (4, 9, 12, 13, 27)*
- *unkonkrete Verschiebung bzw. Aufgeben bisheriger Pläne (7, 9, 30, 32)*
 - „weil so zwischendrin hab ich auch keine Lust jetzt hier so, halb tot sag ich mal jetzt hier unbedingt noch zu heiraten und irgendwas; dann wart ich lieber bis, bis es besser ist.“ (009-L)
 - „siehst du? das darf man gar nicht mehr machen. naja.“ (032-M)

- *Durchführung der Behandlung als Signal für Hoffnung (4, 16)*
- *positive Prognose der Ärzte verstärkt Hoffnung (5, 16, 22, 30)*
- *Minderung der Symptome (blaue Flecken) als Signal für Hoffnung (7)*
- *Verstärkung der Hoffnung durch geringe Beschwerden (31)*
- *bisheriges Überleben als Signal für Hoffnung (7)*
 - „der da oben hat mich noch nicht gewollt!, der hat mich hierher! geschickt, also.“ (007-M)
- *bisheriger komplikationsfreier Behandlungsverlauf als Signal für Hoffnung (9, 13)*
- *Bestrahlung zur Vorbeugung eines Rezidivs verstärkt Hoffnung (12, 13)*
- *Hoffnung durch moderne Medizin (13, 27)*
- *Hoffnung durch Vertrauen in Ärzte (29, 31, 32)*
- *Genesung eines Schauspielers (Lech) bzw. Kollegen verstärkte Hoffnung (27, 29)*
- *positive Selbstinstruktionen zur Stärkung der Hoffnung (5, 31)*
 - „das wird schon.“ (031-M)
- *Familie spreche Mut zu (29)*

- *Hoffnung im Widerstreit mit Angst, Überwiegen der Hoffnung (5, 9, 12, 13)*
 - „ich mein mir bleibt ja auch nichts anderes übrig.“ (012-L)

- *Hoffnung im Widerstreit mit Angst (2, 4, 7, 22)*
 „also, meine! Richtung ist, gesund zu werden, und noch ein bisschen was, zu schaffen.“ (002-L)
 „das kann so! ausgehen das kann so! ausgehen. das ist nu klar. und, man hat mir aber gesagt das ist heilbar! und das ist doch schon, ein Wort!“ (004-L)
 „ob es klappt oder nicht, weiß man nicht, +hoffen wir das Beste“ (022-M)
- *Hoffnung zur Minderung von Angst (7, 22)*
- *Hoffnung nicht aufgeben (22)*
- *keine Heilung möglich, Krankheit sei nur zu stoppen (7)*
 „muss ich mal sehen, wie s weiter geht im Leben.“ (007-M)
- *Beunruhigung durch Diagnose (4, 32)*
- *Beunruhigung durch fortgeschrittenen Krankheitszustand (16)*
- *Unsicherheit (9)*
- *Unsicherheit bezüglich Behandlungsdauer (4)*
- *Behandlungsverlauf nicht planbar (Termin für Therapiepause nicht vorhersagbar) (12, 13, 29)*
- *bei Leukämie sei alles möglich, Unsicherheit (7)*
- *Risiko eines Rezidivs (9)*
 „das ist ja wahrscheinlich dieses hohe, Risiko dass es wieder! kommen kann. ist ja nicht gesagt dass es jetzt behandelt wird, dass es weg ist und dann nachher hab ich denn, wieder! Pech und das kommt wieder.“ (009-L)
- *nach Diagnosestellung im Schock zunächst keine Hoffnung auf Heilung (5, 22, 29)*
- *Hoffnung auf Überleben und Lebensverlängerung (7, 20)*
 „ich meine, wenn ich die goldene Hochzeit erlebe, denn mach ich nen, goldenen Kranz hier vor das Krankenhaus, hab ich gesagt, aber ein paar! Jährchen möchte ich ja noch leben. ich mein in sieben Jahren hab ich denn erst goldene Hochzeit, ist ne lange! Zeit“ (007-M)
 „bisschen wollen wir die Rente noch mit nehmen (lacht)“ (020-M)
- *Hoffnung auf komplikationsfreien Behandlungsverlauf (12)*
- *Krebstode in Familie (16, 29, 30)*
- *mehrere Krebstote im Ort (22)*
- *Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit (16, 22)*
 „das ist schon nicht so ohne ja?# wenn man weiß! man muss von der Welt. also ich, hoffe! jetzt dass ich nu durchkomme. ja? dass ich das, dass ich das pack.“ (016-M)
- *auf alles gefasst sein (auch auf Pflegebedürftigkeit und Tod) (22, 31)*
 „wenn ich eben nichts mehr nicht mehr den Gesundheitszustand erreiche den ich hatte! (2) dann geht es eben, man kann ja kleine Schritte machen. ... und da bin ich denn auch mit zufrieden. (atmet tief ein und aus)“ (022-M)
- *Versicherungen checken (31)*
- *existenzielle Angst (16)*

- „es geht ja darum, sein! oder nicht! sein.“ (016-M)
- *existentielle Bedrohung durch Krankheit und Behandlung (31)*
- *Angst vor dem Sterbeprozess (16)*
 - „das kann doch nur ne Frau bestehen, ein Mann steht das gar nicht durch.“ (016-M)
- *Pat. eher resignativ, negative Umstände im Blick (29)*
- *Hoffnung wird eher von außen herangetragen (29)*
 - „ich denke dass ich geholfen werde. das ist; weil das äh mir alle gesagt haben“ (029-M)
- *Befürchtungen bewusst verdrängen (durch optimistische Gedanken) (20, 22, 31)*
 - „ich unterdrücke das denn auch.“ (020-M)
 - „dann kann ich s auch nicht ändern dann muss ich auf s neue kämpfen. (2) mh mh. weil es nichts bringt. daran macht man sich fertig. bei solchen Gedanken. (2) das verbraucht unnötig Energie, das was kommt kann eh keiner kon- äh k- kann keiner aufhalten“ (031-M)
- *Befürchtungen nur ganz unklar andeuten (27)*
- *Rezidivangst (20)*

- *keine Thematisierung von Tod und Sterben (2, 5, 13, 29, 32)*
- *direkte Thematisierung von Tod und Sterben, (häufige) Benutzung der Worte „tot“, „sterben“ und „gestorben“ (9, 12, 20, 27)*
 - „ich möchte nicht sterben.´ ich ja einundzwanzig Jahre alt.“ (012-L)
 - „jeder muss mal sterben.“ (020-M)
 - „na ja klar müssen wir halt irgendwann mal sterben aber ick will nicht jetzt! sterben.“ (027-M)
- *direkte Thematisierung von Tod und Sterben nur in Bezug auf andere (22, 31)*
- *nur indirekte Thematisierung von Tod und Sterben (4, 30, 31)*
 - „das kann so! ausgehen das kann so! ausgehen. das ist nu klar.“ (004-L)
 - „dass das Ergebnis vielleicht doch nicht so! (2) das sind die Befürchtungen.“ (030-M)
 - „und ich sag mir immer jeder hat ne eigene Uhr und wenn die abgelaufen ist, manch einer hat Glück und da wird die Eieruhr noch mal umgedreht aber +manche eben nicht.“ (031-M)
 - „steckt keiner drinne wie alt jeder wird. es können nicht alle alt werden.“ (031-M)
- *direkte und indirekte Thematisierung von Tod und Sterben (7, 16)*
 - „es gibt nur eins! (2) mit n Hintern zwei Meter unter der Erde. und dann ist Schluss.“ (016-M)
 - „wenn ich sterbe möchte ich die Glocken läuten hören.“ (016-M)