



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

„Lebensqualität und Belastungen bei  
Menschen mit hämato – onkologischen  
Systemerkrankungen aus der Sicht der  
Betroffenen“

Verfasserin  
Dorota Ewa Bawolek

angestrebter akademischer Grad  
Magistra (Mag.)

Wien, Jänner 2013

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A057/122

Studienrichtung lt. Studienblatt: Individuelles Diplomstudium  
Pflegewissenschaft UniStG

Betreuer: MMag. Dr. Ferdinand Holub







## **Ehrenwörtliche Erklärung**

Ich versichere,

... dass ich die Diplomarbeit selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.

... dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Beurteilung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

... dass diese Arbeit mit der vom Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt.

---

Datum

---

Unterschrift



## Danksagung

Ich möchte mich recht herzlich bedanken bei meinem Diplomarbeitsbetreuer MMag. Dr. Ferdinand Holub für seine Unterstützung und Beratung während des Verfassens meiner Diplomarbeit bedanken.

Ich bedanke mich bei meiner Schwester Agnieszka Bawolek für ihre Liebe und Unterstützung.

Bei meinen StudienkollegInnen möchte mich ebenso bedanken, die mich durch Studium begleitet haben: Maria, Wida, Marie-Claire. Besonderer Danke an: Margarethe, Teresa, Czeslawa, Maria, Thomas, Peter und Astrid.

Danke auch meinen InterviewpartnerInnen im Hanusch-Krankenhaus.





# Inhaltsverzeichnis

|       |                                                                            |    |
|-------|----------------------------------------------------------------------------|----|
| 1     | Einleitung .....                                                           | 1  |
| 2     | Hämato-onkologische Erkrankungen .....                                     | 5  |
| 2.1   | Allgemeine Aspekte .....                                                   | 5  |
| 2.2   | Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) .....                                           | 6  |
| 2.2.1 | Inzidenz, Epidemiologie und Prognose von Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL) ..... | 8  |
| 2.2.2 | NHL-Klassifikation .....                                                   | 10 |
| 2.2.3 | Risikofaktoren .....                                                       | 13 |
| 2.2.4 | Behandlung von NHL .....                                                   | 14 |
| 2.3   | Leukämie .....                                                             | 15 |
| 2.3.1 | Die akute lymphatische Leukämie (ALL) .....                                | 16 |
| 2.3.2 | Die chronisch myeloische Leukämie (CML) .....                              | 16 |
| 2.3.3 | Die chronisch lymphatische Leukämie (CLL) .....                            | 17 |
| 2.3.4 | Die akute myeloische Leukämie (AML) .....                                  | 18 |
| 2.4   | Diagnose und Prognose von Leukämien .....                                  | 19 |
| 2.5   | Behandlung von Leukämien .....                                             | 20 |
| 2.6   | Mögliche Ursachen der Entwicklung einer Leukämie .....                     | 22 |
| 3     | Lebensqualität .....                                                       | 24 |
| 3.1   | Der Begriff Lebensqualität .....                                           | 24 |
| 3.2   | Der gesundheitsbezogene Begriff der Lebensqualität .....                   | 26 |

|       |                                                                                         |    |
|-------|-----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 3.3   | Lebensqualität in der Onkologie und in der Forschung .....                              | 30 |
| 3.4   | Entwicklungsphasen der Lebensqualitätsforschung<br>nach Bullinger .....                 | 34 |
| 3.5   | Instrumente und Methoden zur Messung der Lebensqualität.....                            | 34 |
| 3.6   | The European Organization for Research and Treatment of<br>Cancer EORTC (QLQ-C30) ..... | 39 |
| 4     | Psychosoziale Belastungen durch die Krebserkrankung und<br>– therapie .....             | 40 |
| 4.1   | Allgemeine Aspekte zu psychischer Belastung .....                                       | 40 |
| 4.2   | Psychische Beeinträchtigungen und Störungen<br>bei Krebspatienten .....                 | 41 |
| 4.2.1 | Diagnosestellung bei KrebspatientInnen .....                                            | 46 |
| 4.2.2 | Behandlungsphase.....                                                                   | 48 |
| 4.2.3 | Nebenwirkungen durch Zytostatika .....                                                  | 48 |
| 4.3   | Belastungen der Partnerschaft/Familie .....                                             | 49 |
| 4.4   | Psychische Symptome der Krebserkrankung während<br>verschiedener Phasen .....           | 50 |
| 4.5   | Fatigue-Syndrom als Folge der Erkrankung.....                                           | 54 |
| 4.5.1 | Fatigue - Versuch einer Definition .....                                                | 55 |
| 4.5.2 | Fatigue und Depression .....                                                            | 57 |
| 4.5.3 | Häufigkeit des Fatigue-Syndroms .....                                                   | 58 |
| 4.5.4 | Mögliche Ursachen des Fatigue-Syndroms.....                                             | 59 |
| 4.5.5 | Behandlungsmöglichkeiten von Fatigue Syndrom.....                                       | 61 |
| 5     | Psychosoziale Unterstützung der onkologischen<br>PatientInnen .....                     | 62 |

|       |                                                                      |     |
|-------|----------------------------------------------------------------------|-----|
| 6     | Grundsätzliche Überlegungen zu Qualitativen Forschungsansätzen ..... | 68  |
| 7     | Ergebnisse .....                                                     | 74  |
| 7.1   | Erleben der Diagnose .....                                           | 74  |
| 7.1.1 | Erste Hinweise auf die Krankheit .....                               | 76  |
| 7.1.2 | Warten auf die Diagnose .....                                        | 77  |
| 7.1.3 | Einbeziehung der Familie bei der Diagnosestellung .....              | 78  |
| 7.1.4 | Informationssuche .....                                              | 79  |
| 7.2   | Nebenwirkungen der Therapie .....                                    | 81  |
| 7.2.1 | Körperliche Beeinträchtigungen .....                                 | 81  |
| 7.2.2 | Weitere Nebenwirkungen der Therapie .....                            | 87  |
| 7.3   | Psychosoziale Belastungen durch die Erkrankung .....                 | 89  |
| 7.3.1 | Psychische Belastungen .....                                         | 89  |
| 7.3.2 | Angst und Ungewissheit .....                                         | 90  |
| 7.3.3 | Depressive Verstimmung .....                                         | 92  |
| 7.4   | Lebensqualität der Betroffenen .....                                 | 93  |
| 7.4.1 | Hobby .....                                                          | 95  |
| 7.4.2 | Finanzieller Verlust .....                                           | 96  |
| 7.4.3 | Zukunftsaussichten .....                                             | 96  |
| 7.4.4 | Bewusster leben .....                                                | 97  |
| 7.5   | Lebensqualität der Familienangehörigen .....                         | 97  |
| 7.6   | Unterstützung durch Familie und Freunde .....                        | 100 |

|       |                                                                                           |     |
|-------|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 7.6.1 | Professionelle Unterstützung durch PsychologInnen .....                                   | 101 |
| 7.6.2 | Professionelle Unterstützung durch Pflegepersonal und<br>ÄrztInnen .....                  | 101 |
| 7.6.3 | Selbsthilfegruppen.....                                                                   | 102 |
| 8     | Diskussion der Befragungsergebnisse und Vergleiche mit<br>der vorhandenen Literatur ..... | 103 |
| 9     | Ausblick .....                                                                            | 110 |
| 10    | Literaturverzeichnis.....                                                                 | 113 |
| 11    | Abkürzungsverzeichnis .....                                                               | 124 |
| 12    | Anhang (Forschungsansuchen, Lebenslauf) .....                                             | 125 |
| 13    | Curriculum vitale .....                                                                   | 126 |
| 14    | Abbildungsverzeichnis und Tabellenverzeichnis .....                                       | 128 |

## **1 Einleitung**

Der Einbezug von Lebensqualität (LQ) wurde in der medizinischen Forschung erst ab Beginn der achtziger Jahre berücksichtigt. Die modernen Methoden und die Krebstherapie ermöglichen längere Überlebenszeiten, bringen aber auch viele verschiedene Nebenwirkungen mit sich. Während der Therapie wird die Qualität des Lebens oft massiv eingeschränkt. Die Belastungen aufgrund Erkrankung und Therapie bei KrebspatientInnen sind vielfältig und reichen auf der körperlichen Ebene von Schmerzen, Müdigkeit, Schlafstörungen, Übelkeit und Erbrechen bis hin zu Veränderungen am Körperbild. Dazu kommen auf der psychosozialen Ebene Selbstwertkrisen, in der Familie Sorgen um die Partnerschaft, die Kinder und auch um die Arbeitsfähigkeit. Die Betroffenen sind oft stark verunsichert und fühlen sich existenziell bedroht (vgl. Hauser/Musholt-Meijer, 2009, S. 46).

Durch Fortschritte in der Medizin, ebenso wie durch bessere Therapiemethoden wird Krebs oft zu einer chronischen Erkrankung. Die Betroffenen müssen dadurch mit vielen Schwierigkeiten zurechtkommen. Die Behandlungen dauern oft lange und sind anstrengend (vgl. Künzler et al., 2010, S. 344). Das Leben von Krebskranken wird also nicht nur von körperlichen, sondern auch von psychosozialen Aspekten beeinflusst. So sind krebskranke Menschen mit vielen verschiedenen Belastungen konfrontiert, die zur Veränderung der Lebensqualität führen können. Die neue Situation erfordert eine Lebensumstellung. Nicht selten müssen die Betroffenen neue Wege suchen, das bisherige Leben ändern und sich neu orientieren. Die Krankheit beeinflusst auch die Angehörigen.

## **Methode/Vorgehensweise**

Der erste Teil der Arbeit befasst sich mit den unterschiedlichen hämato-onkologischen Krankheitsbildern, ihrer Diagnose, Klassifikation und Therapie.

Danach soll der Begriff Lebensqualität allgemein und in der Onkologie bzw. bei hämato-onkologischen PatientInnen erklärt und auf die gesundheitsbezogene LQ eingegangen werden. Als nächster Bereich folgen die psychosozialen Belastungen Betroffener während der Diagnosestellung und Therapie. Die Belastungen und Veränderungen der Lebensqualität von KrebspatientInnen werden anhand aktueller Literatur exemplarisch dargestellt.

Nach der theoretischen Einführung in die Thematik unter besonderer Berücksichtigung der Bereiche Lebensqualität und Belastungen wurde aufgrund der verwendeten Literatur ein Leitfaden für qualitative, halb-strukturierte Interviews entwickelt. Das Ausmaß der Belastung soll aufgrund der verschiedenen Aussagen der Befragten erforscht werden. Dabei wird auch einbezogen, was und wie die befragten Personen auf die gestellten Fragen antworteten. Es wird also nicht nur die Antwort auf die Frage bewertet, sondern auch der emotionale Zustand, in dem sich die Betroffenen zum Zeitpunkt der Befragung befanden.

Im empirischen Teil der Arbeit wird daher die angewandte Methode zur Untersuchung der Forschungsablauf dargestellt. Da sich die Arbeit insbesondere den persönlichen Erfahrungen der befragten Menschen mit Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL) und Leukämie widmet, wurde ein qualitativer Ansatz gewählt.

Die Rekrutierung der TeilnehmerInnen erfolgte über das Hanusch Krankenhaus der Stadt Wien, sie nahmen freiwillig am Gespräch teil.

Es wurden sechs Interviews durchgeführt, danach transkribiert, codiert und analysiert. Die Auswertung erfolgte in Anlehnung an Mayring. Die Befragung erfolgte wie bereits erwähnt freiwillig und anonym. Die daraus resultierenden Ergebnisse sollen als Grundlage für Vorschläge zur Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen dienen und mit dem vorhandenen Ergebnissen aus der Literatur verglichen werden. Aufgrund der geringen Anzahl können die Ergebnisse nur einige individuelle Einblicke in die Thematik darstellen und nicht für Verallgemeinerungen dienen.

### **Fragestellung der Arbeit/Forschungsfragen**

Das Hauptaugenmerk dieser Arbeit liegt in den Bereichen der Diagnostik, der Lebensqualität Betroffener, der Umsetzung im Alltag und den Veränderungen im psychosozialen Leben. Die folgenden Fragen sollen durch eine theoretische Abhandlung und mittels Befragung von Betroffenen beantwortet werden können.

Die arbeitsleitenden Fragestellungen dieser Untersuchung sind:

- Welche psychosozialen Belastungen erleben Menschen mit hämato-onkologischen Erkrankungen?
- Wie wird die Lebensqualität bei diesen PatientInnen durch die Krankheit beeinflusst?
- Wie stellt sich der Alltag der Betroffenen und ihrer Angehörigen dar?
- Wie erleben die Betroffenen die Diagnosestellung? Welche

Situationen erleben die PatientInnen als besonders belastend?

### **Ziel der Arbeit**

In dieser Arbeit geht es darum, die durch die Krankheit verursachte Belastung und die Lebensqualität der Betroffenen darzustellen. Durch das Befragen von Menschen mit Leukämie oder Lymphomen soll herausgefunden werden, wie deren Alltag verläuft und wie die Lebensqualität durch die Krankheit beeinträchtigt bzw. verändert wird. Außerdem soll besondere Beachtung finden, welche Ressourcen zur Bewältigung zur Verfügung stehen. Durch die Analyse und Interpretation der Ergebnisse - können wie bereits erwähnt - die Belastungen der Betroffenen, durch die Krankheit dargestellt und mit den Daten aus der vorhandenen Fachliteratur verglichen werden.

Die Untersuchung soll die Problemfelder aufzeigen und mögliche Lösungsansätze bzw. Verbesserungsvorschläge hervorbringen. Ein weiteres Ziel ist es, einen Beitrag zu mehr Wissen und besserem Verständnis zu leisten. Diese Diplomarbeit kann möglicherweise dazu beitragen, dass die psychosozialen Belastungen und Bedürfnisse bei PatientInnen mit Lymphom oder Leukämie rechtzeitig erkannt und dementsprechend behandelt werden, womit eventuell eine Verbesserung der Lebensqualität erreicht werden kann.



## **2 Hämato-onkologische Erkrankungen**

### **2.1 Allgemeine Aspekte**

Schätzungsweise einer von 20 000 Menschen erkrankt pro Jahr an Leukämie (vgl. Menche/Klare, 2005, S. 379).

Insgesamt wird in Deutschland bei Leukämie eine Inzidenz von etwa 11.000 Fällen pro Jahr geschätzt (vgl. Hehlmann et al., 2004, S. 384).

Bei 15 bis 20% aller diagnostizierten Leukämien bei Erwachsenen handelt es sich um eine chronische myeloische Leukämie (CML). Von 100 000 Personen treten ca. ein bis zwei CML-Neuerkrankungen auf, wobei diese Erkrankung bei Männern öfter festgestellt wird (vgl. Wolter/Baerlocher, 2007, S. 14). Diese Erkrankung tritt häufig ab dem mittleren Erwachsenenalter zwischen 40 und 60 Jahren auf und wird mit dem zunehmenden Alter häufiger (vgl. Menche/Klare, 2004, S. 401).

Die häufigste Leukämieform in Europa und Nordamerika ist die chronisch lymphatische Leukämie (CLL). Die Inzidenz dieser Erkrankung beträgt drei bis vier pro 100 000 EinwohnerInnen pro Jahr. Sie steigt mit zunehmendem Alter kontinuierlich an und liegt bei 75-Jährigen bei etwa 20/100 000/Jahr. Das mediane Alter bei der Diagnose liegt bei 65 bis 70 Jahren. Knapp ein Drittel der PatientInnen ist bei der Diagnose unter 60, nur etwa 10% sind jünger als 50 Jahre. Männer erkranken beinahe doppelt so häufig wie Frauen (vgl. Georg, 2008, S. 6).

Die Inzidenz der akuten myeloischen Leukämie (AML) beträgt ca. 2,5 Fälle pro 100 000 EinwohnerInnen pro Jahr, nimmt mit zunehmendem Alter aber zu. Um das 65. Lebensjahr wird ein Maximum erreicht, mit

12,5 Fällen pro 100 000 EinwohnerInnen pro Jahr (vgl. Pabst, 2007, S. 6).

*„Mehr als drei Viertel aller Patienten mit AML sind älter als 60 Jahre.“*  
(Pabst, 2007, S. 11).

Von der akuten myeloischen Leukämie sind etwa 80 bis 90% der Fälle bei Erwachsenen betroffen. Im Kindesalter sind es 15 bis 20%. Die AML ist die Erkrankung des älteren Menschen, das mediane Alter bei Diagnosestellung beträgt etwa 67 Jahre (vgl. Schaich, 2008, S. 7).

## **2.2 Non-Hodgkin-Lymphome (NHL)**

NHL sind eine heterogene Gruppe von Systemerkrankungen, die im Krankheitsverlauf zwischen sehr kurzen, rasch progredienten und jahrelangen, schleichenden Verläufen variieren können.

Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) umfassen eine große Gruppe von bösartigen Neubildungen des lymphatischen Gewebes, die von T- oder B-Lymphozyten ausgehen. Dabei handelt es sich bei ca. 85% der Non-Hodgkin-Lymphome um B-Zell-Lymphome. Die verschiedenen Arten von NHL werden in indolente (mit langsamem Verlauf und im fortgeschrittenen Stadium mit konventioneller Therapie nicht mehr heilbar), aggressive und sehr aggressive NHL unterteilt. In der Regel gilt, je aggressiver das Lymphom ist, desto aggressiver verläuft auch die Behandlung. Die Prognose von Non-Hodgkin-Lymphomen ist schlechter als bei Hodgkin-Lymphomen, weil sie mehr zur Generalisierung und zum Organbefall neigen. Bei optimaler Therapie kann man in ca. 50% der Fälle ein Langzeitüberleben erreichen. Zu dieser Erkrankung gehören z.B. auch das Plasmozytom und die chronisch-lymphatische Leukämie (vgl. Menche, 2009, S. 16).

Klinisch werden zwei Verlaufstypen unterschieden:

- die indolenten Lymphome (häufiger Gewebetyp: follikulär angeordnete B-Zellen), relativ langsam wachsend, deswegen werden lange nicht bemerkt, eine Heilung ist nicht möglich,
- die aggressiven Lymphome (häufiger Gewebetyp: diffus angeordnete, großzellige B-Zellen), eine Heilung ist möglich (vgl. Delmore, 2006, S. 33).

**Indolente Non-Hodgkin-Lymphome** (lateinisch indolent = schmerzunempfindlich) machen etwa 40% der Non-Hodgkin-Lymphome aus.

Zu diesen gehören:

- das follikuläre Lymphom,
- das MALT-Lymphom,
- das kutane Lymphom,
- sowie andere indolente Lymphome.

Bei diesen Lymphomen sind Rezidive (Rückfälle) häufig (vgl. [http://assets.krebsliga.ch/downloads/1080\\_1.pdf](http://assets.krebsliga.ch/downloads/1080_1.pdf), 04.08.2011).

**Aggressive Non-Hodgkin-Lymphome** machen etwa 60% der Non-Hodgkin-Lymphome aus.

Zu diesen gehören:

- das großzellige B-Zell-Lymphom,
- das Mantelzell-Lymphom,
- das Burkitt-Lymphom,

- andere aggressive Lymphome.

Im Gegenteil zu indolenten Lymphomen werden sie meist schnell bemerkt, weil die Symptome ausgeprägter sind

(vgl. [http://assets.krebsliga.ch/downloads/1080\\_1.pdf](http://assets.krebsliga.ch/downloads/1080_1.pdf), 04.08.2011).

Das mittlere Erkrankungsalter für Non-Hodgkin-Lymphome beträgt bei Männern 66 Jahre und bei Frauen 70 Jahre. (vgl. [http://www.krebsgesellschaft.de/non\\_hodgkin\\_lymphome,4275.html](http://www.krebsgesellschaft.de/non_hodgkin_lymphome,4275.html), 05.08.2011).

### **2.2.1 Inzidenz, Epidemiologie und Prognose von Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL)**

In Österreich werden jedes Jahr etwa 1.000 Menschen mit NHL diagnostiziert. Ca. 550 Personen sterben daran. In den letzten Jahren ist die Zahl der Betroffenen massiv gestiegen. Vor dem 75.

Lebensjahr erkranken acht von 1.000 Männern und sechs von 1.000 Frauen an dieser Erkrankung (vgl.

[http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/non-hodgkin/index.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/non-hodgkin/index.html), 20.01.2011).

In den letzten Jahrzehnten stieg die Inzidenz von Non-Hodgkin-Lymphomen weltweit um fünf bis zehn Prozent an (vgl. Mamot, 2002, S. 6). Sie nehmen vor allem bei über 75-jährigen und bei Männern zu.

Nach Mamot haben sich die Neuerkrankungen von NHL innerhalb von zwanzig Jahren fast verdoppelt. In den USA und Europa werden durchschnittlich zwölf PatientInnen von 100.000 Personen pro Jahr mit NHL diagnostiziert. Ein Grund für die Zunahme ist die steigende Lebenserwartung, somit das zunehmende Alter der PatientInnen, sowie eine Immunschwäche. Bestimmte Viren und Bakterien, wie z.B.

das Hepatitis-C-Virus (HCV), das Humane Lymphoma-T-Virus (HLTV-I), das Helicobacter-pylori-Bakterium usw. spielen bei speziellen Lymphomen eine wichtige Rolle (vgl. Mamot, 2006, S. 6).

In Deutschland gehört das NHL zu den häufigsten Krebsarten. Bei den zum Tode führenden malignen Erkrankungen nimmt es die fünfte Stelle ein, mit einer steigenden Tendenz. Das häufigste von den NHL ist das großzellige, diffuse B-Zell-Lymphom (DLBCL) (vgl. <http://journalonkologie.de/pview.php?id=841&kat=news>, 21.05.2011).

Die Fünf-Jahres-Überlebensrate bei PatientenInnen mit NHL liegt zwischen 25 und 75%. Bei Betroffenen mit einem niedrigen NHL kommt es öfter zu Rezidiven und dadurch seltener zur Heilung. Die durchschnittliche Überlebenszeit dieser PatientenInnen liegt zwischen zwei und zehn Jahren (vgl. Leischner, 2007, S. 32). Die Prognose hängt von vielen verschiedenen Faktoren, wie z.B. der Art der Erkrankung und dem Alter der PatientInnen ab.

Für die Zuordnung des Non-Hodgkin-Lymphoms, für die Prognose und insbesondere für die Einleitung der richtigen Therapie ist eine genaue histologische Diagnose entscheidend (vgl. Mamot, 2006, S. 8). Neben der Art der Erkrankung, spielen auch das Alter der Betroffenen, die Form des NHL, Bösartigkeit des Tumors usw. eine große Rolle für die Prognose und Chance auf Heilung.

## 2.2.2 NHL-Klassifikation

Zu Klassifikation von NHL existieren einige Klassifikationssysteme (z.B. Kiel- Klassifikation oder REAL-Klassifikation), die beispielweise von der Histologie, dem Ansprechen auf die Therapie etc. ausgegangen sind. Im Jahr 1995 wurde die weltweit akzeptierte und verwendete WHO-Klassifikation entwickelt, in der die einzelnen Erkrankungen nach morphologischer, immunologischer und genetischer Eigenschaften definiert sind (vgl. <http://www.krebshilfe.net/pdf/artikel/16895630.pdf>, 24.06.2011).

| Tabelle 1. Klassifikation der malignen Lymphome der B-Zell-Reihe.                      |                                                                                                                                               |
|----------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Aktualisierte Kiel-Klassifikation 1988                                                 | WHO-Klassifikation                                                                                                                            |
| B-lymphoblastisch                                                                      | Vorläuferzell-Lymphome<br>B-lymphoblastische Leukämie/Lymphome                                                                                |
| B-lymphozytisch, B-CLL, B-prolymphozytisch                                             | Periphere Lymphome<br>B-CLL, kleinzelliges lymphozytisches Lymphom                                                                            |
| Lymphoplasmazytoides Immunozytom                                                       | B-CLL-Variante: mit monoklonaler Gammopathie/<br>plasmazytoider Differenzierung<br>B-Zell-prolymphozytische Leukämie                          |
| Lymphoplasmazytisches Lymphom/Immunozytom                                              | Lymphoplasmazytisches Lymphom                                                                                                                 |
| Zentrozytisch                                                                          | Mantelzell-Lymphom<br>Variante: blastisches Mantelzell-Lymphom                                                                                |
| Zentroblastisch-zentrozytisch, follikulär<br>Zentroblastisch-zentrozytisch, follikulär | Follikuläres Lymphom<br>Varianten: Grad 1, 2 und 3                                                                                            |
| Zentroblastisch, follikulär<br>Zentroblastisch-zentrozytisch, diffus                   | Kutanes follikuläres Keimzentrumlymphom                                                                                                       |
| Monozytoid, einschließlich<br>Marginalzonenlymphom                                     | Marginalzonen-B-Zell-Lymphom vom MALT-Typ<br>Nodales Marginalzonen-B-Zell-Lymphom<br>Marginalzonen-B-Zell-Lymphom der Milz                    |
| Haarzell-Leukämie                                                                      | Haarzell-Leukämie                                                                                                                             |
| Plasmazytisch                                                                          | Plasmazellmyelom/Plasmozytom                                                                                                                  |
| Zentroblastisch (monomorphe, polymorphe und multilobulierte Subtypen)                  | Diffuses großzelliges B-Zell-Lymphom<br>Varianten: zentroblastisch, immunoblastisch, T-Zell- oder histiozytenreich, anaplastisch großzelliges |
| B-immunoblastisch<br>B-großzellig anaplastisch (Ki-1+)                                 |                                                                                                                                               |
|                                                                                        | Mediastinales (thymisches) großzelliges B-Zell-Lymphom<br>Intravaskuläres großzelliges B-Zell-Lymphom<br>Primäres Ergusslymphom               |
| Burkitt                                                                                | Burkitt-Lymphom<br>Atypisches (pleomorphes) Burkitt-Lymphom                                                                                   |

Abb. 1. ([http://www.krebsgesellschaft.de/download/II\\_j\\_04.pdf](http://www.krebsgesellschaft.de/download/II_j_04.pdf), S. 2, 29.01.2012).

| Tabelle 2. Klassifikation der malignen Lymphome der T-Zell-Reihe.                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Aktualisierte Kiel-Klassifikation 1988                                                                                                                                                         | WHO-Klassifikation                                                                                                                                                                 |
| T-lymphoblastisch                                                                                                                                                                              | Vorläuferzell-Lymphome<br>T-Zell-lymphoblastische Leukämie/Lymphom                                                                                                                 |
| T-lymphozytisch, CLL Typ,<br>T-prolymphozytische Leukämie                                                                                                                                      | Periphere Lymphome<br>T-Zell-CLL,<br>T-Zell-prolymphozytische Leukämie<br><br>T-Zell-großzelliges granuliertes lymphozytisches Lymphom<br>Aggressive NK-Zell-Leukämie              |
| Kleinzelliges zerebriformes Lymphom (Mycosis fungoides, Sézary-Syndrom)                                                                                                                        | Mycosis fungoides/Sézary-Syndrom                                                                                                                                                   |
|                                                                                                                                                                                                | Peripheres T-Zell-Lymphom, nicht spezifiziert                                                                                                                                      |
| Pleomorphes kleinzelliges T-Zell-Lymphom<br><br>Pleomorphes intermediäres und<br>großzelliges T-Zell-Lymphom<br><br>T-immunoblastisch<br><br>T-Zonen-Lymphom<br><br>Lymphoepitheloides Lymphom |                                                                                                                                                                                    |
|                                                                                                                                                                                                | Subkutanes Pannikulitis-ähnliches T-Zell-Lymphom<br>Hepatosplenisches gamma-delta T-Zell-Lymphom                                                                                   |
| Angioimmunoblastisch (AILD, LgX)                                                                                                                                                               | Angioimmunoblastisches T-Zell-Lymphom<br>Extranodales NK/T-Zell-Lymphom, nasal und nasaler Typ<br>Enteropathie-typisches T-Zell-Lymphom<br>Adulte T-Zell-Leukämie/Lymphom (HTLV1+) |
| Pleomorphes kleinzelliges T-Zell-Lymphom<br>HTLV1+<br><br>Pleomorphes intermediäres und<br><br>großzelliges T-Zell-Lymphom HTLV1+<br><br>T-immunoblastisch HTLV1+                              |                                                                                                                                                                                    |
| T-großzellig anaplastisch (Ki-1+)                                                                                                                                                              | Anaplastisches großzelliges Lymphom, primär systemisch<br><br>Primäre kutane CD30-positive T-Zell-proliferative Erkrankung                                                         |

Abb. 2. ([http://www.krebsgesellschaft.de/download/II\\_j\\_04.pdf](http://www.krebsgesellschaft.de/download/II_j_04.pdf), S. 3, 29.01.2012).

Die Ann-Arbor-Klassifikation ist international anerkannt und beinhaltet die aktuell gültige Stadieneinteilung der malignen Lymphome, die 1971 erstmals für Hodgkin-Lymphome entwickelt wurde. Inzwischen wurde sie auch für NHL angepasst. Man unterscheidet je nach Ausbreitungsgrad vier Stadien.

Ann-Arbor-Klassifikation (1971) (vgl. Hiddemann/Lang/Dreyling, 2005, S. 38)

- Stadium I: Befall einer Lymphknotenregion (Stadium I) oder lokalisierter Befall eines einzigen extralymphatischen Organs (I<sub>E</sub>)
- Stadium II: Zwei oder mehrere befallene Lymphknotenregionen (II) oder lokalisierter Befall extralymphatischer Organe oder Gewebe, und Befall einer oder mehrerer Lymphknotenregionen (II<sub>E</sub>) auf derselben Seite des Zwerchfells
- Stadium (III) Befall von Lymphknotenregionen auf beiden Seiten des Zwerchfells (III), welcher ebenfalls von lokalisiertem, extralymphatischen Organ- oder Gewebefall (III<sub>E</sub>) bzw. Milzbefall (III<sub>5</sub>), oder beiden (III<sub>5E</sub>) begleitet sein kann
- Diffuser Befall von einem oder mehreren extralymphatischen Organen oder Geweben (z.B. Leber, Lunge oder Knochenmark) mit oder ohne vergrößerten Lymphknoten

Diese Stadieneinteilung geht von der Art bzw. Anzahl der befallenen Regionen aus, und wird erweitert durch die zusätzliche Angabe des Fehlens (A) oder des Vorhandenseins (B) sogenannter B-Symptome (Fieber von >38°C, Nachtschweiß, Gewichtsverlust von mehr als 10% des Ausgangsgewichts innerhalb sechs Monaten) (vgl. Hiddemann/Lang/Dreyling, 2005, S. 37). Die Stadieneinteilung ist für die Planung sowie die Einschätzung des Krankheitsverlaufs und für die Prognose wichtig.



### 2.2.3 Risikofaktoren

Die Ursachen/Risikofaktoren von NHL sind größtenteils ungeklärt. Es gibt einige mögliche Faktoren, die das Erkrankungsrisiko erhöhen:

- Genetische Prädispositionen (nahe Verwandte von NHL-Betroffenen haben ein zwei bis dreifach erhöhtes Risiko),
- Melanome,
- Geschwächtes Immunsystem, z.B. nach einer Transplantation, durch immunsuppressive Medikamente oder durch AIDS,
- Chemotherapie und Bestrahlungen bei früheren Krebstherapien,
- Autoimmunerkrankungen

(vgl. <http://cancerhelp.cancerresearchuk.org/type/non-hodgkins-lymphoma/about/risks/definite-risk-factors-for-non-hodgkins-lymphoma#quick>, 04.08.2011).

Auch das Alter der Patienten und Patientinnen zählt zu den Risikofaktoren. Ältere Menschen erkranken häufiger als jüngere. Die Hälfte der Betroffenen, ist älter als siebenzig Jahre ([http://assets.krebsliga.ch/downloads/1080\\_1.pdf](http://assets.krebsliga.ch/downloads/1080_1.pdf), 14.09.2011).

Viele PatientInnen haben im Frühstadium mit NHL keine Beschwerden bzw. sind symptomfrei. Zu den häufigsten Symptomen des Non-Hodgkin-Lymphoms zählen ein oder mehrere geschwollene Lymphknoten, die schmerzfrei sind und sich meist am Hals, in der Achsel oder der Leiste befinden, Fieber, Kurzatmigkeit, anhaltender Husten, Juckreiz, Gewichtsreduzierung. Weitere Symptome sind Bauchschmerzen und eine chronische Müdigkeit (vgl. <http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/lymphoma/pdf/nhl.pdf>, 11.07.2011).

Der Krankheitsverlauf kann zu schweren Anämien und Blutungen führen. Ebenso ist die Fähigkeit, Infektionen zu bekämpfen eingeschränkt und kann zum Tod führen.

#### **2.2.4 Behandlung von NHL**

Dank medizinischer Fortschritte ist die Therapie in den letzten Jahren wirksamer geworden. Es gab viele Veränderungen bezüglich der neuen Behandlungsmethoden und die Klassifikation wurde verbessert. Manche Lymphome sind heute heilbar, bei anderen Lymphomarten kann der Krankheitsverlauf verlangsamt werden.

Zu den therapeutischen Verfahren maligner Lymphome werden die zytostatische Therapie, die Strahlungstherapie sowie monoklonare Antikörper eingesetzt. Um bessere Ergebnisse zu erzielen, werden die verschiedenen Methoden häufig miteinander kombiniert. Die Therapieform ist von der Art, dem Stadium der Erkrankung, dem Alter, sowie dem allgemeinen Zustand der Patienten und Patientinnen abhängig (vgl. Hiddemann et al., 2005, S. 45).

Aggressive Non-Hodgkin-Lymphome haben eine hohe Zellteilungsrate. Aus diesem Grund sprechen sie gut auf eine intensive Therapie mit Zytostatika an. Das neue Medikament Rituximab (MabThera®) hat die Therapie von NHL revolutioniert. Diese neue Form der Therapie hat sich vor allem gegenüber der alleinigen Chemotherapie beim großzelligen, aggressiven als auch beim indolenten, follikulären NHL als hochwirksam erwiesen. (vgl. Delmore, 2005, S. 28).

### 2.3 Leukämie

Bei den Leukämien (umgangssprachlich oft „Blutkrebs“ genannt) handelt es sich um bösartige Erkrankungen des blutbildenden Systems mit unkontrollierter, maligner Wucherung von unreifen Stammzellen. Bei diesen Erkrankungen können neben dem Blut und Knochenmark auch alle anderen Organe befallen werden. Unbehandelt haben sie eine hohe Mortalität von 70- 100% (vgl. Hehlmann et al., 2004, S. 384). Bluterkrankungen, insbesondere Leukämien, verursachen häufig eine abgeschwächte Immunreaktion und dadurch eine erhöhte Infektionsneigung. Ursache dafür ist ein Mangel an funktionsfähigen Abwehrzellen im Blut. Die normale Zellbildung im Knochenmark wird zurückgedrängt (vgl. Menche/Klare, 2005, S. 379).

Die Leukämien werden nach der wuchernden Zellreihe als lymphatische Leukämie (der die malignen Zellen der lymphatischen Reihe angehören) und myeloische (nicht lymphatische) Leukämie, sowie nach dem Verlauf als akut und chronisch, eingeteilt (vgl. Menche/Klare, 2005, S. 398).

Es existieren somit vier Hauptformen der Leukämie:

- die akute lymphatische Leukämie (ALL),
- die chronische lymphatische Leukämie (CLL),
- die akute myeloische Leukämie (AML),
- die chronische myeloische Leukämie (CML).

(<http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeducationmaterials/generalcancer/pdf/facts.pdf>, 21.05.2011).

Die Leukämien weisen gegenüber soliden Tumoren einige Besonderheiten auf. Sie betreffen primär das gesamte hämatopoetische System, ohne dass eine Primärlokalisation festzustellen ist (vgl. Weis, 2002, S. 59).

### **2.3.1 Die akute lymphatische Leukämie (ALL)**

ALL ist eine maligne Erkrankung lymphatischer Zellen. Diese Erkrankung tritt akut auf. Unbehandelt führt sie innerhalb kurzer Zeit zum Tod. Am häufigsten tritt sie im Kindesalter und bei Jugendlichen auf, danach sinkt das Risiko. Im mittleren Erwachsenenalter ist sie eher selten. Der zweite Häufigkeitsgipfel ist bei Menschen, die über 80 Jahre alt sind (vgl. Menche/Klare, 2009, S. 12).

Die Symptomatik der akuten lymphatischen Leukämie beginnt rasch, innerhalb von Tagen bis Wochen mit:

- Abgeschlagenheit, Fieber, Nachtschweiß, Blässe,
- Infektionsanfälligkeit,
- Blutungen (Zahnfleisch),
- evtl. Lymphknotenschwellungen (25%),
- Befall von Milz, Leber, Nieren, Lunge.

(vgl. Menche, 2009, S. 13).

### **2.3.2 Die chronisch myeloische Leukämie (CML)**

Der Beginn der Erkrankung verläuft meistens symptomlos. Die Erkrankung wird meistens durch eine „normale“ Blutuntersuchung (Routineuntersuchung) festgestellt. Die Entdeckung der Leukozytose führt zur Diagnose (vgl. Wolter/Baerlocher, 2007, S. 15).

Zwei bis sechs Jahre verläuft die chronische Phase mit Blässe, Müdigkeit, Nachtschweiß. Unbehandelt kommt es dann zur Akzelerationsphase (Übergangsphase von der chronischen Phase zur Blastenkrise und Blastenkris): Fieber, Milzvergrößerung und dadurch Druckgefühl, Symptome der Anämie, verschiedenen Infektionen, Thrombozytopenie, Hauterscheinungen (vgl. Menche, 2009, S. 14).

### **2.3.3 Die chronisch lymphatische Leukämie (CLL)**

Die chronisch-lymphatische Leukämie wird den Non-Hodgkin-Lymphomen zugeordnet. Sie ist ausschließlich eine Erkrankung des höheren Lebensalters mit einer ungesteuerten Wucherung funktionsfähiger B-Lymphozyten. Die Ursache ist unbekannt (vgl. Hallek et al., 2002, S. 1294).

Die Diagnose von CLL erfolgt oft aufgrund einer Blutuntersuchung, z.B. bei einem allgemeinen Check-up oder bei Infekten. Zu den Erstsymptomen gehören unspezifische Anämiesymptome und Infektneigung. Andere Symptome wie Fieber, Gewichtsverlust und Nachtschweiß kommen eher im späteren Stadium dazu. Erst im fortgeschrittenen Stadium findet man vergrößerte Lymphknoten (vgl. Georg, 2008, S. 6).

Der Beginn dieser Erkrankung verläuft schleichend, 90% der PatientInnen haben Lymphknotenschwellungen. Weitere Beschwerden sind Hauterscheinungen (Pilzerkrankung, Juckreiz), evtl. Infektionsanfälligkeit, Müdigkeit (vgl. Menche/Klare, 2009, S. 149).

Die CLL ist eine typische Erkrankung des höheren Lebensalters mit einem Altersgipfel bei 60 Jahren. Die CLL wird zu den Non-Hodgkin-Lymphomen mit niedrigen Malignitätsgrad gezählt. Die chronisch

lymphatische Leukämie verläuft sehr lange symptomlos oder -arm und wird daher in rund zwei Drittel der Fälle nur zufällig diagnostiziert. Leitsymptome bzw.-befunde sind symmetrische, schmerzlose Lymphknotenvergrößerungen. Viele PatientInnen mit einer CLL neigen zu Infektionen (z.B. Herpes Zoster), haben Hautausschläge unklarer Herkunft oder klagen über starken Juckreiz (vgl. Menche/Klare, 2009, S. 402). Die Anzahl jüngerer PatientInnen ist in den letzten Jahren gestiegen. Etwa 20% der Betroffenen sind bei der Diagnosestellung jünger als 55 Jahre (vgl. Hallek et al., 2002, S. 1294).

#### **2.3.4 Die akute myeloische Leukämie (AML)**

Die AML wird durch eine Knochenmarkuntersuchung festgestellt. Zur Behandlung gibt es eine intensive (mit guter Aussicht auf langfristiges Überleben, mit einem hohen Risiko verbunden) und nicht intensive Chemotherapie. Das Alter hat einen starken Einfluss auf das Überleben, jüngere PatientInnen haben bessere Chance (vgl. Krug et al., 2011, S. 846).

Die akute myeloische Leukämie hat einen raschen Krankheitsverlauf. Bei dieser Erkrankung trifft häufig Fieber, vermehrtes Schwitzen und Gewichtsabnahme auf. Es kommt zur Anämie und es treten oft Infektionen wie z.B. Lungen- oder Nierenbeckenentzündungen, vermehrte Blutungen z.B. beim Zähneputzen sowie Nasenblutungen auf. Milz und Leber können auch vergrößert sein

(vgl. [http://www.dr-gumpert.de/html/akute\\_myeloische\\_leukaemie\\_aml.html](http://www.dr-gumpert.de/html/akute_myeloische_leukaemie_aml.html), 22.05.2011).

## **2.4 Diagnose und Prognose von Leukämien**

Die Diagnose von Leukämien erfolgt aufgrund des Blutbildes sowie des Knochenmarkausstriches. Die verschiedenen Formen von Leukämien haben unterschiedliche Verläufe, wenn es um Prognose und Therapie geht.

Die Prognose bei einer chronisch-lymphatischen Leukämie (CLL) Erkrankung ist relativ gut. Da die Erkrankung im späteren Alter vorkommt, sterben die älteren PatientInnen eher selten daran, aber häufig mit dieser Erkrankung (vgl. Menche, 2009, S. 15).

Durch das Medikament Imatinib ist die 5-Jahres-Überlebensrate bei CLL auf 90% gestiegen. Eine Blutstammzelltransplantation stellt gegenwärtig die einzige Chance auf Heilung dar (vgl. Menche, 2009, S.14). Neue Erkenntnisse bei der Diagnostik und vor allem neue Therapiemethoden z.B. die Hochdosistherapie, haben zu großen Fortschritten geführt (vgl. Hallek et al., 2002, S. 1294).

Bei jüngeren PatientInnen, jünger als 60 Jahren mit AML kann heutzutage eine Fünf-Jahres-Überlebensrate von 30 bis >40% erreicht werden. Für ältere PatientInnen mit dieser Erkrankung nach intensiver Chemotherapie ist die Prognose deutlich schlechter, mit einer Fünf-Jahres-Überlebensrate von ca. 15% (vgl. Krug et al., 2011, S. 863).

Die Fünf-Jahres-Überlebensrate bei ALL schwankt je nach Alter der PatientInnen, sowie weiteren Risikofaktoren zwischen 20 und 90%. Die Prognose ist bei Kindern besser als bei Erwachsenen (vgl. Menche, 2009, S. 13).

## **2.5 Behandlung von Leukämien**

Die Behandlungsmöglichkeiten von Leukämien haben sich in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts deutlich verbessert. Bei der Behandlung wird oft eine Strahlentherapie angewendet, weil fast alle leukämischen Zellen ausgesprochen strahlenempfindlich sind (vgl. Weinmann, 1998, S. 832).

Die Therapie erfolgt nach standardisierten Protokollen, die die einzelnen Leukämiegruppen berücksichtigt.

- Das Ziel der Chemotherapie (Zytostatikatherapie) ist es, eine möglichst hohe Zahl von Leukämiezellen zu vernichten und dadurch eine Vollremission (Normalisierung des Blutbildes, d.h. kaum noch Leukämiezellen im Knochenmark) zu erreichen
- Die Induktionstherapie sollte so aggressiv wie möglich durchgeführt und in regelmäßigen Abständen wiederholt werden (Reinduktionstherapie). Nach dieser Behandlung folgt eine weniger aggressive Erhaltungstherapie
- Bestrahlung
- Evtl. Blutstammzelltransplantation durch Knochenmarktransplantation (vgl. Menche, 2009, S. 13)

Bei der ALL des Erwachsenen konnte in den vergangenen Jahrzehnten vorwiegend durch die Intensivierung und Optimierung der Chemotherapie und Supportivtherapie, durch Einschluss der Stammzelltransplantation (SZT) bei Hochrisiko-PatientInnen und durch die Einführung subgruppen-spezifischer Therapien eine deutliche Verbesserung der Heilungsraten von unter 10% auf 40-50%



erreicht werden. Daraus ergibt sich ein zunehmender Anteil von Langzeitüberlebenden, für die die Lebensqualität und medizinische Spätfolgen ihrer Erkrankung bzw. der Therapie einen großen Stellenwert haben (vgl. [http://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/aerzte/ag\\_lebensqualitaet](http://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/aerzte/ag_lebensqualitaet), 10.08.2011).

Die Therapie von CML wird gegenwärtig möglichst frühzeitig begonnen mit:

- Imatinib (Glivec ®): Tyrosinkinasehemmer
- $\alpha$  - Interferon (z.B. IntronA®), Hydroxyurea (z.B. Litalir®)
- Blutstammzelltransplantation: einzige Chance auf Heilung (vgl. Menche, 2009, S. 14).

Die Therapie von CLL erfolgt prinzipiell erst spät. Patienten und Patientinnen werden zuerst beobachtet und erst bei Krankheitsprogression oder beim Auftreten von Symptomen behandelt. Bei Patienten und Patientinnen mit CLL tritt bei rund 20% der Betroffenen im Verlauf eine autoimmun-hämolytische Anämie (AIHA) und in etwa drei Prozent eine autoimmune Thrombozytopenie (ITP) auf (vgl. Georg, 2008, S. 8). Diese Symptome sollten behandelt werden. Es kommen Chemotherapie, monoklonale Antikörper und evtl. eine Strahlentherapie zum Einsatz. Für jüngere Patienten und Patientinnen wird heutzutage eine Knochenmarktransplantation angestrebt. Die Behandlung im fortgeschrittenen Stadium zeigt kaum Erfolg (vgl. Menche/Klare, 2005, S. 402).

## **2.6 Mögliche Ursachen der Entwicklung einer Leukämie**

Die Ätiologie von Leukämien ist bis heute weitgehend ungeklärt. Es ist bekannt, dass radioaktive Strahlung, sowie bestimmte chemische Substanzen (z.B. Benzol, vor allem aus Tabakrauch), das Krankheitsrisiko erhöhen (vgl. Menche/Klare, 2005, S. 399). Bei CLL spielen genetische Faktoren eine Rolle. Bei Kindern von Betroffenen mit CLL wurde ebenfalls ein erhöhtes Risiko festgestellt (vgl. Hallek, 2002, S. 1294).

Bei ALL gibt es einige Risikofaktoren bei der Entstehung dieser Erkrankung z.B. Down Syndrom, Knochenmarkschädigung durch ionisierende Strahlen oder Zytostatika; die Ursachen bleiben aber in den meisten Fällen unbekannt. Die sehr schnelle Vermehrung von entarteten, bösartigen Zellen findet im Knochenmark statt. Die kranken Zellen verdrängen die gesunden Zellen der Blutbildung. Sie können sich auch in anderen Organen ansiedeln, am häufigsten in der Milz, der Leber und in den Lymphknoten (vgl. Menche, 2009, S. 12).

Ein wesentlicher und bekannter Risikofaktor für die Entstehung einer AML ist eine Exposition gegenüber Radioaktivität. Zu den bekanntesten Beispielen gehören die Reaktorkatastrophe in Tschernobyl (1986) sowie die Atombombenabwürfe in Japan (1945) (vgl. Schaich, 2008, S. 13). Eine im Laufe des Lebens erhaltene Chemotherapie sowie Strahlentherapie erhöhen ebenfalls das Erkrankungsrisiko von AML (vgl. Schaich, 2008, S. 13).

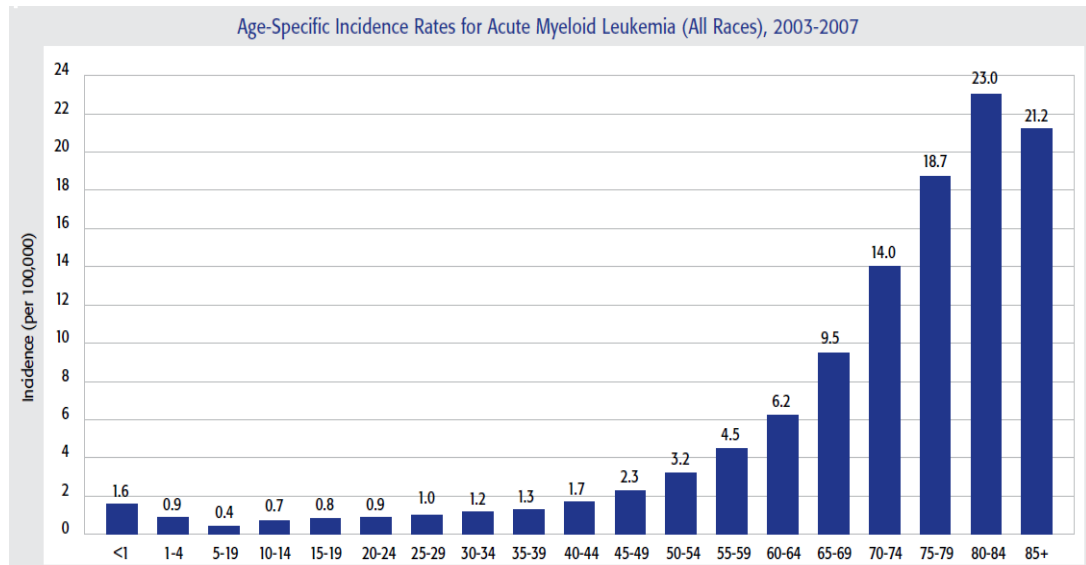


Abb.3

(<http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeducationmaterials/generalcancer/pdf/facts.pdf>, 21.05.2011).

Die Häufigkeit an Leukämie zu erkranken hängt deutlich vom Lebensalter ab.

- CLL- im Alter von 50 Jahren und älter
- AML- im Alter von 55 Jahren und älter
- CML- im Alter von 55 Jahren und älter (vgl. (<http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/generalcancer/pdf/facts.pdf>, 21.05.2011)).

### 3 Lebensqualität

#### 3.1 Der Begriff Lebensqualität

Viele AutorInnen beschäftigen sich mit dem Begriff „Lebensqualität“. Es existieren zahlreiche Definitionen zu diesem Begriff, aber keine einheitliche. Die Begrifflichkeit der Lebensqualität wird in der Literatur und in Publikationen in vielfältiger Weise verwendet und bezieht sich auf ein subjektives (individuelles) Erleben und Wohlbefinden. Mit der Zeit hat sich die Lebensqualität zu einem mehrdimensionalen Konstrukt entwickelt (vgl. Stelz, 2001, S. 241).

Auch viele wissenschaftliche Disziplinen setzen sich mit dem Konzept Lebensqualität auseinander, wie z.B. die Philosophie, die Psychologie oder die Ökonomie. Der Ursprung des Begriffs Lebensqualität kommt aus der Politik und der empirischen Sozialforschung (vgl. Bumeder, 2009, S. 367; Daig/Lehmann, 2007, S. 5). Die daraus resultierenden Begriffe führten dazu, dass es bis heute an einer befriedigenden bzw. einheitlichen Definition für dieses Konstrukt mangelt. Die inhaltliche Abgrenzung der Lebensqualität mit den damit verwandten Begriffen wie Lebenszufriedenheit, Wohlbefinden oder Gesundheit, Glück ist schwierig (vgl. Daig/Lehmann, 2007, S. 5).

Allgemein betrachtet lassen sich fünf verschiedene Dimensionen von Lebensqualität unterscheiden:

- die **körperliche Dimension** (z.B. Arbeits- und Funktionsfähigkeit, Aktivitäten des täglichen Lebens, Selbstpflege, körperliche Beweglichkeit und Unbehaglichkeit),

- die **seelische Dimension** (Stimmungszustände wie z.B. Angst, Depression und Furcht, psychisches Wohlbefinden, Lebenszufriedenheit, positive Einstellung, Selbstwertgefühl),
- die **soziale Dimension** (z.B. familiäre und soziale Interaktionen [Beziehungen], Beziehungsstrukturen, soziale Unterstützung, Rollenfunktion, finanzielle Aspekte),
- **somatische** bzw. krankheits- und behandlungsbezogene Symptome (z.B. Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, alle andere Nebenwirkungen, die mit der Behandlung verbunden sind)
- die **spirituelle Dimension** (z.B. dass das eigene Leben einen Zweck, Sinn bzw. eine Bedeutung hat (vgl. King, 2001, S. 58f; Haberman/Bush, 2001, S. 176f))

Nach dem „City-of-Hope-Modell“ wird Lebensqualität folgendermaßen charakterisiert. Lebensqualität

- ist subjektiv
- basiert auf Selbstbeschreibung von PatientInnen
- unterliegt einem gewissen Wandel und einer Dynamik und
- ist ein multidimensionaler Begriff (vgl. Grand et al., 2001, S. 33)

*„Die Arbeitsgruppe „Quality of Life“ der Weltgesundheitsorganisation (WHOQOL-Group) definiert Lebensqualität als die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben, in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt, in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen und Standards.“ (Bullinger, 2000, zit. in Daig/Lehmann, 2007, S. 5).*

Über die Definition von Lebensqualität wurde lange diskutiert. Es gab Zweifel, ob man die Lebensqualität überhaupt messen bzw. quantifizieren kann. Da die Lebensqualität nur schwer direkt beobachtet werden kann, gestaltet sich ihre Erfassung als schwierig. Die grundsätzliche Frage war, wie das Konstrukt operationalisierbar wird (vgl. Rennberg/Lippke, 2006, S. 29).

Viele unterschiedliche Faktoren haben Einfluss auf die Lebensqualität. Die Gesundheit ist dabei nur eine von mehreren Elementen. Die Einflussfaktoren der Lebensqualität reichen von den Notwendigkeiten des täglichen Lebens, wie z.B. Essen, bis hin zum persönlichen Glück und der Selbstverwirklichung. Sie ist auch abhängig von Faktoren wie Kultur, Alter, Einkommen, der persönlichen und sozialen Situation (z.B. Familie), sowie den Möglichkeiten in Freizeit und Berufsleben. Umweltbelastungen, wie z.B. Luftverschmutzung oder Lärm, die Umgebung, aber auch die Informationen, die den PatientInnen und deren Angehörigen gegeben werden beeinflussen die Lebensqualität, ebenso wie Pflegeinterventionen (vgl. Grand/Rivera, 2001, S. 35f; Schöffski, 2008, S. 323).

### **3.2 Der gesundheitsbezogene Begriff der Lebensqualität**

Im Sinne einer operationalen Definition lässt sich die „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Health Related Quality of Life: HRQOL) als multidimensionaler und komplexer Begriff beschreiben, der von einem ganzheitlichen Verständnis ausgeht und möglichst viele Aspekte des Menschen, wie körperliche, emotionale und soziale Komponenten des Wohlbefindens beinhaltet aber auch die Funktionsfähigkeit aus Sicht der Betroffenen selbst oder von BeobachterInnen mitberücksichtigt. Demgegenüber finden Aspekte

der Spiritualität und religiöse Vorstellungen bisher wenig Beachtung (vgl.

<http://www.krebsinformationsdienst.de/leben/krankheitsverarbeitung/lebensqualitaet.php> 08.01.12; Bullinger, 2002, S. 311).

*„Die Multidimensionalität ist die zweite wichtige Komponente in der Definition der Lebensqualität. Auch wenn einzelne Aspekte wie Gewichtsverlusts, Schmerzen oder Depression wichtig sind, so gibt es inzwischen wachsenden Konsens, dass Lebensqualität von mehreren Dimensionen bestimmt wird.“* (Deutschinoff et al., 2005, S. 164).

In der Medizin hat man in erster Linie mit der durch die Krankheit beeinträchtigten Lebensqualität zu tun und es wird unter diesem Begriff die von PatientInnen selbst erlebte Befindlichkeit und Funktionsfähigkeit verstanden (vgl. Bumeder, 2009, S. 367).

Die Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität lassen sich wie folgt unterteilen:

- Krankheitsbedingte körperliche Beschwerden (werden von PatientInnen oft als primäre Ursache für Einschränkungen der Lebensqualität betrachtet)
- Psychische Verfassung (emotionale Befindlichkeit, allgemeines Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit)
- Erkrankungsbedingte funktionelle Einschränkungen in alltäglichen Lebensbereichen wie Beruf, Haushalt, Familie Freizeit, die durch die Erkrankung bedingt sind

- Ausgestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen und sozialer Interaktionen, sowie krankheitsbedingte Einschränkungen in diesen Bereichen (vgl. Schumacher et al., 2003, S. 30)

Der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sollte mindestens vier Dimensionen beibehalten und nicht verwendet werden, wenn nur eine Dimension, wie z.B. Stimmung, Schmerz oder körperliche Einschränkungen erfasst ist (vgl. Unger/Weis, 2005, S. 58; Rennberg/Lippke, 2006, S. 29).

Nach Schulz et al. 2001 lassen sich sieben Bereiche bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität unterscheiden, auf deren Beeinflussung psychoonkologische Interventionen zielen sollen. Zu diesen gehören:

- Körperliche Einschränkungen und Probleme z.B. Schmerzen
- Funktionseinschränkungen
- Wohlbefinden in der Familie
- Emotionales Wohlbefinden
- Sexualität
- Soziale Unterstützung
- Zufriedenheit mit der Behandlung (vgl. Schulz et al., 2001, S. 157)

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist keine festgeschriebene Größe und wird wie bereits erwähnt als subjektiv und individuell wahrgenommener Gesundheitszustand verstanden, d.h. das persönliche Befinden des Gesundheitszustands ist wichtig. Dieses



subjektives Empfinden kann sich im Verlauf des Lebens oder im Verlauf einer Krankheit ändern (vgl. Daig/Lehmann, 2007, S. 5; Renneberg/Lippke, 2006, S. 31; Bullinger, 2002, S. 5).

Dieser Begriff gesundheitsbezogene Lebensqualität geht speziell auf gesundheitliche Aspekte des Erlebens und Verhaltens ein und erst sekundär auf Bereiche wie z.B. materielle Absicherung oder politische Freiheit. Hier geht es um die Frage, wie sich das Erleben und die Behandlung auf Lebenszusammenhänge von PatientInnen auswirken. Die Einführung dieses Begriffes erfolgte, verglichen mit den Sozialwissenschaften, in der Medizin erst relativ spät. Dies war in den 70er Jahren (vgl. Bullinger, 2002, S. 309; Bullinger, 2006, S. 220).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kann auch als das Ergebnis einer Vielzahl individueller Beurteilungsprozesse angesehen werden, die auf verschiedenen Ebenen stattfinden:

- Das emotionale Wohlbefinden (emotional well-being): Sicherheit, ein stabiles soziales Umfeld, sowie positives Feedback durch andere...
- Zwischenmenschliche Beziehungen (interpersonal relations): z.B. sich in einer Gemeinschaft sich gebraucht und aufgenommen fühlen,...
- Persönliche Entwicklung (personal development): z.B. Aus- und Weiterbildung,...
- Körperliches Wohlbefindens (physical well-being): Gesundheitsfürsorge, gesunde Ernährung, Mobilität,...

- Selbstbestimmung (self-determination): persönliche Kontrolle, Entscheidungsmöglichkeiten, persönliche Ziele,...
- Soziale Einbezogenheit (sozial inclusion): Unterstützung, ein integrierendes Umfeld
- Rechte (rights): z.B., barrierefreie Umgebung bei Menschen mit Behinderung, Recht auf Privatsphäre (vgl. Fröhlich et al., 2010, S. 36).

Zu den Stärken des Konzeptes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zählt, dass die subjektive Sichtweise und die Einschätzung des eigenen Gesundheitszustands der Betroffenen deutlich betont wird (vgl. Schulz, 2008, S. 138; Bullinger, 2006, S. 220). Ein wichtiges Kennzeichen von Gesundheit (health) aus der Sicht der betroffenen Personen umfasst das Wohlbefinden. Wenn sich die PatientInnen krank fühlen, bedeutet das, sie fühlen sich nicht gesund bzw. wohl (vgl. Faller, 2010, S. 3).

Nach Franke et al. ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität ebenfalls ein relevanter Bereich in der medizinischen Psychologie geworden (vgl. Franke et al., 2002, S. 113).

### **3.3 Lebensqualität in der Onkologie und in der Forschung**

*„Der Begriff „Lebensqualität“ wurde seit Anfang der 70er- Jahre in die Onkologie eingeführt und hat als Forschungskonzept seither zunehmend an Bedeutung gewonnen. Wie kaum ein anderes psychologisches Konstrukt hat sich die Lebensqualität als Kriterium, welches die subjektive Befindlichkeit der Patienten fokussiert, in der Medizin besser etabliert.“ (Unger/Weiß, 2005, S. 57).*

Die Gründe für das stetig steigende Interesse an der Erforschung der Lebensqualität sind vielfältig und unterschiedlich. Früher tödlich verlaufende Krebserkrankungen werden heute durch den Fortschritt der Behandlungsmöglichkeiten in chronische Verlaufsformen übergeführt. Dadurch steigt die Zahl der Betroffenen. Aggressive Behandlungen sind häufig mit starken Nebenwirkungen verbunden. Die Verlängerung der Überlebenszeit bei TumorpatientInnen ist oft durch eine eingeschränkte Lebensqualität erkaufte. In der Folge kommt es zu einem Umdenkungsprozess. Die Frage nach der subjektiven Bedeutung und der Qualität der Lebenszeit wurde in den Vordergrund gestellt (vgl. Unger/Weiß, 2005, S. 57; Bumeder, 2009, S. 367; Schöffski, 2008, S. 322).

Die Forschung über die Lebensqualität bei Krebskranken hat neben den Modellen von Gesundheit und Krankheit über die letzten Jahrzehnte hinweg zunehmend an Bedeutung gewonnen und ist heutzutage ein aktuelles und relevantes Thema für die Praxis onkologischer Pflege (vgl. King, 2001, S. 285; Rennberg/Lippke, 2006, S. 29). Systematisch Forschung zu betreiben und eine Wissensgrundlage für die Praxis zu besorgen gehört zu den Herausforderungen in der onkologischen Pflege (vgl. Haberman/Bush, 2001, S. 175).

*„Die Onkologie war eine der ersten Disziplinen, die sich zum Thema Lebensqualität geäußert hat. Hier war die Frage, inwieweit die Lebensverlängerung, oft nur um wenige Monate mit Hilfe chemotherapeutischer Maßnahmen bei einigen soliden Tumoren, deren Prognose nach wie vor als ungünstig gilt, angebracht sei bzw. inwieweit mit der Lebensqualität der Patienten in Zusammenhang zu*

*bringen ist."* (Bullinger, 2002, S. 316).

In der onkologischen Forschung geht es zunehmend darum, die Lebensqualität aus Sicht der PatientInnen als Kriterium zur Bewertung eines Therapieerfolgs heranzuziehen und einen Zuwachs an Lebensqualität als Ziel der Behandlung zu etablieren (vgl. Rennberg/Lippke, 2006, S. 29).

Die Lebensqualitätsforschung in der Onkologie hat sich auf die methodisch adäquate Entwicklung von Instrumenten konzentriert. Ihre Messinstrumente sind in verschiedenen Studien z.B. gesundheitsökonomischen, epidemiologischen und klinischen einsetzbar. Inzwischen liegen sowohl internationale, als auch im deutschem Sprachraum entwickelte tumorspezifische Instrumente vor (vgl. Bullinger et al., 2010, S. 404).

In klinischen Studien wird die Lebensqualität meist zur Bewertung von neuen Medikamenten, von Strahlentherapien und Operationstechniken erfasst. Die meisten Informationen findet man in deskriptiven Studien zum Thema Lebensqualität spezieller PatientInnengruppen. Wobei die Erfassung sowie die Aufrechterhaltung der Lebensqualität bei onkologischen PatientInnen zu den am häufigsten genannten Kriterien in der Psychoonkologie gehören (vgl. Bullinger et al., 2010, S. 404).

Die Lebensqualitätsforschung hat sich seit den 1970er Jahren im Wesentlichen mit diesen Bereichen beschäftigt:

- Die Frage der Definition und das Operationalisieren des Begriffs Lebensqualität

- Der zweite Bereich ist die Konstruktion sowie Überprüfung von Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität und
- Möglichkeiten der Anwendung und Nutzung der Erfassung von Lebensqualität (vgl. Renneberg/Lippke, 2006, S. 30)

Im Ländervergleich sind Nordamerika und England in der Lebensqualitätsforschung führend. Unter dem Begriff der Health-outcomes wird Forschung in diesem Bereich betrieben. In Deutschland findet erst Ende der 80er Jahre eine systematische Forschung zu diesem Thema statt (vgl. Bullinger et al., 2009, S. 17; Bullinger, 2002, S. 309).

Innerhalb der Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität werden nicht nur akute Beschwerden untersucht, sondern auch chronische Erkrankungen, ihr Einfluss auf die Lebensqualität, sowie mögliche Veränderungen auf verschiedenen Ebenen des menschlichen Lebens während des Krankheitsverlaufs (vgl. Daig/Lehmann, 2007, S. 6).

Die Einschränkungen und Belastungen bei PatientInnen werden durch standardisierte Fragebögen erfasst. Den PatientInnen werden Fragen zu verschiedenen Symptomen, den Beschwerden und subjektiven Einschränkungen von Funktionsfähigkeiten gestellt (vgl. Unger/Weis, 2005, S. 58).

Ausgehend vom angloamerikanischen Raum wird seit Beginn der 80er Jahre in der medizinischen Forschung und Praxis zunehmend die Selbsteinschätzung der PatientInnen bezüglich ihres Gesundheitszustands als Evaluationskriterium einbezogen. Dabei werden inzwischen auch die Lebensbereiche „Spiritualität und

Religiosität“ berücksichtigt (vgl. Zwingmann, 2005, S. 241).

### **3.4 Entwicklungsphasen der Lebensqualitätsforschung nach Bullinger**

Die Entwicklung der Lebensqualitätsforschung kann in drei Phasen unterteilt werden:

- Die erste Phase war Anfang bis Mitte der 1970er Jahren. Diese Zeit ist gekennzeichnet durch viele philosophische Publikationen (die wesentliche Frage war, was Lebensqualität ist und wie diese zu messen sei)
- In der zweiten Phase seit Beginn der 1980er Jahren stand die Messung der Begriff „Lebensqualität“ mit Entwicklung an Instrumenten im Vordergrund
- Seit Beginn der 1990er Jahre werden die entwickelten Messinstrumente in verschiedenen Studien auch angewendet (vgl. Bullinger, 2002, S. 309)

### **3.5 Instrumente und Methoden zur Messung der Lebensqualität**

In den letzten Jahren hat die Disziplin der Lebensqualitätsmessung Fortschritte gemacht. Es wurden viele verschiedene Erhebungsinstrumente zur Messung entwickelt. Diese beziehen sich auf einzelne oder mehrere Dimensionen Die Erhebung kann mit Hilfe verschiedener Methoden erfolgen (vgl. Schöffski, 2008, S. 325; Schumacher et al., 2003, S. 12). Auch die Verfügbarkeit von Messinstrumenten zur Erfassung der Lebensqualität hat sich in den letzten Jahren deutlich verbessert (vgl. Bullinger, 2010, S. 403).

Zu den ältesten und bekanntesten Verfahren zur Fremdbeurteilung der Behandlung in der Onkologie zählt der Karnofsky-Index

(Karnofsky Performance Status). Dieser Index hat elf Kategorien und zeigt den Grad der Funktionseinschätzung von PatientInnen auf einer Skala 0-100 an. Obwohl diese Skala verbreitet und früher auch als Lebensqualitätsmessinstrument benutzt wurde, bildet der Karnofsky-Index primär den Funktionszustand von PatientInnen aus ärztlicher Sicht ab (vgl. Bullinger, 2010, S. 401). Mit Hilfe des Karnofsky-Indexes können symptombezogene Einschränkungen bei der Aktivität, der Selbstversorgung und der Selbstbestimmung von PatientInnen mit bösartigen Tumoren beurteilt werden. Der Karnofsky-Index weist die Einschränkung von maximal 100% (keine Beschwerden oder Krankheitsanzeichen) in 10%-Schritten abwärts bis zu 0% (Tod) aus. (vgl. Ballsieper et al., 2012, S. 48).

Im amerikanischen Raum sind die FACIT-Skalen weit verbreitet. Diese Skalen wurden für TumorpatientInnen entwickelt, können aber auch bei anderen chronischen Erkrankungen angewendet werden. Aktuell gibt es unter den FACIT-Skalen 19 krebsspezifische Module z.B. den FACIT-Leu für PatientInnen mit Leukämie (vgl. Bullinger, 2010, S. 402).

Die psychosozialen Belastungen von Krebskranken durch Krankheit und Therapie in allen Bereichen des Lebens werden durch FBK-R23 erfasst. Dieser Fragebogen wurde erstmals im Jahr 1985 für den deutschen Sprachraum vorgestellt. Seitdem wurde er in Deutschland öfter eingesetzt und mehrfach modifiziert. Der FBK ist ein psychologischer Test, der soziale, subjektive, individuelle, psychologische, sowie somatische Belastungen erfasst, die bei TumorpatientInnen aller Diagnosen und in allen Therapiephasen auftreten können. Die Alltagsbelastungen in allen Bereichen des

Lebens (alltagsspezifisch und konkret) werden durch die Items beschrieben (vgl. Herschbach, 2003, S. 70).

Ein internationales Standardinstrument zur Messung der gesundheitlichen Lebensqualität, das häufig angewendet wird, ist die Short Form (SF-36). Dieser Fragebogen beinhaltet acht Kategorien z.B. Schmerz, körperliche- und soziale Funktionsfähigkeit, psychisches Wohlbefinden, und kann auch bei gesunden Personen eingesetzt werden. Es gibt auch eine Kurzversion mit 12 Items (SF-12) (vgl. Renneberg/Lippke, 2006, S. 31).

ÄrztInnen oder das Pflegepersonal können die Lebensqualität von PatientInnen mit Hilfe einer Checkliste bzw. eines Fragebogen bewerten. Es kann auch eine Fremdeinschätzung durch Angehörige oder Personen des nahen Umfelds stattfinden. Die subjektive Einschätzung (Selbstbeurteilung) durch die Betroffenen selbst kann auf diese Weise nicht gemessen werden. Die Selbsteinschätzung kann z.B. durch ein persönliches Interview mit dem/der Betroffenen erfolgen (vgl. Schöffski, 2008, S. 325).



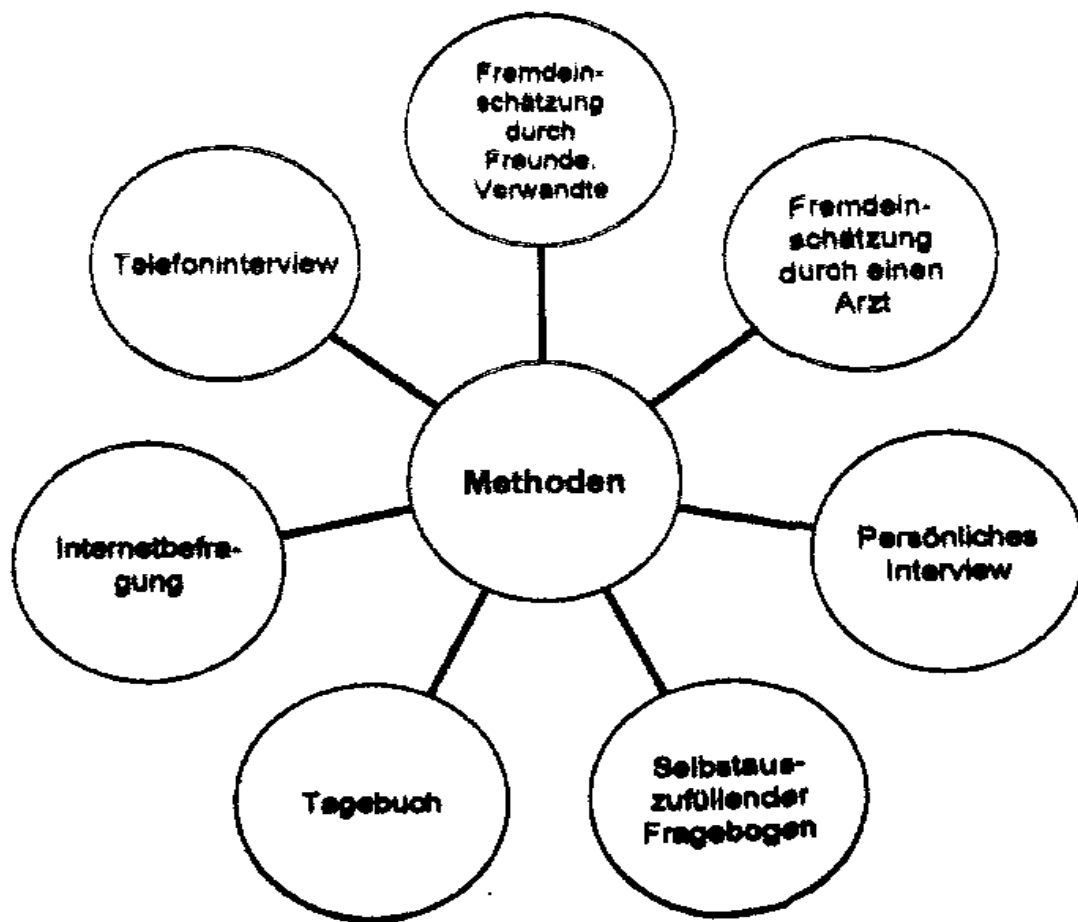


Abbildung 4: Exemplarische Methoden zur Erhebung der Lebensqualität (übernommen aus Schöffski, 2008, S. 326)

Für die Bewertung der Lebensqualität ist die subjektive Einschätzung des Gesundheitszustandes durch den Betroffenen selbst sehr wichtig. Die Angehörigen können zwar beurteilen, ob bei PatientInnen im alltäglichen Leben Einschränkungen bestehen. Sie können aber nicht feststellen, wie sich die Betroffenen tatsächlich fühlen und welche physischen und psychischen Einschränkungen vorliegen. Das kann nur der/die PatienIn selbst (vgl. Schöffski, 2008, S. 327). Auch die Pflegenden spielen in der klinischen Praxis bei onkologischen PatientInnen eine große Rolle. Sie haben aber hinsichtlich der

Lebensqualität von Betroffenen weniger Einblick (vgl. King, 2001, S. 285).

Nachdem bei Studien zur Bewertung der Lebensqualität durch PatientInnen selbst, durch Angehörige und Personen in der Gesundheitsversorgung nur geringe Übereinstimmungen gefunden wurden, bzw. sich Fehler gezeigt haben, steht die Selbstbeurteilung anstelle der Fremdbeurteilung im Vordergrund (vgl. King, 2001, S. 58).

Nach Deutschinoff soll die Beurteilung der Lebensqualität aus der Sicht der Betroffenen und ihrem sozialen Umfeld abgebildet werden, also aus Sicht Dritter (ÄrztInnen, Pflegepersonal) (vgl. Deutschinoff, 2005, S. 164). Neben Selbsteinschätzungsskalen gibt es auch Skalen und Fragebögen, die die Möglichkeit bieten, die Beeinträchtigung der Lebensqualität der Betroffenen durch die Behandelten oder Angehörigen einzuschätzen (vgl. Renneberg/Lippke, 2006, S. 32).

Lebensqualitätsstudien können umfassende und empirische Methoden zur Informationsvermittlung über die Beeinträchtigungen durch die Krankheit sowie zur Wirksamkeit einer Therapie liefern. Voraussetzung ist dabei, dass sie gut konzipiert sind und sinnvoll implementiert werden können (vgl. King, 2001, S. 59f).

Instrumente, die zur Messung von Lebensqualität bei KrebspatientInnen dienen, müssen Reliabilität und Validität aufweisen. Reliabilität auch „Zuverlässigkeit“ ist wichtig, um sicherzustellen, dass unveränderten Bedingungen und wiederholten Messungen, die gleichen Ergebnisse geliefert werden (vgl. Schnell et al., 2008, S. 151; King, 2001, S. 60). Validität (Genauigkeit) ist

entscheidend dafür, damit das Instrument auch das misst, was es tatsächlich messen soll. Sensibilität gegenüber Veränderungen umfasst die Kompetenz, bedeutsame Schwankungen und Veränderungen aufzudecken. Wenn bei den Testpersonen die Lebensqualität zu- oder abnimmt, muss das Instrument diese Veränderungen auch registrieren (vgl. King, 2001, S. 60f).

### **3.6 The European Organization for Research and Treatment of Cancer EORTC (QLQ-C30)**

Ein krebsspezifischer Fragebogen im Bereich der internationalen Lebensqualitätsforschung in der Onkologie ist z.B. der EORTC QLQ-C-30 (vgl. Herschbach et al., 2003, S. 70).

Beim EORTC handelt es sich um einen mehrdimensionalen Selbstbeurteilungsfragebogen zur Messung der Lebensqualität bei KrebspatientInnen. Dieser Fragebogen umfasst 30 Items und kann bei allen Krankheitsstadien eingesetzt werden.

Der Fragebogen besteht aus fünf Funktionsskalen:

- körperliche Funktion (fünf Items)
- Kognitive Funktion (zwei Items)
- Emotionale Funktion (vier Items)
- Rollenfunktion (zwei Items) und
- Soziale Funktion (zwei Items)

Dazu kommen noch folgende Skalen:

- Skala zur Lebenszufriedenheit

- Symptomskala Fatigue - Syndrom(drei Items)
- Symptomskalen Übelkeit und Erbrechen (je zwei Items)
- Schmerzen (zwei Items) sowie sechs Einzelitems (dazu gehören z.B. Schlafstörungen, Kurzatmigkeit, etc. (vgl. Daig/Lehman, 2007, S. 16)

#### **4 Psychosoziale Belastungen durch die Krebserkrankung und -therapie**

##### **4.1 Allgemeine Aspekte zu psychischer Belastung**

Zur Beschreibung der individuellen Belastung von PatientInnen sowie deren Angehörigen in der Psycho-Onkologie führte Holland den Begriff „psycho-sozialer Distress“ ein. Unter diesem Begriff werden die psychischen, sozialen, spirituellen und somatischen Faktoren zusammengefasst, die das Wohlbefinden von Betroffenen beeinträchtigen und die Krankheitsverarbeitung behindern können. Die Symptome reichen von Gefühlen der Trauer, Gefühlen der Verletzlichkeit, Sorge, Hilflosigkeit, Ohnmacht bis hin zu Angst, Depression, Panikattacken, sozialer Isolation und spirituellen Krisen (vgl. Heußner/Riedner, 2005, S. 2155; Mehnert, 2006, S. 463).

Distress bezeichnet zunächst die normale Reaktion auf die Diagnose Krebs, die durch Traurigkeit, Sorge sowie Angst charakterisiert sind. Diese Reaktionen können (im Sinne der Somatisierung) typische krankheits- und therapieassoziierte Symptome wie Übelkeit, Appetitverlust und Schmerzen verstärken (vgl. Heußner/Riedner, 2005, S. 2155f).

Nach einer Definition (DIN EN ISO 10075-1) umfasst „Psychische

Belastung“ die Gesamtheit aller erfassbaren Einflüsse, die von außen auf den Menschen zukommen und psychisch auf ihn einwirken (vgl. <http://www.baua.de/de/Themen-von-A-Z/Psychische-Fehlbelastung-Stress/ISO10075/Grundlagen/Psychische-Belastung/Psychische-Belastung.html>, 06.10.2011).

Folgender Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen sind nach der Klassifizierung der ICD-10 möglich:

- F 43.0 Akute Belastungsreaktion
- F43.1 Posttraumatische Belastungsstörung
- F43.2 Anpassungsstörungen
- F43.20 Kurze depressive Reaktion
- F43.21 Längere depressive Reaktion
- F43.22 Angst und depressive Reaktion, gemischt
- F43.23 Mit vorwiegenden Beeinträchtigungen von anderen Gefühlen
- F43.24 Mit vorwiegenden Störungen des Sozialverhaltens
- F43.25 Mit gemischter Störung von Gefühlen und Sozialverhalten
- F43.28 Andere spezifische Anpassungsstörungen
- F43.8 Sonstige Störungen
- F43.9 Nicht näher bezeichnete Störungen

(übernommen aus Frommberger, 2002, S. 139).

#### **4.2 Psychische Beeinträchtigungen und Störungen bei Krebspatienten**

In diesem Kapitel geht es allgemein um die psychosozialen Belastungen von KrebspatientInnen.

Der derzeitige Forschungsstand setzt sich aus zahlreichen

Veröffentlichungen mit unterschiedlichen Inhalten, Schwerpunkten und teilweise auch unterschiedlichen Konzepten zur Thematik „Kreberkrankung“ aus medizinischer, psychologischer und pflegewissenschaftlicher Sicht zusammen.

KrebspatientInnen sind wie bereits erwähnt im Verlauf ihrer Erkrankung mit einer Vielzahl unterschiedlicher Belastungen und einer veränderten Lebenssituation bzw.-perspektive konfrontiert. Bei den Betroffenen liegt häufig ein breites Spektrum psychosozialer Beeinträchtigungen vor, das von normalen Ängsten, Gefühlen der Niedergeschlagenheit und Traurigkeit bis hin zu psychischen Störungen und sozialen Krisen reichen kann (vgl. Watzke et al., 2002, S. 330).

Diese Beeinträchtigungen, die sich auf die Lebensqualität auswirken, beziehen sich vor allem auf die folgenden Bereiche:

- körperliche Einschränkungen (z.B. Schmerzen, Verlust der körperlichen Integrität),
- Einschränkungen der Leistungsfähigkeit im Alltag, soziale Rollen in Beruf und in der Familie sind in Frage gestellt,
- emotionales Wohlbefinden,
- Sexualität sowie (vgl. Watzke et al., 2008, S. 329f).

Es kann auch zu körperlichen Beschwerden kommen, die durch die Behandlung hervorgerufen werden. Infolge der körperlichen Beeinträchtigungen und der langen Therapien müssen nicht selten Aktivitäten im Beruf und in der Freizeit (z.B. Hobbys) eingeschränkt, manchmal sogar aufgegeben werden. Lange Krankheits- und Behandlungsverläufe führen zu einer Erhöhung des Armutsrisikos

(vgl. Walther, 2011, S. 27). Die Tumorerkrankung beeinträchtigt die gesamte Person und führt tlw. zu massiven psychosozialen Veränderungen. In der Onkologie steht das psychische Befinden der PatientInnen häufig eng mit der Diagnose, dem Krankheitsverlauf sowie der Behandlung in Verbindung. Durch die Erkrankung selbst entstehen zusätzliche soziale, familiäre und berufliche Belastungen (vgl. Mehnert et al., 2006, S. 463).

Die schwere Erkrankung führt zu einer Konfrontation mit der eigenen Vergänglichkeit und wird als Bedrohung der eigenen sozialen Identität erlebt. Durch körperliche Faktoren wie Schmerz, Gewichtsverlust, Müdigkeit und Übelkeit wird die Bedrohung verstärkt. Die Erkrankten beschreiben eine Akzeptanz der Erkrankung und Vergänglichkeit des Lebens und setzen sich mit dem Gedanken möglicherweise bald sterben zu müssen auseinander (vgl. Hojdelewicz, 2011, S. 27).

Eine Krebserkrankung ist noch immer ein Tabuthema und gefühlsmäßig mit dem Sterben verbunden. Nicht selten ziehen sich Freunde zurück, man gewinnt aber auch neue Freundschaften (vgl. Künzler et al., 2010, S. 345).

Für eine chronische Erkrankung sind langfristige Verläufe charakteristisch. Die damit verbundenen Beschwerden und verschiedenen Einschränkungen prägen das Leben der Betroffenen im Alltag und im Beruf (vgl. Bengel et al., 2003, S. 84).

Nach Watzke gehören im Krankheitsverlauf von KrebspatientInnen zu den besonders belastenden Ereignissen, die ihren Lebensqualität beeinträchtigen können, die Mitteilung über eine ungünstige Diagnose bzw. Prognose, über ein Fortschreiten der Tumorerkrankung

(Metastasierung, Rückfälle) sowie Behandlungen wie Chemo- oder Strahlentherapie und Operationen (vgl. Watzke et al., 2008, S. 330).

Bei manchen KrebspatientInnen sind die psychischen Belastungen schon vor der Diagnose Krebs vorhanden. Bei einem großen Anteil der Betroffenen stellt die psychische Beeinträchtigung (z.B. Ängste) eine Reaktion auf die reale Konfrontation mit der schweren Erkrankung dar. Die Reaktionen verändern sich im Laufe der Erkrankung mit einer Verbesserung oder Verschlechterung des Gesundheitszustands (vgl. Mehnert et al., 2006, S. 463).

Zu den zuvor genannten Symptomen kann ein verstärktes Bedürfnis nach Kontrolle und Sicherheit auftreten. Bei den Betroffenen können Unruhe, Schuldgefühle, Fracht vor Intimität und Sexualität, Verletzbarkeit und Schmerzzustände hinzu kommen. (vgl. Tschuschke, 2006, S. 149).

Keller hat bereits 2004 Ausführungen zu den spezifischen Belastungen von Tumorpatienten dargestellt.

*„Zu den spezifischen Belastungen von Tumorpatienten zählen:*

- Bedrohung und tiefgreifende Verunsicherung durch eine potentiell lebensbedrohliche Krankheit*
- Auswirkungen der oftmals eingreifenden Tumorbehandlung, z.B. körperliche Beschwerden, funktionelle Beeinträchtigung, Verlust sozialer Rollen*
- Anhaltende Ungewissheit auch bei günstigem, aber kaum vorhersagbarem Krankheitsverlauf.“ (Keller, 2004, S. 211).*

*„Psychische Belastungen, z.B. Erwartungsängste in Bezug auf die Prognose einer schweren Erkrankung, und behandlungsbedürftige*



*psychische Störungen, z.B. schwere Anpassungsstörungen, sind häufige Begleiterscheinungen bei Patienten mit körperlichen Erkrankungen."* (Bengel et al., 2003, S. 85).

Bengel gibt einen Überblick über Risikofaktoren für psychische Störungen bei TumorpatientInnen:

Krankheitsbezogene Störungen:

- eingeschränkte körperliche Funktionsfähigkeit
- Schmerzen
- körperliche Symptome
- psychologische Symptome
- Tumorart und -ort
- fortgeschrittenes Krankheitsstadium

Behandlungsbezogene Störungen durch:

- Chemotherapie
- Antibiotika sowie verschiedene Medikamente
- Strahlentherapie
- Opioide

Soziale Faktoren:

- fehlende soziale Unterstützung
- aktuelle Belastungen in der Familie, Beruf (Belastungen des täglichen Lebens)
- Krebserkrankungen in der Familiengeschichte

Psychiatrische Vorgeschichte:

- Depressionen
- Angststörungen
- psychotische Störungen
- Missbrauch von Alkohol, Drogen (vgl. Bengel, 2003, S. 16)

In der Literatur gibt es Hinweise, dass von einem Schwerkranken erwartet wird, dass er die PatientenInnenrolle annimmt und sein Verhalten demensprechend umstellt, d.h. alltägliche Verpflichtungen und Verantwortung teilweise abgibt. Damit ändert sich zumindest vorübergehend das Selbstbild der PatientInnen. Sie können sich als geschwächt und hilfsbedürftig im eigenen normalen Leben fühlen sowie abhängig erleben (vgl. Fürstler/Hausmann, 2000, S. 40).

#### **4.2.1 Diagnosestellung bei KrebspatientInnen**

Die Diagnose einer Tumorerkrankung ist ein stark belastendes Lebensereignis, die Betroffenen werden aus ihrem Alltag herausgerissen und befinden sich danach in einem Ausnahmezustand. Bei vielen ist dies mit einer Krise verbunden. Sie haben Schwierigkeiten mit der neuen Situation zurechtzukommen. Die neue Situation erschwert auch die Kommunikation mit dem sozialen Umfeld, weil die Nichtbetroffenen weiterhin im „normalen Leben leben“ (vgl. Künzler et al., 2010, S. 345).

Bei den Betroffenen gibt es unterschiedliche Reaktionen auf die Diagnose, wie z.B.: Misstrauen, Angst, Resignation, Abwehr usw. Manchen fällt es zunächst schwer, die Diagnose zu verstehen und zu akzeptieren (vgl. Fürstler/Hausmann, 2000, S. 38). Die meisten Menschen erleben eine Krebsdiagnose als Schock. Alles das, bis jetzt noch ganz selbstverständlich war, das alltägliche ganz normale Leben, die Zukunftspläne etc. werden plötzlich in Frage gestellt (vgl. Röttiger, 2003, S. 19).

Dank moderner Behandlungen sind manche Krebserkrankungen gut heilbar, oft kann die Krankheit soweit kontrolliert werden, dass von einem chronischen Verlauf gesprochen werden kann. Viele Betroffene

verbinden die Krebsdiagnose trotzdem mit einem Todesurteil, der Krankheitsverlauf wird mit Qualen und Autonomieverlust verbunden. Die direkten Belastungen führen wie bereits mehrmals angeführt oft zu psychischen Zuständen mit Depressivität, Angst, Schlafstörungen, die nicht selten einen Krankheitswert im Sinne einer psychischen Störungen annehmen können (vgl. Hauser, 2009, S. 45).

Für viele Betroffene ist die Diagnose einer schweren Erkrankung mit einer existenziellen Bedrohung verbunden und bringt oft eine starke Verunsicherung bezüglich der Rollenfunktion in Familie und Beruf mit sich (vgl. Unger/Weis, 2005, S. 58). Nach Söllner ist die Diagnose einer Tumorerkrankung ein stark belastendes Lebensereignis. Zu dessen Bewältigung ist eine Reihe von Copingstrategien nötig. Die PatientInnen erleben eine schwere Erkrankung unterschiedlich. Die Bewältigung hängt von vielen verschiedenen Faktoren ab wie z.B. dem Stadium der Erkrankung und der Prognose der Behandlung, der Persönlichkeit, sowie Erfahrungen mit der Bewältigung von verschiedenen Lebenskrisen (vgl. Söllner, 2009, S. 21).

Der Prozess der Bewältigung verläuft in verschiedenen Phasen (z.B. Verleugnung, Trauer, Akzeptanz mit aktiven Copingstrategien) ab. Die soziale Unterstützung spielt dabei eine große Rolle. Die Belastungen können aber auch von vielen Krebskranken mit Hilfe eigener Ressourcen und des sozialen Umfelds ohne psychische Beeinträchtigung bewältigt werden. Bei 20% bis 50% der Erkrankten rechnet man im gesamten Krankheitsverlauf mit relevanten psychischen Störungen (vgl. Gutberlet, 2009, S. 16ff).

#### **4.2.2 Behandlungsphase**

Therapeutische Prozeduren, Schmerzen, Übelkeit und Müdigkeit begleiten fast jede Behandlung von KrebspatientInnen. Diese Symptome sind bei den Betroffenen unterschiedlich und individuell ausgeprägt (vgl. Keller, 2004, S. 212).

Praxisbezogene Studienergebnisse in der Hämato-Onkologie zeigen, dass zu den belastendsten Krankheitsfolgen und Nebenwirkungen der Therapie nicht nur somatische (Erbrechen, Appetitmangel und Erschöpfung/Müdigkeit) sondern besonders psychische Aspekte z.B. Angst zählen (vgl. Landenberger/Krumrei, 2003, S. 136).

#### **4.2.3 Nebenwirkungen durch Zytostatika**

Zytostatika haben die Aufgabe Krebszellen zu zerstören, können aber auch gesundes Gewebe schädigen.

Zu den häufigsten Nebenwirkungen der Chemotherapie ist die Alopezie (Haarausfall), die bei etwa der Hälfte aller Therapien auftritt und stark belastend für die PatientInnen sein kann (vgl. Trojan/Borelli, 2007, S. 40).

Die Stärke des Haarverlusts ist unterschiedlich und hängt von den Medikamenten sowie der Dauer der gesamten Therapie ab und kann von leichtem Haarausfall bis zur totalen Haarverlust führen, d.h. betreffend auch Augenbrauen, Wimpern, sowie Schambehaarung (vgl. Trojan/Borelli, 2007, S. 40).

Fünf bis sieben Tage nach der Verabreichung der Chemotherapie tritt bei ca. der Hälfte der PatientInnen eine Entzündung (Mukositis) der Mundschleimhaut auf. Die Schleimhäute gehören zu den Geweben (Zellen), die sich schnell teilen und deswegen oft von Zytostatika

angegriffen werden (vgl. Trojan/Borelli, 2007, S. 41).

Die Chemotherapie kann auch zu Gefühlschwankungen, Reizbarkeit und Konzentrationsschwierigkeiten führen. Manche PatientInnen beschreiben eine „Achterbahn der Gefühle“, die während des Tages schwanken können. Diese emotionale Instabilität verunsichert in sozialen Kontakten. Häufig treten Ein- als Durchschlafstörungen auf (vgl. Heußner/Riedner, 2005, S. 2156).

Schmerzen, Beschwerden und Einschränkungen wie z.B. Übelkeit und Erbrechen bei Chemotherapie führen zugleich zu einer gewissen Unsicherheit. Man weiß nicht wie eine Krankheit verlaufen bzw. ob es zu Komplikationen kommen wird. Mit diesen Ungewissheiten müssen sich die PatientInnen auseinandersetzen (vgl. Fürstler/Hausmann, 2000, S. 40).

#### **4.3 Belastungen der Partnerschaft/Familie**

Die Krebserkrankung hat auch Auswirkungen auf die gesamte Familie und die Partnerschaft. Durch die Rollenveränderungen können Probleme im Bereich der Kommunikation oder Beziehungen entstehen (vgl. Unger/Weis, 2005, S. 58).

In der Partnerschaft wird oft häufig und über längere Zeit über das Thema Krankheit gesprochen und manche Betroffene leiden darunter, dass sich ihr Leben nur mehr um die Krebserkrankung dreht (vgl. Künzler, 2010, S. 345).

Psychosoziale Belastungen als Folge der Krebserkrankung treten nicht nur bei PatientInnen sondern auch bei Angehörigen auf. Die Familie der PatientInnen kann durch die Erkrankung massiv beeinträchtigt werden. Krebs bringt manche Familien und Partnerschaften enger

zusammen, andere können auseinandergehen. Besonders unbewältigte Konflikte, die bereits vor Ausbruch der Krankheit bestanden haben, können sich durch diese massiv zuspitzen und zu einer zusätzlichen Belastung führen (vgl. Hausmann, 2009, S. 119). Ein Teil der Familie ist physischen und psychischen (z.B. durch Betreuung, aufgrund des Krankheitsverlaufs) und sozialen Einschränkungen und Belastungen (z.B. in Freizeit und Beruf) ausgesetzt. Die Reaktionen auf diese Belastungen sind vor allem Symptome wie Müdigkeit/Erschöpfung, Depression, Angst, Frustration (vgl. Bengel et al., 2003, S. 86).

Nach Bengel werden psychische Befindlichkeiten bei gesunden PartnerInnen häufig ähnlich oder sogar intensiver erlebt wie durch den Erkrankten (vgl. Bengel et al., 2003, S. 86).

Die Aufgaben müssen oft innerhalb der Familie und der Partnerschaft neu verteilt werden. Dabei können familiäre Konflikte und Krisen entstehen (vgl. Fürstler/Hausmann, 2000, S. 40). Dazu kann auch die Angst um die Versorgung der Kinder kommen (vgl. Hauser, 2009, S. 45).

#### **4.4 Psychische Symptome der Krebserkrankung während verschiedener Phasen**

In der Fachliteratur wird erwähnt, dass die onkologischen PatientInnen sich in einer seelischen Krise bzw. einer extremen Ausnahmesituation befinden und besonders empfindlich sind. Es können wie bereits erwähnt unterschiedliche Phasen auftreten (Schockphase, Bearbeitungsphase, Neuorientierung) mit verschiedenen Reaktionen (Verleugnung, Negierung, Resignation usw.), die jeweils anders bewältigt werden müssen. Die Betroffenen

benötigen Zeit und Unterstützung durch die Umgebung, um ihre Trauer zu bewältigen und zu verarbeiten (vgl. Faller, 1998, S. 28; Fürstler/Hausmann, 2000, S. 40).

Jeder Mensch hat eine subjektive Vorstellung von Gesundheit und dementsprechend wird sein Verhalten mehr oder weniger konsequent danach ausgerichtet. Die Reaktion auf eine schwere Erkrankung ist individuell, wie das Gesundheitsverhalten. Trotzdem ergeben sich bei Krebserkrankungen aufgrund des Verlaufs in typischen Phasen typische Anpassungsleistungen, die den Betroffenen und ihren Angehörigen abverlangt werden. Grundsätzlich stellen Diagnosemitteilung, Rückfall/Metastase sowie der Übergang zur Palliation sehr belastende Momente dar (vgl. Hauser, 2009, S. 45).

Verleugnung der Krankheit kann eine wichtige Maßnahme zur Aufrechterhaltung des emotionalen Gleichgewichts sein (vgl. Schwarz, 2005, S. 18). Für viele PatientInnen wird die Krise Anlass, ihr Leben neu zu gestalten und überdenken, neue Werte zu finden (vgl. Schwarz/Singer, 2008, S. 74).

Vor allem wenn bei Krebskranken starke Belastungen auftreten, geraten Betroffene in eine labile seelische Verfassung. Die Gefühle können zwischen zorniger Auflehnung, Apathie und Aggression schwanken (vgl. Schwarz/Singer, 2008, 74).

Die emotionale Reaktion eines mit einer chronischen Krankheit konfrontierten Menschen hängt von verschiedenen Faktoren ab, z.B. wie beängstigend die Situation erlebt bzw. subjektiv eingeschätzt wird oder welche psychosoziale Hilfe zur Verfügung steht (vgl. Schwarz/Singer, 2008, S. 83).

Bei den Betroffenen, die die akute Belastungsreaktion im Sinne einer Neuorientierung oder Krankheitsanpassung nicht überwinden können, oder bei denen die Krankheit zu rasch fortschreitet, können daraus Anpassungsstörungen (ICD F43.2) resultieren (vgl. Schwarz/Singer, 2008, S. 119).

Trotz aller individuellen Unterschiede hat sich eine Reihe von Reaktionsweisen herauskristallisiert, die als Phasen der Bewältigung gelten können. Der schwedische Krisenforscher Johan Cullberg hat das Vier-Phasen-Modell erarbeitet.

Die **Schockphase** stellt einen Ausnahmezustand dar, in dieser Phase wird die Realität kaum wahrgenommen, es besteht eine eingeschränkte Konzentration und Merkfähigkeit. Die folgende **Reaktionsphase** wird bei den Betroffenen als besonders schmerzhaft erlebt, der schwer Kranke wird mit der Wirklichkeit konfrontiert. Der Übergang zur **Bearbeitungsphase** ist sehr anfällig für Verzögerungen auf dem Weg zum inneren Gleichgewicht. Wenn Abschied und Trauer über den eingetretenen Verlust nicht möglich erscheinen z.B. aus nicht überwundenen Verlusten, kann es in dieser Zeit zu einer depressiven Erstarrung kommen, die professionelle Unterstützung erfordert. Das Ziel des inneren Prozesses, Abschied zu nehmen, besteht darin, eine **Neuorientierung** mit neuen Zielvorstellungen zu ermöglichen. Falls Bearbeitung und Neuorientierung nicht gelingen, steigert sich die Krise bis hin zu Depression (vgl. Schwarz/Singer, 2008, S. 90f).

Daneben existieren noch zahlreiche ähnliche Phasenmodelle idealtypischer Art, neben anderen Konstruktionen, die vermehrt Ressourcen beachten (z.B. ABC-X-Modell).



Tabelle 1. Bedeutung der Erkrankung, emotionale Antwort und Verarbeitung: (übernommen aus Schwarzer/Singer, 2008, S 85)

| <b>Erkrankungskonzept:<br/>Krankheit als:</b> | <b>Emotionale Antwort</b> | <b>Verarbeitung</b>                            |
|-----------------------------------------------|---------------------------|------------------------------------------------|
| Akzeptierte Herausforderung                   | Adäquate Trauerreaktion   | Flexible und konstruktive Verarbeitung         |
| Feind, Bedrohung                              | Wut, Angst                | Kampf, Kapitulation, Angst, Abwehr, Verneigung |
| Beschädigung, Verlust                         | Depression                | Rückzug                                        |
| Schwäche                                      | Scham                     | Verleugnung<br>Überanpassung                   |
| Gewinn                                        | Klage, Anklammern         | In Passivität verharren Fordern                |
| Strafe                                        | Schuld, Depression        | Fatalistische Hinnahme                         |

#### **4.5 Fatigue-Syndrom als Folge der Erkrankung**

In den letzten Jahren wurde v.a. in der Onkologie der Begriff „Fatigue“ international als Fachbegriff verwendet, um die außergewöhnliche Müdigkeit, sowie körperliche und psychische Erschöpfung bei Krebskranken zu beschreiben (vgl. Glaus/Müller, 2000, S. 472). Im englisch- oder französischsprachigen Kontext bedeutet das Wort „Fatigue“ Ermüdung, Müdigkeit bis hin zur Erschöpfung, die über eine „normale“ Müdigkeit hinausgeht mit völliger Abgeschlagenheit. (vgl. Link et al., 2006, S. 380; Stamatiadis-Smidt et al., 2006, S. 82).

Als Folge der Krebserkrankung und als Nebeneffekt der Therapie leiden die Betroffenen sehr oft an Erschöpfung. Die Ursache von tumorbedingter Fatigue ist bislang nicht genau geklärt (vgl. de Vries et al., 1998, S. 170). Die Kennzeichen von Fatigue, auch „versteckte Krankheit“ genannt, sind körperliche und geistige Müdigkeit/Erschöpfung trotz ausreichenden Schlafens. Ein starkes Ruhebedürfnis, Mattigkeit, Energielosigkeit und Depressionen gehen damit einher (vgl. Passler, 2007, S. 6; Martin et al., 2010, S. 34).

Neben den Schmerzen stellt das Fatigue-Syndrom für den Krebskranken heute das häufigste und das am meisten belastende Symptom dar (vgl. Dietzfelbinger et al., 2009, S. 59; Doll, 2008, S. 181). Manche AutorInnen sind der Meinung, dass die Symptome von Fatigue bei Krebskranken am wenigsten erfasst sind. Die Erkenntnisse über die Entstehung sowie die Ursachen sind noch lückenhaft (vgl. Link et al., 2006, S. 380; Stamatiadis-Smidt et al., 2006, S. 82). Das systematische Erkennen sowie die Behandlung von Fatigue-Symptomen in der täglichen Pflegepraxis spielt immer noch eine

untergeordnete Rolle (vgl. Doll, 2008, S. 181). Für die Fachleute z.B. ÄrztInnen ist Fatigue ein schwer zu erfassendes Problem, weshalb es auch oft der Aufmerksamkeit entgeht (vgl. Lorenzen, 2010, S. 12). In der Onkologie erfolgt selten eine entsprechende ärztliche Diagnose oder eine spezifische Behandlung der Fatigue.

Die Ursache dafür ist, dass die Symptome der Krebserkrankung unterschiedliche Relevanz haben. Für die ÄrztInnen stehen die Schmerzen an erster Stelle und für die Betroffenen die Müdigkeit und Erschöpfung (vgl. Lorenzen, 2010, S. 12). Fatigue gehört wie schon erwähnt zu den häufigsten Begleitsymptomen, über die PatientInnen mit einer Tumorerkrankung während oder nach ihrer Erkrankung und Behandlung klagen (vgl. Stamatiadis-Smidt et al., 2006, S. 82; Glaus et al., 1999, S. 75). Zur größten Herausforderung bei der Bewertung der Fatigue kommt auch das Fehlen einer allgemein vereinbarten Definition (vgl. Jacobsen, 2004, S. 93).

#### **4.5.1 Fatigue - Versuch einer Definition**

Da Fatigue subjektiv empfunden wird, ist sie auch schwierig zu definieren. In der Literatur findet man einen Vergleich von Fatigue mit Schmerzen. Beide Phänomene sind von außen nur sehr schwer „sichtbar“, dadurch nur subjektiv wahrnehmbar und mit Worten schwer zu beschreiben (vgl. Doll, 2008, S. 181). Die Müdigkeit bei Krebskranken unterscheidet sich von der Müdigkeit gesunder Menschen, jedoch ist sie schwer zu differenzieren (vgl. Glaus/Müller, 2000, S. 472). Die Betroffenen beschreiben Fatigue als Müdigkeit, sie sprechen auch von Mattigkeit, Antriebslosigkeit, Schwere, Abgeschlagenheit oder Erschöpfung (vgl. Stamatiadis-Smidt et al., 2006, S. 82). Im Gegensatz zur „normalen“ Müdigkeit hilft bei Fatigue

Ruhen meistens nicht effektiv (vgl. Martin et al., 2010, S. 34). Fatigue kann auch als regulierende und schützende Antwort auf den physischen und psychischen Stress bei einer Tumorerkrankung verstanden werden, meistens wird sie jedoch als sehr belastend erlebt und führt nicht selten zu Frustration und Resignation (vgl. Doll, 2008, S. 181).

Martin et al. (2010) bezeichnen Fatigue als ein unspezifisches Symptom, das bei schweren körperlichen Erkrankungen, wie z.B. Krebs vorkommt. Es kann sich auf mentaler und/oder physischer Ebene äußern und bezeichnet extreme Müdigkeit/Schwäche, Erschöpfung, sowie Energielosigkeit (vgl. Martin et al., 2010, S. 33).

In der medizinischen Fachsprache ist Fatigue definiert als ein Gefühl von körperlicher und geistiger Müdigkeit, einhergehend mit reduzierten Energiereserven. Bei den Betroffenen wird die Leistungsfähigkeit durch Fatigue reduziert, was wiederum zu Schwäche, einer verringerten Muskelkraft und in Folge zu Muskelabbau führt. Diese führen erneut zur Reduktion des Antriebs und der Motivation (vgl. Stamatiadis-Smidt et al., 2006, S. 82; Doll, 2008, S. 183).

Nach Lorenzen (2010) ist das Fatigue-Syndrom nicht direkt beobachtbar bzw. messbar, weil es sich dabei um eine Störung handelt, die vor allem subjektiv empfunden wird. Darüber hinaus stoßen die Betroffenen vielfach auf Unverständnis, z.B. innerhalb der Familie sowie im beruflichen Umfeld (vgl. Lorenzen, 2010, S. 12). Bei der Beschreibung von Fatigue verwenden die Betroffenen die Alltagssprache und sagen beispielsweise:

- „Ich bin total erschöpft“
- „Ich bin immer schnell müde“
- „Alles fällt mir so schwer“
- „Ich habe auf nichts mehr richtig Lust“
- „Mir ist alles zu viel“ (vgl. Doll, 2008, S. 184)

#### 4.5.2 Fatigue und Depression

Müdigkeit (Erschöpfung) ist ein häufiges Symptom einer Depression, jedoch unterscheiden sich die zwei Phänomene grundsätzlich voneinander. (vgl. Glaus, 2008, S. 27).

| <b>Depression</b>                                                                                                                                                                                                                                                                   | <b>Fatigue</b>                                                                                                                                                                 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antriebslosigkeit</li> <li>• Fehlende Motivation</li> <li>• Schlaflosigkeit</li> <li>• Tageszeitabhängige Schwankungen</li> <li>• Schuldhafte Verarbeitung</li> <li>• Suizidalität</li> <li>• Frühere Episoden von Depressionen</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Überwiegend körperliche erlebte Müdigkeit und Erschöpfung sowie Schwäche</li> <li>• Auftreten trotz ausreichenden Schlafes</li> </ul> |

Tabelle 2. Die differentialdiagnostische Abgrenzung von Depression und Fatigue übernommen aus

(<http://www.journalonkologie.de/pview.php?id=963&kat=aktuell>, 21.05.2011).

Bei Fatigue steht meist die körperliche Schwäche im Vordergrund, bei Depressionen die Antriebslosigkeit und Selbstentwertung. Es ist aber schwer Fatigue und Depression voneinander abzugrenzen, weil die beiden Phänomene in einer deutlichen Wechselbeziehung stehen. Depressive PatientInnen erleben einerseits ein stärkeres Ausmaß von Fatigue, d.h. die Erschöpfung ist ein zentrales Symptom der Depression, andererseits führen die anhaltend erlebten Einschränkungen und die Frustration durch die Fatigue nicht selten zu Depressionen (vgl. Doll, 2008, S. 183f).

#### **4.5.3 Häufigkeit des Fatigue-Syndroms**

In der Literatur findet man unterschiedliche Angaben zur Häufigkeit der Fatigue. Beispielsweise gibt Doll an, dass ca. 60-90% der Krebskranken während und nach ihrer Behandlung davon betroffen sind (vgl. Doll, 2008, S. 181). Nach Passler sind 70-80% der KrebspatientInnen betroffen, wovon sich bei 30-50% die stärker ausgeprägte Form zeigt. Viele dieser PatientInnen leiden noch Monate und sogar Jahre nach einer Strahlen- bzw. Chemotherapie daran. Die Fatigue-Symptome beginnt in den meisten Fällen drei bis vier Tage nach Beginn der Chemotherapie (vgl. Passler, 2007, S. 6). Bei bestrahlten PatientInnen sind 35-100% von Fatigue betroffen. Die Häufigkeit und Schwere der Symptome hängt hier nicht von der Art der Tumorerkrankung ab, sondern von der Größe des Körperareals, das bestrahlt wird. Charakteristisch dabei ist, dass mit jedem Bestrahlungszyklus die Symptome meist verstärkt werden und die Müdigkeit bis zu drei Monaten über die Behandlung hinaus andauern kann (vgl. Doll, 2008, S. 183; Stamatiadis-Smidt et al., 2006, S. 82).

#### **4.5.4 Mögliche Ursachen des Fatigue-Syndroms**

Die Ursachen, die Fatigue auslösen sind sehr komplex und multidimensional (vgl. Glaus/Müller, 2000, S. 471). Zu den primären Auswirkungen der Müdigkeit gehört der Tumor selbst, der Substanzen produziert, die sogenannten Asthenine, die für die Schwäche und den Kraftverlust verantwortlich sind. Die Behandlung einer Tumorerkrankung mittels Strahlen- oder Chemotherapie kann ebenfalls Fatigue verursachen (vgl. Dorn et al., 2007, S. 31). Die Fachleute nehmen an, dass mehrere Faktoren bei der Entstehung von Fatigue eine Rolle spielen. Eine Krebserkrankung kann mit vielen belastenden Symptomen verbunden sei, die eine Erschöpfung bedingen, wie z.B. Blutarmut, Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust.

Bei vielen TumorpatientInnen entsteht während oder nach einer Chemotherapie eine Anämie (=Blutarmut). In mehreren Studien konnte eine enge Beziehung zwischen einem niedrigen Hämoglobinwert (d.h. zwischen einer Anämie) und Fatigue nachgewiesen werden. Vor allem bei fortgeschrittenen Tumorerkrankungen kommt es häufig zur Anämie (vgl. Dietzfelbinger et al., S. 61; Glaus/Müller, 2000, S. 472). In einer prospektiven, deskriptiven Studie von Glaus & Müller (2000) wurde die Rolle der Anämie im Zusammenhang mit Fatigue bei Tumorbetroffenen geforscht. Die Ergebnisse zeigen, dass körperliche Müdigkeitssymptome, z.B. reduzierte Leistungsfähigkeit, eine verlangsamte Reaktion, das extreme Bedürfnis, sich auszuruhen, sich überwinden müssen zu alltäglichen Aktivitäten usw., eindeutig häufiger von Personen mit einer zusätzlichen Anämie erwähnt werden (vgl. Glaus/Müller, 2000, S. 474). Manche Autoren geben die Anämie sogar als häufigste Ursache des Fatigue-Syndroms an (vgl. Passler,

2007, S. 6).

Dietzfelbinger (2009) gibt ein Überblick von möglichen Ursachen des Fatigue-Syndroms

|                                                                                                                                                                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Erschöpfungstheorie</b><br><br>erhöhter Stoffwechselbedarf (infolge Tumorwachstum und Therapie)<br><br>Chemotherapie<br><br>Strahlentherapie, Infektionen, Fieber |
| <b>Psychische Störungen</b><br><br>Chronische Schmerzen,<br><br>Angst, Depressionen<br><br>Schlafstörungen<br><br>Stress                                             |
| <b>Mangelzustände</b><br><br>Bei Anämie (Hb-Mangel)<br><br>Hypoxämie (O <sub>2</sub> -Mangel im Gewebe)<br><br>Gewichtsreduktion (Ernährungsstörungen)               |

Tabelle 3. Fatigue als multifaktorielles Problem mit vielen Ursachen (Modifiziert nach Dietzfelbinger et al., 2009, S. 61).

Dadurch, dass die KrebspatientInnen mehr Ruhebedürfnisse haben, beeinflusst dies ihr Alltagsleben, ihre Interessen und Hobbies. Das alles führt zu einer deutlichen Einschränkung der Lebensqualität (vgl.



Doll, 2008, S. 183). Nach Dorn verlieren die Betroffenen häufig das Interesse am Leben, entfremden sich von FreundInnen und der Familie und haben Angst, dass sie nicht wieder gesund werden. Es kann gleichzeitig der Wunsch zu sterben bestehen (vgl. Dorn et al., 2007, S. 31).

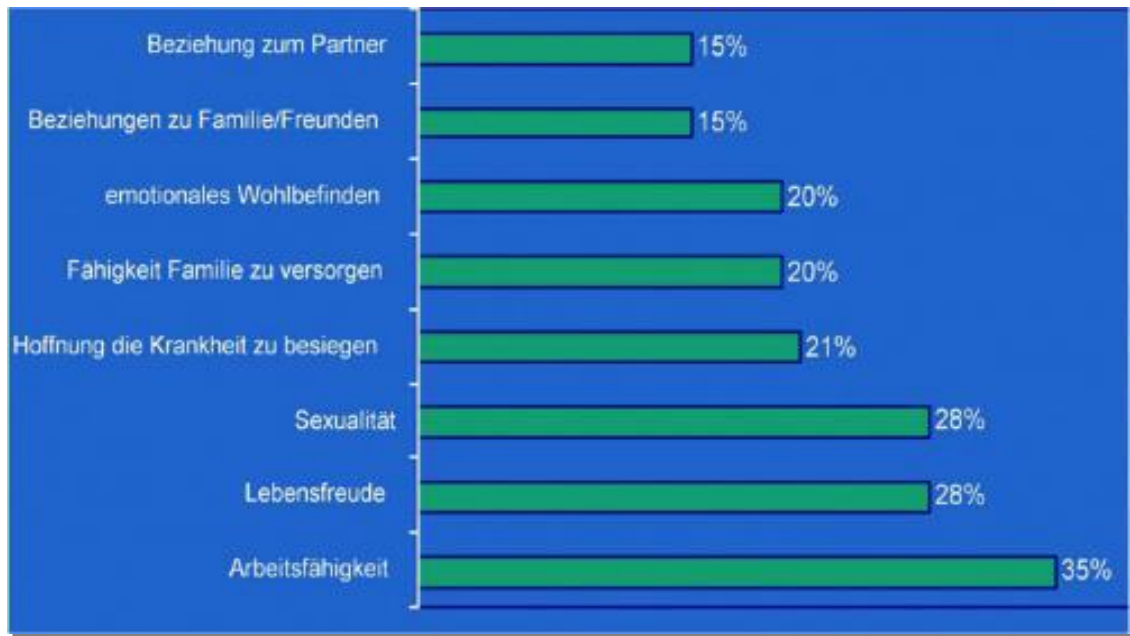


Abbildung 5. Einfluss der Müdigkeit auf Aspekte des täglichen Lebens (übernommen aus Stone et al., 2000, S. 973).

#### **4.5.5 Behandlungsmöglichkeiten von Fatigue Syndrom**

Bei einer Behandlung von Fatigue müssen zuerst die Ursachen gefunden werden (vgl. Stamatiadis-Smidt et al., 2006, S. 84). Nebenwirkungen der Krebstherapie können durch unterstützende Maßnahmen gelindert werden (z.B. Anpassung der Medikamentendosis). Da die Ursachen bei der Entstehung des Fatigue-Syndroms unterschiedlich sind, sollte immer individuell die passende Therapie ausgewählt werden. Falschen Erwartungen müssen gleichfalls vorgebeugt werden (vgl. Glaus, 2008, S. 25). Bei der

Behandlung des Fatigue-Syndroms sollen Pflegepersonen, ÄrztInnen, PsychoonkologInnen intensiv zusammen arbeiten. Die Angehörigen sollen ebenfalls integriert werden (vgl. Doll, 2008, S. 185).

Die zentrale Pflegeintervention bei Fatigue ist die Beratung und Information der PatientInnen, sowie deren Angehörigen über Behandlungsmöglichkeiten und unterstützende Maßnahmen zur Verbesserung der LQ.

## **5 Psychosoziale Unterstützung der onkologischen PatientInnen**

Die Psychoonkologie befasst sich mit den psychosozialen Aspekten von Prävention, Diagnostik, Behandlung, Rehabilitation und Nachsorge von Krebserkrankungen (vgl. Mehnert et al., 2003, S. 77).

Primäres Ziel psychoonkologischer Interventionen ist, generell das Befinden, d.h. die subjektive Lebensqualität von Betroffenen und deren Angehörigen, zu erhalten und möglichst zu verbessern (vgl. Söllner, 2009, S. 22; Keller, 2004, S. 210). Die negativen Auswirkungen der Erkrankung selbst, ebenso wie jene von Behandlungen psychischer Belange und Einschränkungen der sozialen Beziehungen sollen so weit wie möglich verringert werden (vgl. Keller, 2004, S. 211).

Die Unterstützungsangebote richten sich auch an die Familie von Erkrankten, aber auch an medizinisches und pflegerisches Personal und beschäftigen sich mit Symptomen, wie z.B. Depressionen, Angst, Schmerz, Fatigue (vgl. Mehnert, 2003, S. 77).

Zu den Hautaufgaben der Psychoonkologie gehört es mögliche psychische Störungen und Pflegeprobleme, die bei der Erkrankung

entstehen, abzuklären und den Bedarf für eine gezielte Behandlung und Betreuung festzustellen. Um notwendige Maßnahmen bei der Therapie festzustellen und auf die individuellen Problemen einzugehen, ist eine genaue Diagnostik notwendig (vgl. Unger/Weis, 2005, S. 59).

Zu den speziellen Therapiezielen gehören:

- Verminderung psychischer Beschwerden, wie Angst und Depressivität, Hoffnungslosigkeit
- Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung
- Behandlung von körperlichen Beschwerden, wie z.B. Fatigue, Schmerzen, Übelkeit/Erbrechen
- Unterstützung bei der Anpassung an neue/veränderte soziale Rollen in der Familie und im Beruf
- Unterstützung der Compliance bezüglich der onkologischen Therapie, sowie Unterstützung der Familie (vgl. Söllner, 2009, S. 22)

Gutberlet (2009) gibt ein Überblick über psychoonkologische Interventionen:

| <b>Klinik</b>                                                                        | <b>Praxis</b>                                                                                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Unterstützung im Anpassungsprozess an laufend veränderten Situationen                | Verarbeitung der Ereignisse, des Erleidens und der Beschädigung                                   |
| Krisen- und Angstbewältigung                                                         | Wiedereinstieg in das Leben                                                                       |
| Auswege aus der Hilfslosigkeit und den Ohnmachtsgefühlen                             | Leben mit der RezidivAngast [sic!]                                                                |
| Stärkung der Mitarbeit und Bereitschaft, eine belastende Therapie durchzustehen      | Leben mit dem Anderssein                                                                          |
| Vertrauen fördernde Maßnahmen für die Arzt-Patienten-Beziehung                       | Neue Quellen der Kraft und der Wirksamkeit entdecken                                              |
| Mobilisierung von Ressourcen                                                         | Autonomieförderung im Umgang mit Ärzten/ Gesundheitssystem                                        |
| Gedanken über Sterben und Tod ermöglichen die Lebensplanung und festigen Beziehungen | Erfahrungen zum Anlass nehmen, um Veränderungen bei den Gedanken über Sterben und Tod ermöglichen |

Tabelle 4. (übernommen aus Gutberlet, 2009, S. 19).

Psychosoziale Interventionen orientieren sich an häufigen Belastungen bei Tumorkranken, sowie an den zur Verfügung stehenden Ressourcen und umfassen:

- Maßnahmen, die der Reduktion krankheits- und therapiebedingter Beschwerden dienen
- Edukative Verfahren, wie z.B. Beratung
- Psychotherapeutische Verfahren (Maßnahmen), wie z.B. Krisenintervention, kognitiv-behaviorale Therapie (vgl. Keller, 2004, S. 211)

Die psychologische Betreuung gibt den PatientInnen Möglichkeiten verschiedene Formen der Bewältigung kennenzulernen bzw. für sich auszuprobieren (vgl. Schulz et al., 2001, S. 157).

Entspannungstechniken, wie das Autogene Training und die progressive Muskelrelaxion gehören zu den wirksamen Möglichkeiten Anspannungen und Ängste zu reduzieren (vgl. Stamatiadis-Smidt, 2006, S. 163).

Nach Keller (2004) profitieren PatientInnen mit einer onkologischen Erkrankung in allen Stadien der Erkrankung von psychotherapeutischen Interventionen. Die Interventionen können die psychischen Belastungen stark reduzieren (vgl. Keller, 2004, S. 214). Die Betroffenen sind aber nicht zwangsläufig psychotherapiebedürftig (vgl. Keller, 2004, S. 210). Viele Betroffene kommen mit den Veränderungen im Leben durch die Erkrankung gut zurecht. Manche Phasen der Erkrankung und der Therapie sind sehr belastend, wenn beispielsweise Depressionen oder massive Ängste auftreten. Die

Unterstützung durch die Familie, FreundInnen kann nicht immer ausreichend sein. In einem solchen Fall ist professionelle Hilfe empfehlenswert (vgl. Stamatiadis-Smidt et al., 2006, S. 163).

Nach Kost (2009) wird während der Behandlung und akuten Krankheitsphase der Anteil an KrebspatientInnen, die aufgrund ihrer psychischen Einschränkung und Belastung einen Bedarf an psychologischer Unterstützung und Beratung benötigen, auf ca. 45 Prozent geschätzt (vgl. Kost et al., 2009, S. 433).

Psychotherapeutische Unterstützung erscheint dann sinnvoll oder sogar notwendig, wenn bei den Betroffenen keine oder wenig eigene Ressourcen zur Krankheitsbearbeitung bzw. zur Bewältigung der Belastungen zur Verfügung stehen (vgl. Keller, 2004, S. 210).

Bei PatientInnen, die sich in der Behandlung befinden und die schwere Ängste, massive Gefühle der Hoffnungslosigkeit und ausgeprägte Schlafstörungen aufweisen, ist es oft hilfreich gleichzeitig eine pharmakologische Unterstützung anzubieten (vgl. Söllner, 2009, S. 24).

*„Auf Grund der engen somatopsychischen Wechselwirkung muss in der psychologischen Diagnostik bei Krebspatienten die körperliche Erkrankung oder die Behandlungsfolgen (z.B. zerebrale Bestrahlung, neurotoxische Zytostatika, Cortison) in die Diagnostik einbezogen werden, damit körperliche Symptome, wie Erschöpfung und Antriebsschwäche, nicht als Leitsymptome einer Depression fehlinterpretiert werden.“* (Unger/Weis, 2005, S. 59).

Pflegepersonen spielen eine große Rolle bei PatientInnen mit einer Tumorerkrankung. Sie stehen für längere Zeit mit ihnen in Kontakt

und sind daher wichtige AnsprechpartnerInnen. Sie können den Betroffenen helfen, mit den Nebenwirkungen der Therapie zurechtzukommen. Aber auch bei den Veränderungen des Aussehens, des Körperbildes, der Körperfunktionen usw. unterstützen sie die Anpassungsprozesse. PatientInnen mit einer chronischen Krankheit müssen lernen mit den Herausforderungen zu leben und wie sie ihre Lebensqualität auf unterschiedliche Art positiv beeinflussen können (vgl. Grand et al., 2001, S. 35; King, 2001, S. 292).

Durch die Mobilisierung eigener Ressourcen kann ein Gewinn an Autonomie und die Kontrolle über die Situation und das eigene Leben zurückgewonnen werden (vgl. Keller, 2004, S. 213).

King (2001) gibt wichtige Hinweise zur positiven Beeinflussung der Lebensqualität bei PatientInnen mit einer Tumorerkrankung:

- Wissen in Bezug auf die Lebensqualität durch die Teilnahme an Präsentationen, Workshops sowie aus Zeitschriften und Bücher und Bildung eines Netzwerkes mit Betroffenen
- Die Lebensqualität beurteilen, und zwar vor allem, wie die PatientInnen die Krankheit, die Behandlung und die Genesung wahrnehmen
- Den Pflegepersonen sollte klar sein, dass PatientInnen die Lebensqualität subjektiv evaluieren
- PatientInnen und deren Familien helfen herauszufinden, was die Lebensqualität hebt bzw. senkt
- Hinweise auf die Unterstützung durch Selbsthilfegruppen

- PatientInnen zur Teilnahme an Aktivitäten ermutigen, die zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen führen
- Die negativen Auswirkungen einer Tumorbehandlung auf die Lebensqualität ansprechen (vgl. King, 2001, S. 290)

Durch die Aufklärung über die Therapieform könne die Ängste und die Belastungen reduziert werden (vgl. Keller, 2004, S. 212).

## **6 Grundsätzliche Überlegungen zu Qualitativen Forschungsansätzen**

Im diesem Kapitel werden Basisinformationen zur qualitativen Methodik dargestellt.

Um die Belastungen, die Lebensqualität, persönliche Erlebnisse von Menschen z.B. mit einem Lymphom oder einer Leukämie zu untersuchen, eignet sich der qualitative Forschungsansatz da er bestimmte Phänomene identifiziert.

In der qualitativen Forschung wird der Mensch als komplexes Wesen betrachtet. Die Menschen unterscheiden sich voneinander durch ihre Persönlichkeit. Die Wahrheit ist hier nichts Objektives sondern wird subjektiv erlebt. Die Wahrheit ist immer nur im Kontext mit den anderen Umständen zu sehen und kann nicht aus dem Zusammenhang gelöst werden. In der qualitativen Forschung will man die Erfahrungen und Erlebnisse eines Menschen in seiner gewohnten Umgebung untersuchen und herausfinden, welche Bedeutung diese für ihn persönlich haben (vgl. Mayer, 2002, S. 71f).

Qualitative Forschung ist nicht theoriegeleitet, sondern theoriebildend.



Das bedeutet, dass vom Besonderen auf das Allgemeine geschlossen wird. Die Denklogik der qualitativen Forschung erfolgt also induktiv. Daher ist die Datenerhebung in der qualitativen Forschung offen. Der Prozess der Datenerhebung sowie die Auswertung sind flexibel gestaltbar, d.h. Instrumente und die Vorgehensweise werden durch die Daten, Erfahrungen und Erlebnisse der Menschen, die man erforscht weiterentwickelt. Die Erhebungsinstrumente wollen das subjektive Erleben „einfangen“. Aus diesem Grund sind sie nicht oder höchstens halb standardisiert. Die Daten werden mit Hilfe von interpretativen Methoden ausgewertet. Das Ergebnis einer solchen Auswertung sind keine numerischen Daten, sondern Beschreibungen (vgl. Mayer, 2001, S. 66f).

#### Methode der Datenerhebung

Das Interview wird in der Forschung auch als mündliche Befragung bezeichnet. Es gibt verschiedene Varianten des qualitativen Interviews, wie z.B. das standardisierte Interview, das halb standardisierte (semistrukturierte) Interview oder das offene Interview (vgl. Mayer, 2002, S. 123f).

Bei einem halb standardisierten Interview ist der Verlauf des Gesprächs teilweise vorgegeben. Die Interviewleitfäden dienen dem Interviewer/der Interviewerin als Orientierungshilfe. Die Reihenfolge der Fragen bzw. die Formulierung kann selbst bestimmt und an die Situation angepasst werden. Dadurch ist ein Zwischenfragen bei Verständnisproblemen möglich (vgl. Mayer, 2002, S. 124).

Der Grundgedanke qualitativer Interviews zielt darauf ab, dass die Betroffenen selbst zur Sprache kommen und ihre eigene, subjektive

Deutung und ihre Erlebnisse auf ihre ganz persönliche Art ausdrücken können. In der Pflegeforschung hat sich das qualitative Interview als die Methode der Wahl etabliert, da es tiefere Einblicke in die Erlebnisse der Befragten in bestimmten Situationen am besten wiedergibt. In der qualitativen Forschung haben die Interviews schon lange Tradition (vgl. Mayer, 2002, S. 126).

Für die Beantwortung der Forschungsfragen dieser Arbeit und um einen besseren Einblick in die Situation von Betroffenen und deren Belastungen sowie deren Lebensqualität aufzuzeigen, wurden qualitative halbstrukturierte Interviews gewählt.

#### Stichprobebeschreibung

Insgesamt wurden sechs Interviews durchgeführt. Einschlusskriterium für die Interviews war die Diagnose eines Non-Hodgkin-Lymphoms oder einer Leukämie. Die Betroffenen befanden sich in einer Therapie und stationär auf der onkologischen Station im Hanusch-Krankenhaus. An den Interviews nahmen sechs Betroffene teil, fünf Männer und eine Frau. Das Alter der TeilnehmerInnen betrug zwischen 51 und 73 Jahre. Drei von den Befragten hatten ein Non-Hodgkin Lymphom, die drei anderen eine Leukämie. Ein Interviewpartner war berufstätig, die anderen fünf befanden sich schon in der Pension. Vier TeilnehmerInnen waren verheiratet, eine/r lebte in der Partnerschaft und ein/e InterviewpartnerIn war geschieden und lebte zusammen mit seinem/ihrem Sohn.

#### Leitfadenerstellung

Nach eingehender Lektüre der aktuellen Literatur wurde ein Interviewleitfaden entwickelt.

Ein Interviewleitfaden ist im Gegensatz zu einem Fragebogen kein starres, fixiertes (standardisiertes) Erhebungsinstrument, sondern eine Gedächtnisstütze für den/die InterviewerIn, eine thematische Stütze, die dem Gesprächsverlaufs angepasst werden kann (vgl. Bartholomeyczik et al., 2008, S. 49f).

Der Interviewleitfaden schloss folgende Themen ein:

- die Belastungen und die Lebensqualität der Betroffenen
- das Erleben der Diagnose
- die Nebenwirkungen der Therapie
- die Beschwerden und emotionale Befindlichkeit
- die psychosoziale Unterstützung
- Erwartungen und Befürchtungen für die Zukunft

Die Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet und anschließend wörtlich transkribiert.

#### Vorgangsweise zur Datenerhebung

Die Interviews wurden dann in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2007) analysiert. Die aus den Transkripten resultierenden Daten wurden so reduziert:

*„..., dass die wesentliche Inhalte bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, die immer noch Abbild des Grundmaterials ist“ (Mayring, 2003, S. 51).*

Es geht darum die große Datenmenge auf das Wesentliche zu reduzieren, um schließlich an die Kategorien zu gelangen. Die Reduktion erfolgte in zwei wichtigen Schritten in Anlehnung an Mayrings Inhaltsanalyse (vgl. Mayring, 2007, S. 59f).

Bei der ersten Reduktion werden die nichtssagenden Phrasen gestrichen, wichtige inhaltstragende Phrasen belassen. Bei der

zweiten Reduktion werden die aussagekräftigen Phrasen mit gleichen Gegenstand und ähnlicher Aussage zu Kategorien gebündelt (Konstruktion oder Integration) bzw. zusammengefasst (vgl. Mayring, 2007, S. 61f). Zum Schluss wird überprüft, ob das neu gebildete Kategoriensystem die ursprünglich erhobenen Daten auch widerspiegelt bzw. repräsentiert.

### Forschungszugang

Die Kontaktaufnahme erfolgte zunächst persönlich mit einem Arzt auf der hämato-onkologischen Station im Hanusch-Krankenhaus. Danach wurden per Mail das Ziel und die Forschungsfragen der Diplomarbeit, sowie der genaue Ablauf der Interviews beschrieben. Die Information und der Forschungsantrag erfolgte danach durch Dr.\_\_\_\_\_ an die Direktion des Krankenhauses. Die evtl. GesprächspartnerInnen wurden bei der Visite durch Dr.\_\_\_\_\_ bezüglich der Teilnahme an den Interviews angesprochen und so für die Interviews rekrutiert. Anschließend kam es zu Terminvereinbarungen.

### Ethische Überlegungen

Das Untersuchungsdesign wurde durch die Direktion des Hanusch-Krankenhauses begutachtet und bewilligt.

Vor den Interviews wurden die TeilnehmerInnen von der Autorin mündlich über Ziel, Forschungsfragen, den Ablauf der Befragung und die Gewährleistung der Anonymität sowie über ihr Recht, die Teilnahme zu verweigern bzw. jederzeit aus der Untersuchung aussteigen zu dürfen informiert (vgl. Mayer, 2002, S. 57).

Die Befragung fand im Krankenhaus statt. Die Teilnahme erfolgte

nach einem Aufklärungsgespräch durch der behandelten Arzt. Vor Beginn der Interviews wurden die TeilnehmerInnen noch einmal über den Zweck der Arbeit, die absolute Anonymität, sowie Freiwilligkeit informiert. Die Befragten erklärten sich damit einverstanden, dass das Gespräch auf Tonband aufgenommen wird.

PflegeforscherInnen haben die Aufgabe sich bei einer empirischen Untersuchung an die drei grundlegenden Faktoren des Persönlichkeitsschutzes zu halten, die folgende Punkte umfassen:

- Umfassende Information und freiwillige Zustimmung aller TeilnehmerInnen (= freiwillige Teilnahme)
- Anonymität
- Vertraulichkeit
- Schutz des/r Einzelnen vor eventuellen Schäden, sowohl psychischer als auch physischer Art

Diese ethischen Überlegungen wurden in die Diplomarbeit einbezogen (vgl. Mayer, 2002, S. 55ff).

Die Gespräche fanden vormittags bzw. zur Mittagszeit und einzeln statt. Für diesen Zweck wurde eine ruhige Ecke bzw. ein Zimmer gesucht, um beim Gespräch ungestört zu sein. Die Dauer der Interviews betrug zwischen 25 und 45 Minuten. Ein Interview wurde kurz unterbrochen, da zwischendurch die Infusion abgenommen wurde. Alle anderen Interviews verliefen ohne Störung.

Anstelle der Namen wurden bei den TeilnehmerInnen bei der Transkription Buchstaben verwendet um die Anonymität zu wahren.

## 7 Ergebnisse

Im diesem Kapitel sind ich die Ergebnisse der sechs geführten halb strukturierten Interviews dargestellt.

In den Zitaten wurde das Sendezeichen verwendet (...), das bedeutet, dass die Textpassagen, die für die Interpretation nicht im Vordergrund stehen ausgelassen werden.

### 7.1 Erleben der Diagnose

In dieser Kategorie wird der Frage nachgegangen, wie die Betroffenen die Diagnosestellung erlebt hatten. Die Reaktionen auf die Diagnose Krebs sind breit gestreut und sehr individuell. Alle Betroffenen müssen sich dadurch mit der Erkrankung auseinandersetzen.

Drei von sechs Befragten gaben an, dass sie die Diagnose als Schock erlebt hätten.

*„(...) vom ersten Moment an war das ein Schock (...) das ist von jetzt auf jetzt einfach gekommen.“* (Interview 5, Zeile 57-60)

*„Schock war im Krankenhaus (...) dann hat er einen Befund gemacht, (...) dann hat er gesagt, sie müssen sich was Größeres suchen. Dann habe ich gewusst, dass das was Ernstes ist.“* (Interview 1, Zeile 145-148)

Ein Interviewpartner ließ sich den Befund nach Hause schicken lassen. Seine Frau erfuhr die Diagnose dadurch als Erste. Er wurde nicht vom Arzt aufgeklärt, sondern er recherchierte selbst dazu im Internet.

*„(...) schlimm war es, weil meine Frau sie vor mir gesehen hat, die Diagnose. Ich habe mir das schicken lassen, per Fax. (...) Ich habe im*

*Internet gegoogelt und das war ein Schock."* (Interview 4, Zeile 84-87)

Eine weitere Reaktion auf die Diagnose betraf das Nicht-wahrhaben-wollen. Ein Befragter berichtete, dass sein erster Gedanke war, dass die Diagnose ein Irrtum sei. Er konnte es nicht glauben und die Diagnose nicht sofort realisieren.

*„(...) ich muss sagen den ersten Tag habe ich gedacht, sie haben sich geirrt."* (Interview 3, Zeile 135)

Die Zeit nach der Diagnosemitteilung wurde als schwierig empfunden. Die Betroffenen hatten Ängste, besonders in der ersten Zeit nach der Diagnosemitteilung.

*„(...) es war kein Schock, ich wundere mich selbst dass ich nicht geschockt war. Das war vor allem in den ersten Tagen sehr, sehr schwer."* (Interview 5, Zeile 79)

*„Die Angst war am Anfang mit der Diagnose verbunden, ich habe mit Angst reagiert die ersten Tage."* (Interview. 5, Zeile 144-145)

Eine andere angesprochene Reaktion auf die Diagnose betraf die Akzeptanz.

Das positive Denken zur Zeit der Diagnose und danach war das Thema bei zwei InterviewpartnerInnen. Diese Einstellung führte zur Akzeptanz der Diagnose und somit zu einer große Hilfe bei der Krankheitsverarbeitung.

*„Ich habe mich mein Leben lang sehr viel mit positivem Denken beschäftigt. Das führt dazu: Ich akzeptiere sofort, was mir zustößt, oder ich stelle mich drauf ein und erlaube keinen negativen Gedanken*

*(...) also viel in die Richtung autogenes Training (...) das hat mir sehr viel geholfen, diese Art Haltung zu der ganzen Situation."* (Interview 5, Zeile 76-84)

*„Am Anfang war es sehr schwierig. Der erste Tag war der schlimmere. Dann habe ich die Krankheit akzeptiert."* (Interview 4, Zeile 60-62)

Eine andere Reaktion, die im Gespräch erwähnt wurde, umfasste psychische Auswirkungen (z.B. Nervosität).

*„(...) ich habe gesagt, machen wir gleich die ganzen Befunde. Ich habe das bekommen und mein Arzt hat gesagt, das kann aber nicht sein. Wir machen in drei Wochen wieder was. Nach drei Wochen war es noch schlechter und dann bin ich nervös geworden."* (Interview 3, Zeile 138-141)

#### **7.1.1 Erste Hinweise auf die Krankheit**

Die InterviewpartnerInnen hatten aus unterschiedlichen Gründen einen Arzt aufgesucht. Manche Befragten gingen aufgrund der Versorgungsuntersuchung zum Arzt. Durch die Blutuntersuchung wurden die Erkrankung bzw. die ersten Hinweise auf die Erkrankung festgestellt.

*„Ich hatte keine Beschwerden oder sonst irgendwas. Im Zuge einer normalen Blutuntersuchung wurde das festgestellt".* (Interview 2, Zeile 22-25)

*„Routine einmal pro Jahr beim Urologen und das war ein Zufall, dass er das gesehen hat."* (Interview 1, Zeile 99-100)

Ein weiterer Interviewpartner hatte akute Beschwerden und berichtete über ganz ausgeprägte Schmerzen vor der Diagnose.



*„Ich hatte ganz fürchterliche Schmerzen im Beckenbereich (...) ich bin nur mit dem Schmerzmittel über die Runden gekommen.“ (Interview 4, Zeile 44-46)*

Ein anderer Interviewpartner fühlte sich nicht „gesund“, er hatte längere Zeit Beschwerden und suchte deswegen einen Arzt.

*„Ich hatte ein Unwohlsein (...) oder eine eingebildete Grippe. Es war behandelt homöopathisch und das hat im Laufe der Zeit überhaupt nicht mehr geholfen (...) bin dann zur Arzt gegangen (...) sie hat sofort eine Blutabnahme gemacht. Drei vier Tage später hat sie mich bestellt für die Diagnose (...) sie hat gesagt, ich muss sofort ins Krankenhaus. Das war schon im allerletzten Moment, da war es schon schlimm. Da bin ich schon aus dem Bad herausgekommen zu Hause und der Kreislauf war völlig daneben gewesen, ich bin umgefallen, sofort die Rettung bestellt.“ (Interview 5, Zeile 62-73)*

### **7.1.2 Warten auf die Diagnose**

Aus den Interviews geht hervor, dass die Wartezeit vom ersten Hinweise bis zur endgültigen Diagnose ganz unterschiedlich verlief. Die Zeiträume lagen zwischen ein paar Tagen bis zu einem Jahr.

Ein Befragter berichtete, dass aufgrund von Wartezeiten bei den verschiedenen Untersuchungen, wie z.B. CT, PET, von der ersten Blutuntersuchung bis zur endgültigen Diagnose zwei Monate vergangen wären.

Bei einem anderen Betroffenen verging vom ersten Verdacht bis zur endgültigen Diagnose bzw. Therapie ein Jahr. Er wurde zuerst nur beobachtet. Nachdem sich die Blutbefunde verschlechtert und die Lymphknoten vergrößert hatten, wurde mit der Therapie angefangen.

Er gab an, dass er diese Zeit nicht als belastend empfunden hätte.

Ein Interviewpartner erzählte, dass er in der Zeit vor der Diagnose sehr müde war, diese Zeit erlebte er als schwierig und belastend.

*„Was mich behindert hat, ich hatte kein Kraft mehr gehabt. Ich konnte schlecht gehen (..) das Ganze hat schon länger gedauert.“*  
(Interview 3, Zeile 143-145)

### **7.1.3 Einbeziehung der Familie bei der Diagnosestellung**

Die Diagnose einer Krebserkrankung beeinträchtigte nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch deren Familien. Aus den Interviews ging vielfach hervor, dass die Verwandten ähnlich auf die Erkrankung reagierten, wie die Betroffenen selbst, d.h. mit Ängsten, Schock und Besorgnis.

Die Mehrheit der Betroffenen gab an, dass die Mitteilung der Tumorerkrankung bei ihren Familien einen Schock ausgelöst hätte.

Aus der Sicht von drei Interviewpartnern nahm die Familie die Nachricht über die Erkrankung sogar noch schlechter auf als sie selbst.

*„Schlecht, schlecht, schlecht. Ich glaube sie leidet mehr als ich.“*  
(Interview 3, Zeile 97)

*„Für meine Verwandte war es schlimmer als für mich selbst (...) sie wollten helfen, sie können aber nicht helfen.“* (Interview 4, Zeile 60-63)

*„Schauen Sie, sie war mehr schockiert als ich.“* (Interview 5, Zeile 144)

Diese Zitate zeigen, dass für die Familie die Diagnosemitteilung sehr belastend sein kann.

Die Angehörigen suchten auch Gespräche mit den behandelnden ÄrztInnen und wollen die Bestätigung, dass alles gut ausgehen würde.

*„Sie war natürlich besorgt, sie hat es vielleicht nicht geglaubt, als ich gesagt habe, es wird alles gut ausgehen. Sie möchte mit dem Arzt sprechen, dass er ihr das bestätigt.“* (Interview 1, Zeile 64-66)

Aus einem Gespräch ging hervor, dass im Laufe der Zeit, wenn es dem Betroffenen besser gegangen sei und er sich besser fühle, die Krankheit auch durch die Ehefrau bzw. Familienmitglieder besser bewältigt wurde.

*„... nachdem ich nur mit positiven Gedanken gespielt habe, sie hat gesehen, dass es mir besser geht, das hat sie wunderbar bewältigt.“* (Interview 5, Zeile 145-147)

Die Interviews zeigen, dass durch die Krebserkrankung auch das Familienleben belastet wurde. Eine derartige Diagnose hinterlässt allgemein Spuren in der gesamten Familie. Die Krankheit muss nicht nur durch den Betroffenen selbst, sondern auch durch seine Angehörigen verarbeitet werden. Die Zeit der Krankheitsverarbeitung verläuft ganz unterschiedlich.

#### **7.1.4 Informationssuche**

Die meisten InterviewpartnerInnen suchten nach der Diagnosemitteilung, bzw. im Laufe der Erkrankung, nach Informationen bezüglich der Therapiemöglichkeiten, dem Verlauf, Krankheitsbeschreibungen etc. Vor allem das Internet stellte eine

wichtige Informationsquelle dar. Ein Interviewpartner berichtete allerdings, dass es nicht einfach war, relevante Informationen zu bekommen. Besonders das Internet bot viele, aber gleichzeitig auch qualitativ ganz unterschiedliche Informationen, zur Erkrankung an.

*„Im Internet es ist schwierig und die erste Information war ein absoluter Schock. Durchschnittliche Lebenserwartung sechs Monate Das war ungefähr die erste Information, die ich hatte.“* (Interview 4, Zeile 92-94)

*„Teilweise sind das Informationen von Anfang der 80-er Jahre, damals konnte man die Leukämie so nicht behandeln. Dieses Forschungsmedikament hat es noch nicht gegeben ... natürlich will ich ein bisschen wissen, was Leukämie ist, also die grundsätzliche Information, was das ist, aber diese Art Vertiefung habe ich abgestellt.“* (Interview 5, Zeile 177-187)

Zusätzliche Informationen können die Betroffenen belasten und Angst hervorrufen bzw. sie verwirren. Die Angaben waren laut Befragten teilweise nicht mehr aktuell und nicht unbedingt zutreffend.

*„Da stehen Horrorgeschichten. Die Informationen aus dem Internet. Das passt für mich nicht zu positiv denken. (..) dass 50% sterben an so was (...) Das ist nicht dieselbe Krankheit, das ist nicht die gleiche Behandlungsmethode. Also macht eine solche Information keinen Sinn.“* (Interview 5, Zeile 179-184)

*„Eine zusätzliche Information kann gut sein, es kann aber die Leute total verwirren.“* (Interview 3, Zeile 171-172)

Zu den anderen Informationsquellen über die Erkrankung, die

Prognose bzw. die Behandlungsmethoden, die Befragten herangezogen hatten, gehörten Fachliteratur und Broschüren, aber auch anderen Quellen. Eine Interviewpartnerin berichtete:

*„Überall wo ich was gesehen habe, habe ich gelesen über die Leukämie.“* (Interview 6, Zeile 153-154)

Ein sehr wichtiger Aspekt für alle InterviewpartnerInnen betraf die Aufklärung durch die behandelnden ÄrztInnen im Krankenhaus selbst. Alle Befragten waren zufrieden mit dem Aufklärungsgespräch bzw. mit den Informationen, die sie von ihren ÄrztInnen bekommen hatten und fühlten sich insgesamt gut über die Erkrankung informiert.

*„Ich bin zufrieden was ich hier von den Ärzten höre. Es ist die Sache nicht einfach zu verstehen wenn man in die Details geht und wie man die Informationen verstehen kann. Ich kann den Arzt fragen.“* (Interview 1, Zeile 87-89)

*„Auf die Fragen wird hervorragend eingegangen von Dr.\_\_\_\_\_, die ganze Zeit durch.“* (Interview 5, Zeile 174-175)

Ein Befragter gab an, dass er zusätzlich Informationen und Tipps zur Erkrankung bei seiner praktischen Ärztin einholte. Sie erkundigte sich zusätzlich bei einem Spezialisten.

## **7.2 Nebenwirkungen der Therapie**

Diese Kategorie beschäftigt sich mit den unterschiedlichen Formen der Nebenwirkungen während der Therapie. Es gibt viele verschiedene Nebenwirkungen als Folge von Interventionen.

### **7.2.1 Körperliche Beeinträchtigungen**

Die Nebenwirkungen der Therapie sind sehr breit gefächert und ganz

unterschiedlich. Diese werden hier kurz dargestellt.

### Mundtrockenheit

Ein Interviewpartner berichtete, dass er am Anfang der Behandlung unter Mundtrockenheit gelitten hätte und, dass das für ihn sehr belastend gewesen wäre.

*„Das ist erst sehr stark gewesen. Bei der ersten Chemotherapie, das war so, dass die Lippen an den Zähnen geklebt sind.“* (Interview 3, Zeile 48-49)

Die andern InterviewpartnerInnen gaben an, dass sie keine Mundtrockenheit verspürt hätten, weil sie regelmäßig eine Spülung verwendete und dadurch dieser Nebenwirkung verhindert hätten.

### Schmerzen

In den Interviews wurde auch über Schmerzen gesprochen. Die Befragten erlebten auch diese Belastung ganz unterschiedlich.

*„Ein Monat zuvor habe ich gespürt, aber ganz wenig (...) wenn ich z.B. ungünstige Haltung mache. In der Wirbelsäule fühle ich eine Verspannung.“* (Interview 1, Zeile 19-22)

Ein anderer Interviewpartner berichtete, dass er durch die vielen Infusionen, (durch die viele Flüssigkeit) Schmerzen bekommen hätte. Besonders das Liegen bereitete Schmerzen.

*„Durch die vielen Infusionen im Körper, weil die Organe durch dieses viele Wasser größer werden habe ich wegen der furchtbaren Schmerzen nicht mehr liegen können.“* (Interview 5, Zeile 101-103)

Eine andere Interviewpartnerin machte andere Erfahrungen. Sie

verbrachte sehr viel Zeit im Bett, dadurch entstanden Schmerzen.

*„In der Schulter, jetzt habe ich Schmerzen. So nicht, wenn ich mich bewege.“* (Interview 6, Zeile 47)

Die Therapie zeigte aber auch positive Auswirkungen auf die Lebensqualität.

Bei einem Gespräch wurde z.B. angegeben, dass durch die Therapie die Schmerzen, die er vor der Behandlung bestanden hätten, verschwunden wären.

### Schlafstörungen

Schlafstörungen gehörten zu den am häufigsten genannten Nebenwirkungen bei den Befragten während der Therapie. Die meisten InterviewpartnerInnen gaben an, dass sie an Schlafstörungen leiden, und diese belastend für sie wären.

Aus zwei Interviews ging es hervor, dass besonders am Anfang der Therapie die Schlafstörungen aufgetreten wären.

Ein Teilnehmer berichtete, dass er aufgrund eines Medikamentes sehr oft in der Nacht auf die Toilette gehen müsste, was sich eben sehr negativ auf den Schlaf ausgewirkt hätte.

*„Am Anfang war es sehr schwer mit dem Schlafen (...) in einer Stunde bin ich wieder munter, muss gehen (..) drei viertel Stunde aufs Klo gehen.“* (Interview 5, Zeile 108-110)

Auch durch das veränderte Umfeld und dem Aufenthalt im Krankenhaus veränderten sich die Schlafgewohnheiten. Manche Betroffene berichteten, dass sie nun regelmäßig Schlafmittel nehmen

müssen.

Ein Interviewpartner erzählte, dass er nicht sicher sei, aus welchem Grund er Probleme beim Einschlafen bzw. Durchschlafen hätte.

*„Ja, da habe ich Probleme. Ich weiß nicht, ob das durch die Therapie kommt oder ob das andere Probleme sind. Kann ich nicht sagen.“*  
(Interview 4, Zeile 52-53)

Dabei sei es wichtig, gut schlafen zu können, wie ein Befragter meinte:

*„...wenn ich schlafen kann, ich fühle mich nicht krank.“* (Interview 5, Zeile 125)

### Blutbild

Die Therapie führt fast immer zu einer Veränderung des Blutbildes. In dieser Phase steigt das Infektionsrisiko.

Die Befragten gaben an, dass sie sich in dieser Zeit ziemlich schwach fühlten und „vorsichtiger“ sein mussten.

### Übelkeit

Auch Übelkeit wurde bei einer Interviewpartnerin als Nebenwirkung der Behandlung angegeben.

*„... es war mir übel, ich habe nichts essen können.“* (Interview 6, Zeile 20-21)

Die meisten PatientInnen sagten, dass sie keine Übelkeit während der Behandlung verspürt hätten, weil sie vorbeugend ein Medikament eingenommen hätten. Beispielweise berichtete ein Interviewpartner:



*„ Übelkeit habe ich nicht, da gibt es da in den Spritzen drinnen (...) das ist ein riesiger Vorteil der heutigen Medizin.“* (Interview 3, Zeile 33-34)

### Verdauungsprobleme

Einige InterviewpartnerInnen thematisierten, dass sie Probleme mit der Verdauung haben bzw. hatten und gaben leichte bis geringe Probleme mit der Verdauung an. Es wurden Obstipation sowie Durchfälle erwähnt.

### Haarverlust

Vier InterviewpartnerInnen hatten keinen Haarausfall durch die Therapie.

Ein Interviewpartner berichtete, dass er über den möglichen Haarverlust informiert wurde. Für ihn war diese körperliche Veränderung nicht belastend.

Bei einem Befragten wurde der Haarverlust eher aus praktischen Gründen und nicht aufgrund der äußeren Veränderung als negativ empfunden.

*„Ich habe nicht viele gehabt, aber trotzdem, es war mir kalt. Etwas fehlt.“* (Interview 3, Zeile 36-37)

### Fatigue

Die Nebenwirkungen der Therapie, die Ängste und Sorgen führten bei den Betroffenen zu einer anhaltenden Müdigkeit. Diese war sehr unterschiedlich ausgeprägt.

Eine starke Müdigkeit wurde .B. bei einem Gespräch erwähnt.

*„Ja, ich bin sehr, sehr müde, den ganzen Tag zu Hause bin ich nur gelegen und hier jetzt auch.“* (Interview 6, Zeile 52-53)

Es gab auch eine Äußerungen zu diesem Thema, bei der die Müdigkeit nicht mit den Nebenwirkungen der Therapie bzw. der Erkrankung in Verbindung gebracht wurde.

*„Im Zuge des Alters wird man müder. Das ist eine normale Erscheinung, glaube ich.“* (Interview 2, Zeile 14-15)

In einem anderen Gespräch erwähnte ein Interviewpartner, dass er viele Tätigkeiten jetzt wegen der Müdigkeit nicht mehr selber machen könne.

*„Ich habe alle Blutwerte unten (...)ich Spüre keine Kräfte (...) vorher habe ich alles selber gestellt.“* (Interview 3, Zeile 40-43)

Eine leichte Müdigkeit wurde bei InterviewpartnerInnen geschildert, aber nicht als belastend empfunden.

*„... etwas Müdigkeit, aber das ist nicht schlimm.“* (Interview 1, Zeile 13)

*„Das war vielleicht ganz am Anfang, wenn die Leukozyten noch ganz am Boden sind, wo man sich vorsichtig bewegt, wenn man die Treppe hinauf geht (...) z.B. bei Kapelle, da ist kein Lift, dann sehr langsam. Das normalisiert sich, ich fühle mich, ich bewege mich ganz normal.“* (Interview 5, Zeile 36-40)

Aus diesem Gespräch ging hervor, dass es Phasen in der Behandlung gab, in denen sich der/die Betroffene schwach gefühlt hätte. Nach einer bestimmte Zeit aber normalisierte sich dieser Zustand.

### Konzentrationsschwierigkeiten

Auch Konzentrationsschwierigkeiten waren ein relevantes Thema bei drei TeilnehmerInnen. Besonders aussagekräftig wurde dieses Problem von einem/r Gesprächspartner/in angegeben.

*„Konzentrationsschwierigkeiten wenn ich etwas lese, dass man Gefühl hat wenn man etwas trinkt, aber es war nur eine leere Flasche. So war das Denken. Ich lese etwas, ich weiß gar nicht, habe ich was gelesen (...) Das ist mir mehrere Male aufgefallen.“* (Interview 5, Zeile 50-53)

Eine andere Interviewpartnerin erzählte, dass sie manchmal während der Therapie unkonzentriert und vergesslich war.

*„Ich gehe irgendwie hin, ich drehe mich um und ich weiß nicht, wo das ist, so solche Sachen.“* (Interview 6, Zeile 43-44)

In manchen Phasen der Behandlung traten Koordinationsprobleme auf. Diese Nebenwirkung führte besonders zu Problem während der Arbeit.

*„Koordinationsprobleme zwischen dem, was ich sehe und dem, was ich mache.“* (Interview 4, Zeile 7-8)

#### **7.2.2 Weitere Nebenwirkungen der Therapie**

Neben den bereits beschriebenen Nebenwirkungen der Therapie gab es auch einige andere, die in den Interviews angesprochen wurden.

Beispielweise Kurzatmigkeit wurde im Interview einmal angegeben. Ein anderer Gesprächspartner berichtete von einem teilweisen Geschmacksverlust. Manche gaben auch ein Zittern als Nebeneffekt der Therapie an.

Zwei Befragte berichteten über eine Gewichtsabnahme. Dieser führte in einem Fall zu einer Reduktion zwischen 20 und 30 Kilogramm. Dieser Gewichtsverlust sei durch einen veränderten Appetit entstanden.

Aber auch das Gegenteil, also eine Gewichtszunahme durch das Cortison wurde thematisiert.

Auch Schwitzen wurde einmal als Nebenwirkung der Therapie angegeben. Die Interviewpartnerin erzählte, dass sie Tag und Nacht geschwitzt hätte. Sie musste sich deswegen öfters am Tag umziehen.

Ein Teilnehmer erwähnte eine Pilzerkrankung als Nebenwirkung der Therapie mitgeteilt.

*„Ich habe einen Pilz bekommen, was mich am meistens stört, ich hatte einen Lungenpilz (...) dann habe ich Hautpilze gehabt.“*  
(Interview 3, Zeile 23-26)

Eine Aussage von einem Befragten auf die Frage, welche Nebenwirkungen als Folge der Behandlung aufgetreten wären umfasste:

*„Ein Haufen, ein Haufen (...) sie kriegen da eine Menge dazu, was sie nicht gehabt haben“* (Interview 3, Zeile 23-28)

Wie man anhand dieser Beispiele sieht, gab es viele unterschiedliche und sehr verschieden ausgeprägte Nebenwirkungen der Therapien.

Ein Interviewpartner meinte am Anfang des Interviews, dass bei ihm wenige Nebenwirkungen aufgetreten wären. Im Laufe des Gespräches stellte sich aber das Gegenteil heraus.

*„Sie sehen, erst bei tieferem Fragen oder länger Fragen erinnert man sich, es lässt sich nicht einfach aufzählen.“ (Interview 5, Zeile 112-113)*

### **7.3 Psychosoziale Belastungen durch die Erkrankung**

In diesem Kapitel wird auf die psychosozialen Auswirkungen bei den InterviewpartnerInnen eingegangen. Die Krebserkrankung ist allgemein mit seelischen Belastungen verbunden.

#### **7.3.1 Psychische Belastungen**

Manche Befragte erlebten den Aufenthalt im Krankenhaus als sehr belastend. Die Krebskranken berichteten von einer Isolation vom sozialen Umfeld und sprachen über Einsamkeit in dieser Zeit.

*„Die ersten vier Tage war ich allein im Einzelzimmer und das war schlimm. Das psychisch durchzuhalten (...) man braucht offenbar mehr als einen einzelnen Besuch.“ (Interview 5, Zeile 126-131)*

Manche reagierten eher pessimistisch auf diese Situation und wünschten sich woanders zu sein, z.B. zusammen mit der Familie.

*„Ich gehöre nicht zu den Optimisten (...) manchmal geht es mir nicht gut, wenn jemand fragt, wie geht es dir? Gut, ich kann nur sagen in Bezug auf meine Krankheit. Dann sage ich ja, aber wenn es mir gut geht dann bin ich woanders.“ (Interview 3, Zeile 121-126)*

Die neue Umgebung im Krankenhaus sowie Auseinandersetzungen mit der Krankheit führten bei manchen auch zu Alpträumen.

*„In den ersten Tagen bin ich auch mit Alpträumen aufgewacht, ich habe nicht gewusst wo ich bin.“ (Interview 5, Zeile 132-133)*

Der selbe Interviewpartner erwähnte später, dass die Gespräche mit dem Pflegepersonal ihm sehr viel geholfen hätten.

Die Sorge um die Familie wurde im Interview ebenfalls erwähnt. Dieser Befragte hatte Sorgen um die ihm nahestehenden Personen, das bewirkte eine Belastung.

*„Ich will die Familie nicht unbedingt alleine lassen.“* (Interview 3, Zeile 155-156)

Manche Krebskranke bewerteten die Krebserkrankung nicht als bedrohlich und negierten diese Thematik.

*„Im Zuge des Alters werden immer wieder Dinge gekommen. Die Krebszellen sind in jedem vorhanden, sie müssen nur kommen.“* (Interview 2, Zeile 32-33)

### **7.3.2 Angst und Ungewissheit**

Im Laufe der Therapie reagierten die Befragten mit Angst. Die Angstzustände waren unterschiedlich ausgeprägt und betrafen unterschiedliche Bereiche, z.B. Angst um die Zukunft.

*„Ja ich habe Angst, dass sie nicht gut wird.“* (Interview 6, Zeile 94)

*„Ich kann nur hoffen, dass es positiv endet.“* (Interview 2, Zeile 104)

Die Aufklärung über die Erkrankung durch die ÄrztInnen führte dazu, dass die Ängste reduziert bzw. kompensiert wurden. Wenn die Therapie „anschluss“ und die Prognose optimistisch klang, verbesserte sich auch das Wohlbefinden der Betroffenen.

*„Nachdem der Oberarzt mir gesagt hat, die Nebenwirkungen sind normal (...) die Heilung ist vorgesehen, es gibt keine bessere*

*Nachricht. Wenn man weiß, es ist nicht heilbar, sieht das anders aus."*  
(Interview 1, Zeile 44-47)

Die Befragten reagierten besonders am Anfang der Erkrankung mit Angst reagiert. Die Diagnose der Krebserkrankung führte zu unterschiedlichen zur Angstzuständen.

*„Ich habe auch mit Angst reagiert die ersten Tage."* (Interview 5, Zeile 144-145)

Auch unterschiedliche Informationen bezüglich der Erkrankung, die die Betroffenen bekamen, riefen bei manchen Ängste und Unsicherheit hervor. Die vielen Informationen konnten in der kurzen Zeit nicht verarbeiten werden.

Ungewissheit bzw. der Glaube, dass Betroffene möglicherweise nie ganz gesund werden können, spiegelt dieses Zitat.

*„Meine Schulfreundin hatte auch Leukämie (...) jetzt sagen die Ärzte sie sei gesund, aber das glaube ich nicht, oder? Haben Sie schon Erfahrung gemacht?."* (Interview 6, Zeile 159-161)

Eine positive Lebenseinstellung half den Betroffenen, die Angst zu reduzieren. Zwei InterviewpartnerInnen antworteten auf die Frage, ob sie Zukunftsängste hätten:

*„Die habe ich eigentlich nicht. Ich habe bis jetzt alles weggebracht."*  
(Interview 3, Zeile 72)

*„Bei mir sieht es positiv aus. Ich gehe davon aus, dass ich jung und wieder gesund bin."* (Interview 4, Zeile 65-66)

Manche wollten aber über ihre emotionelle Befindlichkeit nicht

sprechen. Ein Interviewpartner erwähnte z.B., dass sie an Ängste leiden würde, diese Thematik umfangreich wäre und er darüber nicht sprechen wolle.

### **7.3.3 Depressive Verstimmung**

Die Krebserkrankung ist mit länger andauernden Belastungen verbunden und führte bei vielen Betroffenen zu depressiven Stimmungen.

Ein Interviewpartner erzählte, dass er am Anfang der Erkrankung eine sehr positive Einstellung und viel Hoffnung hatte. Im Laufe der Zeit kamen aber so viele Nebenwirkungen dazu, die sich diese negativ auf die Stimmung auswirken hätten.

*„Mit der längeren Zeit kann ich nicht sagen, ich bin noch immer hoffnungsvoll, es gibt viele Hindernisse.“* (Interview 3, Zeile 149-150)

Die Stimmungsschwankungen verliefen nicht immer gleich, sie waren von vielen anderen Faktoren abhängig. Ein Interviewpartner erwähnte, dass er Stimmungsschwankungen hätte und es bessere oder schlechtere Tage gäbe.

*„(...) man ist vielleicht manchmal nicht gut drauf.“* (Interview 5, Zeile 14)

Ein anderer Befragter meinte, dass er depressive Zustände auf Grund verschiedener Informationen und vom „vielen Nachdenken“ hätte. Das wirkte sich negativ auf die Stimmung aus.

*„Je mehr ich mir den Kopf zerbreche, desto eher komme ich in einen depressiven Zustand.“* (Interview 2, Zeile 40-41)

Eine positive Lebenseinstellung half den Befragten neue Kräfte zu



bekommen und wirkte sich positiv auf den gesamten Gesundheitszustand und das Wohlbefinden aus.

#### **7.4 Lebensqualität der Betroffenen**

Die Lebensqualität bei den Befragten wurde als in unterschiedlichen Formen eingeschränkt berichtet. Die verschiedenen Therapieformen, die auftretenden Nebenwirkungen, die damit verbundenen Lebensumstellungen, etc. wirkten sich insgesamt negativ auf die Lebensqualität aus.

Eine eingeschränkte Lebensqualität stand oft in Verbindung mit dem Aufenthalt im Krankenhaus. Der Aufenthalt auf der Station war bei den Befragten ganz unterschiedlich lang. Von ein paar Tagen bis zu drei Monaten wurde berichtet. In dieser Zeit hatten die InterviewteilnehmerInnen die passive PatientenInnenrolle übernommen und konnten nicht am alltäglichen Leben teilzunehmen.

*„...in der Wohnung oder in meinem Garten, frische Luft und das war herrlich einmal drinnen und dann draußen usw. Das ist ein herrliches Gefühl, wenn man sich zurückziehen kann. Außerdem, ich kann hier nichts machen. Das ist ein großes Problem. (...) da leidet meine Frau glaube ich, mehr als ich.“* (Interview 3, Zeile 112-117)

Die Lebensqualität wurde auch durch die Trennung von der Partnerin während der Therapie eingeschränkt. Besonders aussagekräftig erscheint folgendes Zitat:

*„Wir waren 42 Ehejahre höchstens eine Woche getrennt (...) ich bin rein gekommen und drei Monate später entlassen worden. Diese Zeit waren wir nicht zusammen.“* (Interview 3, Zeile 97-99)

In der Behandlungsphase sind die Krebskranken geschwächt, es kann zu unterschiedlichen Infektionen kommen. Die Erkrankten sollten z.B. Menschenmengen vermeiden. Ein Befragter berichtete, dass er eine Atemmaske außerhalb des Zimmers tragen musste.

Im Krankenhaus gab es wenig Intimsphäre, die aufgenommene Person musste sich an den Spitalsbetrieb sowie an die Tagesabläufe anpassen. Es traten dabei viele verschiedene Probleme auf. Die folgenden Zitate geben einen Einblick in das Leben von Betroffenen im Krankenhaus.

*„Das ist schon hart, fremde Leute immer. Alle Tag, da geht’s um lüften um heizen, dann die Visite. Ich brauche Ihnen nicht weiter erzählen.“* (Interview 3, Zeile 68-70)

*„Die Nachbarin, sie passt nicht zu mir(...) in der Nacht gibt sie keine Ruhe (...) das Licht brennt die ganze Nacht, und wenn du einmal aufwachst, dann ist es sehr schwer wieder einzuschlafen.“* (Interview 6, Zeile 76-82)

Die Interviewpartnerin erzählte, dass diese Situation für sie sehr belastend gewesen sei. Sie äußerte den Wunsch, das Zimmer zu wechseln. Es wurde ihr gesagt, dass sie bald entlassen werden würde und ein Wechsel aus organisatorischen Gründen nicht möglich sei.

Manche Befragte erzählten, dass sie vor der Erkrankung sehr aktiv waren und dass sie das Leben genossen hätten. Das habe sich leider geändert und wäre aus gesundheitlichen Gründen oft nicht mehr möglich. Wenig Bewegung, viel sitzen bzw. liegen und wenig unternehmen wirkte sich negativ auf die Lebensqualität von Betroffenen aus.

*„ich habe immer viel Bewegung gemacht und ich habe selten im Bett gesessen so wie heute, sondern bin irgendwohin gegangen, habe Gymnastik gemacht usw. und das hat mir gut getan, jetzt nach der Infektion muss ich aufpassen.“* (Interview 3, Zeile 53-57)

*„Die Muskeln verfallen und das stark mit der Zeit.“* (Interview 3, Zeile 106-107)

*„...ich war viel auf Reisen in den zehn Jahren (...) ich hab immer geschaut dass ich was unternehme.“* (Interview 6, Zeile 142-144)

#### **7.4.1 Hobby**

Die Interessen sowie die Freizeitgestaltung verliefen ganz unterschiedlich bei den InterviewteilnehmerInnen.

Aus den Interviews geht hervor, dass krebserkrankte Personen die Hobbies einschränken mussten und den Freizeitinteressen weniger nachgehen konnten.

*„Mein spezielles Hobby muss ich einschränken, weil es ein Risikohobby ist. Aber das betreibe ich nach wie vor, aber etwas eingeschränkt.“* (Interview 4, Zeile 105-107)

Ein Befragter berichtete, dass sein Hobby Handball wäre. Er könne allerdings zurzeit dieses Hobby nicht ausüben. Auch andere sportliche Aktivitäten, wie schwimmen, Rad fahren, Tennis spielen usw. wurden ziemlich stark eingeschränkt.

Die Einschränkungen in der Freizeit wirkten sich negativ auf die Lebensqualität von Betroffenen aus. Ein Befragter erzählte, dass das belastend für ihn sei.

*„...dass ich meinem Hobby nicht nachgehen kann. Ich habe mein*

*Haus, meinen Garten, die Jagd.“ (Interview 2, Zeile 54-57)*

Lesen als Hobby wurde sehr oft angegeben und war am wenigsten von Einschränkungen betroffen.

#### **7.4.2 Finanzieller Verlust**

Vier InterviewpartnerInnen gaben an, dass sie keine zusätzliche Kosten bzw. Ausgaben durch die Erkrankung hätten. Ein Interviewpartner meinte sogar, dass er dadurch sparen kann. In der Zeit im Krankenhaus hatte er wenig Geld ausgegeben.

*„Wenn wir über Finanzen sprechen, brauch nur danken, ich brauch den ganzen Monat nichts ausgeben, das ist eher ein Vorteil.“ (Interview 5, Zeile 151-152)*

Ein Interviewpartner erwähnte, dass er jetzt zusätzliche Kosten haben würde. Er benützte jetzt oft ein Taxi obwohl er eine Jahreskarte besitze. Aus gesundheitlichen Gründen könne er aber die öffentlichen Verkehrsmittel nicht benutzen.

*„Wie es dazu kommt, ist das Taxi, jetzt kann ich nur mit dem Taxi fahren und dabei hatte ich so eine Freude mit der Jahreskarte. Jetzt habe ich sie schon seit fünf Monaten und bin kein einziges Mal gefahren.“ (Interview 3, Zeile 91-94)*

#### **7.4.3 Zukunftsaussichten**

Manche waren sehr optimistisch was die Zukunft betrifft und schmiedeten Zukunftspläne.

Ein anderer Interviewpartner möchte nach der Behandlung traditionelle chinesische Medizin machen um die Nebenwirkungen der Therapie „auszuleiten“.

*„Ich habe geplant, wenn die Therapie zu Ende ist, dass ich traditionelle chinesische Medizin mache und spezielle Medikamente wieder ausleite.“* (Interview 4, Zeile 27-29)

*„Bei mir sieht es positiv aus. Ich gehen davon aus, dass ich jung und gesund bin.“* (Interview 4, Zeile 65-66)

#### **7.4.4 Bewusster leben**

Bewusster leben und mehr auf sich „aufzupassen“, z.B. mehr Sport zu treiben, die Ernährung umzustellen usw., wurde öfter in den Gesprächen erwähnt.

*„Bewusster leben (...) das habe ich mir vorgenommen und werde das umsetzen.“* (Interview 5, Zeile 160-161)

Zwei andere GesprächspartnerInnen gaben an, dass sie weniger Fleisch und Zucker in Zukunft essen würden, damit sie gesünder bzw. länger leben könnten. Bei einem Befragten erfolgte eine Ernährungsumstellung gleich nach der Diagnose.

*„Nach der Diagnose habe ich sofort nur vegetarisch gegessen, und mit dem Sport begonnen. Viel Bewegung, Sport z. B. laufen schwimmen, spazieren, Rad fahren.“* (Interview 5, Zeile 155-156)

#### **7.5 Lebensqualität der Familienangehörigen**

In dieser Kategorie möchte ich auf die Lebensqualität der Familie näher eingehen.

Die Zeit der Erkrankung ist allgemein mit vielen, unterschiedlichen Einschränkungen im Leben verbunden, nicht nur bei den Betroffenen selbst, sondern auch bei den nahe stehenden Personen. Die meisten berichteten, dass die Verwandten sich mehr Sorgen als sie selber

machen würden und die Zeit für alle sehr belastend gewesen sei.

*„Die Frau macht sich mehr Sorgen als ich.“* (Interview 1, Zeile 52)

*„Für meine Angehörige war es schwierig, sie wollen helfen, sie können nicht helfen.“* (Interview 4, Zeile 62-63)

In den Familien, in denen die Verwandten einem Beruf nachgingen und sich zusätzlich um den Kranken kümmerten, führte die neue Situation zu einer Doppelbelastung. Ein Interviewpartner thematisierte, dass es die Kinder zur Zeit nicht leicht hätten und diese Phase beiden Seiten sehr viel Kraft und Energie kosten würde.

Auch in anderen Gesprächen wurde berichtet, dass die Angehörigen mehr Verantwortung übernahmen. Beispielsweise die Gattin eines Befragten musste sich jetzt alleine um alle Belange kümmern. Sie könne weniger mit ihren Freundinnen unternehmen und dadurch wäre auch ihre Lebensqualität eingeschränkt. Ihr Mann berichtete, dass sie mit dieser Situation und mit der vielen Arbeit nicht ganz zurechtkäme.

Aber auch positive Aspekte wurden während des Gespräches erwähnt. Die Ehefrau hätte z.B. jetzt weniger zu tun im Haushalt.

*„Sie hat weniger Arbeit mit dem kochen, waschen.“* (Interview 1, Zeile 73-74)

Die meisten gaben an, dass die Beziehung zur den nahstehenden Personen sehr gut sei. Es gäbe manchmal aber Probleme. Besonders die Kinder kämen nicht immer mit der Erkrankung zurecht.

*„Der Kontakt zu meinen zwei großen Kinder ist gut (...) und für meine Tochter, sie ist erst sechzehn Jahre alt, ist es sehr schwierig, und sie möchte nicht darüber sprechen.“* (Interview 4, Zeile 76-78)

Lange Gespräche bzw. die Nachsorge führten oft dazu, dass die Beziehungen sich vertieften. Die erkrankte Person bekam mehr Aufmerksamkeit und Schutz.

*„Etwas fröhsorglicher werde ich behandelt. Für mich ist es positiv. Ob es für die anderen positiv ist, ist eine andere Sache. Wobei, ich habe immer gesagt, ich möchte so behandelt werden wie früher. Absolut. Das ist mir wichtig.“* (Interview 4, Zeile 69-71)

### Rollenverteilung

Bei einer Interviewpartnerin übernahm die alltäglichen Aufgaben die Schwiegertochter. Sie gab an, dass sie jetzt auf die Hilfe von ihrer Familie angewiesen sei.

*„...von der Familie bekomme ich das Essen, putzen, waschen, Bügeln alles was mir einfällt, von der Schwiegertochter.“* (Interview 6, Zeile 60-61)

*„Bis jetzt habe ich alles selbst gemacht, jetzt bekomme ich von den Kindern, so ist es.“* (Interview 6, Zeile 117-118)

Meine Interviewpartner waren hauptsächlich Männer. Sie berichteten, dass die Ehefrauen sich bisher schon immer um den Haushalt gekümmert haben.

*„Die Frau hat schon immer gekocht, eingekauft. Das hat sich nicht geändert.“* (Interview 4, Zeile 73)

In einem Gespräch wurde über den Garten, das Urlaubshaus und den Haushalt gesprochen. Der Gesprächspartner hat erzählt, dass jetzt die ganze Arbeit seine Gattin übernommen habe.

## 7.6 Unterstützung durch Familie und Freunde

Die Mehrheit der Befragten gab an, dass sie Unterstützung durch die Familie bekommen hätte und brauchen würde. Die Unterstützung fand auf viele unterschiedliche Arten statt. Beispielsweise meinte ein Interviewpartner, dass er Hilfe von seiner Familie zu Hause wegen den Medikamenten bräuchte. Der regelmäßige Kontakt und die Besuche von den Angehörigen wurden oftmals erwähnt.

*„Mein Frau ist jeden Tag da drinnen.“* (Interview 5, Zeile 86)

Die Kontakte mit den Verwandten und Freunden wurden gepflegt und als sehr hilfreich empfunden. Ein Interviewpartner erzählte, dass die Tochter, die zurzeit in Australien lebte, jede Woche anrufen würde. Die meisten Betroffenen hatten sich nicht zurückgezogen und hätten offen über die Erkrankung mit den Freunden gesprochen.

*„Ich habe auch mit den Freunden telefoniert und es waren alle großartig.“* (Interview 5, Zeile 123-124)

*„Sie sprechen mit mir normal darüber, ich bin auch offen was die Krankheit betrifft. Ich verheimliche nichts, ich habe mich absolut nicht zurückgezogen und es ist so wie nach wie vor.“* (Interview 4, Zeile 56-58)

Auch die Unterstützung im Haushalt beim Kochen und Aufräumen war ein relevantes Thema bei den Betroffenen.

Nur ein Interviewpartner berichtete, dass er die Freunde über die Erkrankung nicht informiert hätte. Er wollte dadurch kein Mitleid, oder sie ängstlich machen bzw. sie nicht belasten. Er gab an, dass er von Freunden keine Unterstützung brauchte. Nur seine engsten Verwandte



wurden über die Erkrankung informiert.

*„Das brauch ich nicht, das brauche ich nicht. Das schaffe ich allein (...)  
Außer meiner Freundin und meinen Eltern weiß es niemand. Ich  
braucht kein Mitleid.“* (Interview 2, Zeile 70-73)

#### **7.6.1 Professionelle Unterstützung durch PsychologInnen**

Die meisten InterviewpartnerInnen stuften die Unterstützung durch PsychologInnen als nicht notwendig ein. Sie wurden informiert, dass sie diese Form von Unterstützung bekommen könnten bzw. verlangen könnten.

*„Ich bin informiert, dass ich das verlangen kann. Ich denke, ich  
brauche das nicht.“* (Interview 1, Zeile 93-94)

Nur eine Teilnehmerin nahm die professionelle Unterstützung durch eine Psychologin im Krankenhaus an. Sie gab an, dass sie jeden Tag von einer Psychologin besucht wurde. Sie war damit sehr zufrieden, die Gespräche hätten sich sehr positiv auf ihr Leben ausgewirkt und auch die Zeit verging dadurch schneller. Auf die Frage, ob sie evtl. noch mehr Unterstützung brauchen würde, antwortete sie:

*„... ich glaube es reicht. Die Infusionen, das Waschen in der Früh und  
das alles. Ein wenig Ruhe brauch ich auch.“* (Interview 6, Zeile 72-73)

Alle anderen Befragten äußerten keine Wünsche bezüglich einer psychologischen Unterstützung.

#### **7.6.2 Professionelle Unterstützung durch Pflegepersonal und ÄrztInnen**

Alle Befragten thematisierten, dass sie sehr zufrieden mit dem Personal im Krankenhaus und dankbar für die Unterstützung waren.

Sie fühlten sich auf der Station sehr gut aufgehoben.

*„Es wird alles getan, es wird alles vorbeugend getan, es wird alles mit großer Sorgfalt gemacht, reinigen oder wenn man ein Katheter für Blutabnahme hat, es wird ständig gereinigt, äußerst beeindruckt (...) ich habe mich sehr gut aufgehoben gefühlt auf der Station.“*  
(Interview 5, Zeile 87-93)

*„Ich habe nicht erwartet, dass so viel gemacht wird und so schnell (...) alle sind freundlich.“* (Interview 1, Zeile 132-134)

Auch ein Vergleich mit anderen Krankenhäusern war ein Thema bei einem Interviewpartner. Er erzählte, dass er früher selbst in verschiedenen Krankenhäusern gearbeitet hätte. Er zeigte sich sehr zufrieden mit dem gesamten Personal.

*„Ich muss sagen, ich bin sehr zufrieden (...) vom Timing, vom Einsatz, Qualitäten sind Spitze.“* (Interview 3, Zeile 165-167)

Auch in einem anderen Interview wurde gesagt, dass das Pflegepersonal sehr gut ausgebildet sei und es wird auf allen möglichen Ebenen geholfen.

*„... aber auch das Pflegepersonal hat mir sehr geholfen (...) sie haben alle zugehört, später es ist mir bewusst geworden, dass das eigentlich eine tolle Leistung und eine tolle Ausbildung für das Personal ist.“*  
(Interview 5, Zeile 131-136)

In allen Interviews wurde geschildert, dass das Verhältnis zu den behandelten ÄrztInnen sehr gut war.

### **7.6.3 Selbsthilfegruppen**

Die meisten Befragten erwähnten, dass sie von Selbsthilfegruppen

gehört hätten. Es bestand aber kein Bedarf bzw. seien sie daran nicht interessiert, weshalb dieses Angebot von den Betroffenen nicht angenommen wurde.

Ein Interviewpartner antwortete auf die Frage ob sie eine Gruppe benötigen würde:

*„Momentan nicht, ich bin mit mir selbst im Reinen.“* (Interview 4, Zeile 102)

## **8 Diskussion der Befragungsergebnisse und Vergleiche mit der vorhandenen Literatur**

In diesem Kapitel sollen in komprimiertere Form die Daten aus der wissenschaftlicher Literatur zur Thematik mit entsprechenden Passagen aus den Befragungsergebnissen verglichen werden mit besonderer Berücksichtigung der Aspekte das Erleben der Diagnose, die Nebenwirkungen der Therapie und die Einschränkungen der Behandlung.

In der Literatur wird eingeführt, dass die Diagnose einer chronischen Erkrankung meistens mit einem Schock verbunden ist. Dieser Zustand kann unterschiedlich lang andauern, das Erleben des Schocks aber auch der Umgang damit verläuft individuell und ist von unterschiedlichen Aspekten abhängig (vgl. Schaeffer/Moers, 2008, S. 15).

In den Interviews gab der Großteil der Betroffenen an, dass sie die Diagnosemitteilung als Schock erlebt hätten. Die befragten Personen erfuhren die Diagnose meist im Rahmen einer Vorsorgeuntersuchung und konnten sich nicht sofort darauf einstellen.

Die anderen Befragten, die vor der Diagnose Beschwerden (z.B. Schmerzen) hatten, rechneten ebenfalls nicht mit dieser Diagnose. Sowohl die Literatur (vgl. Schaeffer/Moers, 2008, S. 15) als auch die im Rahmen der Diplomarbeit durchgeführten Interviews zeigen, dass die Mitteilung über die lebensbedrohliche Erkrankung unerwartet gekommen war. Der Schockzustand bei den InterviewpartnerInnen hielt unterschiedlich lang an. Allerdings erlebten die Betroffenen die ersten Wochen nach der Diagnosestellung als besonders schwer und ihre Lebensqualität als sehr beeinträchtigt. Alle Betroffenen gaben an, dass sie die Erkrankung im Laufe der Zeit akzeptierten.

In der Literatur wird erwähnt, dass besonders die Phase vor einem endgültigen Befund sehr belastend und mit großer Unsicherheit für die PatientInnen verbunden ist (vgl. Hausmann, 2009, S. 119). Das bestätigten die Interviewten überwiegend. Die Wartezeit auf die Diagnosestellung dauerte bei den Befragten unterschiedlich lang. Manche fühlten sich in dieser Phase sehr nervös und unsicher.

Die Angehörigen der InterviewpartnerInnen waren ebenfalls von der Diagnose sehr betroffen und empfanden die erste Zeit als schwierig und belastend. Nach Angaben der Betroffenen litten ihre Familien oft schwerer und schienen stärker belastet zu sein als die PatientInnen selbst.

Zu den psychischen Beschwerden, die onkologische PatientInnen in der Phase der Diagnosestellung erlebten, gehörten Furcht, Angst, Depression, Verleugnung, Ohnmacht und Numbing (Benommenheit) (vgl. Tschuschke, 2006, S. 149). In den Interviews wurde in diese Phase mehrmals als angstbesetzt bezeichnet. Die unterschiedlichen Reaktionen darauf waren z.B. das Verleugnen der Krankheit und das

Nicht-wahr-haben-wollen. Manche Befragten sprachen auch von depressiven Verstimmungen.

In zahlreichen Studien, u.a. in einer von Engst-Hastreiter et al. (2004) wurde aufgezeigt, dass die Ängste zu den häufigsten und stärksten Belastungen bei PatientInnen mit einer Tumorerkrankung gehörten. Dabei unterschieden sie mehrere Formen von Angst. Beispielsweise die Angst vor Hilflosigkeit und Pflegebedürftigkeit, die Angst nicht mehr am Berufsleben teilnehmen zu können oder die Angst Angehörige allein zu lassen (vgl. Engst-Hastreiter et al., 2004, S. 84). Die meisten der befragten InterviewteilnehmerInnen befanden sich bereits in der Pension, weshalb dem Faktor Berufsunfähigkeiten keine Bedeutung mehr zukam. Es wurden aber Ängste im Zusammenhang mit der Familie angesprochen. Ein Betroffener sorgte sich z.B. darum, dass er bald sterben könnte und die Familie alleine bleiben würde. Auch die Angst um die Zukunft war ein wichtiges Thema für die Befragten.

In der Literatur findet man unterschiedliche Angaben zu Angststörungen bei Tumorpatienten. Die Prävalenzraten liegen dabei zwischen 15 und 28 % (vgl. Engst-Hastreiter et al., 2004, S. 84).

Aus der oben genannten Studie ging auch hervor, dass die Angst vor dem Fortschreiten einer chronischen Erkrankung, die Progredienzangst (PA) zu den häufigsten psychosozialen Belastungen der Betroffenen gehört. Diese beeinträchtigt die Lebensqualität enorm (vgl. Engst-Hastreiter et al., 2004, S. 84f). Diese Art von Angst wurde in den Interviews teilweise bestätigt. So wurde angegeben, dass die Therapie möglicherweise nicht ausreichen und sich der Gesundheitszustand verschlechtern würde. Die meisten Befragten

zeigten sich gegenüber der Krankheit aber optimistisch und machten sich über das Fortschreiten der Erkrankung wenig Gedanken.

In der Literatur wurde darauf hingewiesen, dass Anpassungsstörungen (an eine neue Situation) häufig mit schweren körperlichen Erkrankungen in Verbindung stehen (vgl. Bengel et al., 2003, S. 85). Diese Anpassungsstörungen, verursacht z.B. durch den Aufenthalt im Krankenhaus, erwähnten die TeilnehmerInnen auch in den Gesprächen. Die InterviewpartnerInnen berichteten über zu wenig Privatsphäre und eine ungewohnte Struktur in Verbindung mit einem belastenden Spitalsalltag. Die Trennung von der Familie und die damit verbundenen Umstellungen wurden als ebenso belastend für die Betroffenen thematisiert.

Durch die Erkrankung selbst und die Therapien standen viele Betroffenen unter großem Stress und waren diversen Belastungen ausgeliefert. Abhängig davon, welche Ressourcen und Strategien den Betroffenen zur Krankheitsverarbeitung zur Verfügung standen, wurden die psychischen Belastungen unterschiedlich bewältigt (vgl. Doll, 2008, S. 183). Alle InterviewpartnerInnen erhielten Unterstützung durch ihre Familienmitglieder, FreundInnen, aber auch von Seiten des Pflegepersonals und den behandelten ÄrztInnen. Dadurch konnten sie die unbekannte bedrohliche Situation sowie die Krankheit besser verarbeiten. Die psychosoziale Unterstützung bei an Lymphomen oder an Leukämie Erkrankten war notwendig und sehr hilfreich.

In der onkologischen Forschung wurden auch andere Beschwerden bei PatientInnen mit einer Tumorerkrankung genannt, wie z.B. Schlafstörungen, Todesangst, Haarausfall, aber auch

Konzentrationsprobleme und Gedächtnisstörungen (vgl. Landenberger et al., 2003, S. 136; Aschenbrenner et al., 2003, S. 15).

Die Schlafstörungen gaben die meisten Befragten als die belastendste Nebenwirkung an. Diese wurden durch verschiedene Ursachen ausgelöst, z.B. als Nebenwirkung von Medikamenten, durch Stress oder auch aufgrund der Umstellung auf die neue Umgebung.

Die InterviewteilnehmerInnen berichteten auch über Gedächtnisstörungen sowie Konzentrationsprobleme in manchen Phasen der Therapie.

PatientInnen mit einer hämato-onkologischen Krankheit werden oft mit langwierigen und komplexen Therapien und daher vielen verschiedenen Informationen (z.B. zur Prognose, dem Verlauf der Erkrankung, zu den Behandlungsmöglichkeiten und der psychosozialen Unterstützung) konfrontiert. Den Betroffenen fällt es teilweise schwer, die Übersicht zu behalten, da ihre Aufnahmefähigkeit sowie die Verarbeitung der vielen Informationen beeinträchtigt waren (vgl. Kirsch/Leppla, 2011, S. 6).

In den Interviews wurde mehrfach erwähnt, dass die vielen und oft unterschiedlichen, widersprüchlichen Informationen zur Ängstlichkeit und Unsicherheit führten. Die wichtigste Informationsquelle für die Befragten stellten die Gespräche mit den behandelnden ÄrztInnen dar. Es war also wichtig dass sich die ÄrztInnen genügend Zeit für die Erkrankten nehmen und das Krankheitsbild, Therapieverlauf, usw. genau und verständlich für die PatientInnen erklärten.

In einigen Studie .B. in der von Chen et al. (2000) wurden hospitalisierte KrebspatientInnen, PatientInnen mit Schmerzen und

PatientInnen ohne Schmerzen bezüglich ihrer Ängste und Depressionen mit Hilfe eines Fragebogens (HADS) untersucht.

Dabei wurde festgestellt, dass sowohl Ängste als auch Depressionen bei PatientInnen mit Schmerzen häufiger waren als bei den anderen Gruppen (vgl. Chen et al., 2000). Die Interviews bestätigten das nicht. Dies liegt vermutlich daran, dass die Befragten meist nur kurzfristig von Schmerzen betroffen waren, diese durch die Therapien verschwanden oder ausreichend behandelt wurden.

Levin und Kissane (2006) gehen davon aus, dass 10-25% der Krebserkrankten unter Depressionen leiden (vgl. Levin/Kissane, 2006, S. 184). Die Prävalenz scheint dabei abhängig von der Tumorart und -lage zu sein. Bei Lymphomen und Leukämien wurden bei Befragungen eher niedrige Depressionsraten angegeben (Lymphom 17%, Akute Leukämie 1,5%, Pankreas 50%) (vgl. Raison et al., 2007, S. 516f).

Manche InterviewpartnerInnen erwähnten eine gedrückte Stimmung. Ein Interviewpartner gab an, dass er nur phasenweise depressiv war.

In der Literatur wurden auch andere Nebenwirkungen aufgrund der Erkrankung und Therapie angegeben, wie z.B. Übelkeit und Erbrechen oder die Veränderung des Körperbildes. Die Betroffenen fühlten sich verunsichert und existenziell bedroht, es kam zu Kontrollverlusten und Selbstwertkrisen (vgl. Hauser, 2009, S. 45). Die qualitativen Ergebnisse zeigten, dass die Übelkeit heutzutage gut behandelt wurde und eher selten vorkam. Verdauungsprobleme und das veränderte Körperbild durch die Gewichtsabnahme wurde in Interviews bestätigt. Ein Befragter nahm Cortison, wodurch sich das Körperbild verändert



hätte.

Die Befragten waren meistens schon älter und finanziell abgesichert, bei jüngeren Betroffenen können krankheitsbedingte Fehlzeiten zu Problemen im Beruf führen (Kündigung).

Die Krebserkrankung hatte Auswirkungen auf die gesamte Familie und die Partnerschaft. Durch die Rollenveränderungen entstanden Probleme im Bereich der Kommunikation oder der Beziehungen (vgl. Unger/Weis, 2005, S. 58). In den Interviews wurde bestätigt, dass eine Krebserkrankung die gesamte Familie belastet und sich die Rollen innerhalb der Familie änderten. Ein Interviewpartner gab an, dass er Kommunikationsprobleme mit der minderjährigen Tochter hatte. Die anderen InterviewpartnerInnen stellten keine Kommunikationsprobleme fest.

Bei Schwerkranken kommt es sehr oft zum Fatigue Syndrom, das sich mit extremer Müdigkeit, Erschöpfung und Energielosigkeit äußert (vgl. Martin et al., 2010, S. 33). Nach Doll gehört die Müdigkeit zum häufigsten und am meisten belastenden Symptom bei Tumorkranken (vgl. Doll, 2008, S. 181). Einige InterviewpartnerInnen bestätigten das. Eine Interviewpartnerin gab an, dass sie sich ständig ausruhen musste und die meiste Zeit im Bett verbrachte. Manche berichteten, dass die Müdigkeit in bestimmten Phasen der Therapie vorkam, und sich später wieder „normalisierte“.

## 9 Ausblick

Durch die erbrachten Hinweise auf das emotionale Befinden, sowie die körperlichen Einschränkungen bei den Betroffenen mit Leukämie bzw. Non-Hodgkin-Lymphomen, und aufgrund der kleinen Stichprobe dieser Arbeit, besteht weiterer Bedarf der Erforschung.

Das Alltagserleben von an Lymphomen oder Leukämie Erkrankten ist auch weiterhin ein weites Studienfeld. Es gibt Bedarf einer umfassenden, interdisziplinären Auseinandersetzung von ForscherInnen, ÄrztInnen, PflegewissenschaftlerInnen, PsychologInnen und weiteren Gesundheitsberufen auf verschiedenen Ebenen. Eine enge Zusammenarbeit vom Zeitpunkt der Diagnosestellung bis hin zur Nachbetreuung wäre ideal. Neben dem zeitlichen Verlauf sollte der subjektiven Wahrnehmung von PatientInnen Aufmerksamkeit geschenkt werden. Nur diese können die Bedürfnisse und Anliegen formulieren und Wunsch oder gegebenenfalls Alternativen vorschlagen.

Die Beschäftigung mit der Thematik Non-Hodgkin-Lymphoms und Leukämie (wie bei vielen anderen Themen) zeigte auf, dass sich die Pflegewissenschaft vermehrt mit den Aspekten:

- Erfassung pflegerischer und psychosozialer Bedürfnisse,
- Überprüfung der Effektivität von Interventionen

beschäftigen sollte.

## **Zusammenfassung**

In der vorliegenden Arbeit wurden sowohl die Belastungen als auch die Lebensqualität bei hämato-onkologischen Erkrankten dargestellt und analysiert. Zusätzlich wurde auf die Möglichkeiten der psychosozialen Unterstützung eingegangen. Neben entsprechenden theoretischen Abhandlungen relevanter Bereiche (Prävalenz, Klassifizierungen, Interventionen usw.) lag ein Schwerpunkt auf den Bereichen Krankheitsbewältigung und Umgang mit dem Fatigue-Syndrom. Ergänzend wurden sechs halb-strukturierte Interviews mit Betroffenen durchgeführt. Die TeilnehmerInnen hatten Leukämie oder ein Non-Hodgkin-Lymphom.

Die Literaturrecherche sowie die Auswertung der Ergebnisse zeigen, dass das Leben mit einer hämato-onkologischen Erkrankung mit vielen verschiedenen Belastungen einhergeht. Dazu gehört die Krankheit selbst als auch die durch die Therapie hervorgerufenen Belastungen. Das alltägliche Leben und die Lebensqualität der Betroffenen sind dadurch stark eingeschränkt. Die Betroffenen müssen sich mit vielen verschiedenen Problemen auseinandersetzen und sind vermehrt auf die Unterstützung von Angehörigen angewiesen. Zu den am häufigsten die Krankheit begleitenden körperlichen und psychosozialen Beeinträchtigungen während der Therapie gehören Schlafstörungen, Müdigkeit, Übelkeit, Gewichtsabnahme, Angst, Depression und Anpassungsstörungen z.B. durch den Aufenthalt im Krankenhaus. Die Nebenwirkungen der Therapie sind sehr unterschiedlich ausgeprägt.

Soziale Unterstützung, z.B. durch Familie, Freunde, sowie durch ÄrztInnen und Pflegepersonal spielt bei den Betroffenen eine

wesentliche Rolle und verbessert die Lebensqualität. Ansonsten zeigen individuelle Faktoren, vorhandene Ressourcen und Bewältigung, Strategien große Auswirkung auf den Umgang mit der Krankheit.

## **Abstract**

This master thesis analyses the burdens and the quality of life in hemato-oncological patients. Besides theoretical preoccupation with relevant themes (prevalence, classification, intervention, etc.) the main aspect deals with the topic of coping and dealing with fatigue-syndrome. Additionally the topic deals with possibilities of psychological support. Therefore six semi-structured interviews were conducted with this specific patient group. All of the participants are suffering from leukaemia or Non-Hodgkin's lymphoma.

The literature research and analysis of this topic shows that the life of hemato-oncological diseases comes along with many different problems. This includes the disease itself and the evoked burdens. Everyday life and the quality of life are severely limited. The people concerned have to deal with many different problems and they depend on their relatives a lot. The most common diseases are physical or psychological disorders during hospitalizing. That includes insomnia, fatigue, sickness, weight loss, anxiety, depressions and adjustment disorders. Generally, the side effects of therapy are very different.

Social support by family, friends and health professionals like doctors and nurses matters decisively and improves the quality of life. Besides these individual factors, available resources and coping strategies show a great impact to cope with the disease.

## 10 Literaturverzeichnis

Aschenbrenner, A., Härter, M., Reuter, K., Bengel, J. (2005): Prädiktoren für psychische Beeinträchtigungen und Störungen bei Patienten mit Tumorerkrankungen- Ein systematisches Überblick empirischer Studien. Zeitschrift für Medizinische Psychologie 1, S. 15-28.

Ballsieper, K., Lemm, U., von Reibnitz, C. (2012): Überleitungs-management. Praxisleitfaden für stationäre Gesundheitseinschränkungen. Springer Verlag, Berlin.

Bartholomeyczik, S., Linhart M., Mayer H., und Mayer, H. (2008): Lexikon der Pflegeforschung – Begriffe aus Forschung und Theorie. Urban & Fischer, Elsevier, München.

Bengel J. (2003): Prädiktoren für psychische Beeinträchtigungen und Störungen bei Patienten mit Tumorerkrankungen- Ein systematischer Überblick empirischer Studien. Z Med Psychol 12, S. 15-28.

Bengel, J., Beutel, M., Haag, G., Härter, M., Lucius-Hoene, G., Muthny, FA., Potreck-Rose, F., Steige, R., Weis, J. (2003): Chronische Erkrankungen, psychische Belastungen und Krankheitsbewältigung. Herausforderungen für eine psychosoziale Versorgung in der Medizin. Psychother Psych Med 53, S. 83-93.

Bullinger, M. (2002): "Und wie geht es Ihnen?" Die Lebensqualität der Patienten als psychologisches Forschungsthema in der Medizin. In: Brähler, E., Strauß, B. (Hrsg.): Handlungsfelder der psychosozialen Medizin. Hogrefe, Göttingen, S. 308-329.

Bullinger, M. (2006): Lebensqualität chronisch kranker Menschen. In: Pawlis, S., Koch, U. (Hrsg.): Psychosoziale Versorgung in der Medizin. Entwicklungstendenzen und Ergebnisse der Versorgungsforschung. Schattauer, Stuttgart, S. 219-229.

Bullinger, M., Levke-Brütt, A. (2009): Lebensqualität und Förderung der Lebensqualität. In: Linden, M., Weigl, W. (Hrsg.): Salutotherapie in Prävention und Rehabilitation. Deutsche Ärzte Verlag, Köln, S. 17-27.

Bullinger, M., Mehnert, A., Bergelt, C. (2010): Erfassung der Lebensqualität in der Onkologie. In: Siewert, J.R. (Hrsg.): Onkologische Chirurgie. 3. Auflage. Springer

Verlag, Berlin, S. 397-408.

Bultz, BD., Holland, JC. (2006): Emotional distress in patients with cancer: The sixth vital sign: Community Oncology 3, S. 311-314.

Bumeder, I. (2009): Lebensqualität - Begriff und Operationalisierung. In: Dorfmueller, M., Dietzfelbinger, H. (Hrsg.): Psychoonkologie-Diagnostik-Methoden-Therapieverlauf. 3. Auflage. Elsevier, München.

Chen, ML., Chang, HK., Yeh, CH. (2000): Anxiety and depression in Taiwanese cancer patients with and without pain. Journal of Advanced Nursing 32, S. 944-951.

Daig, I., Lehmann, A. (2007): Verfahren zur Messung der Lebensqualität. Z Med Psychol, 16, S. 5-23.

De Vries, U., Relf, K., Stuhldreher, N., Petermann, F., Görres, S. (2009): Tumorbedingte Fatigue. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie 17, S. 170-184.

Delmore, G. (2005): Deutlich bessere Prognose mit Rituximab. Onkologie 3, S. 28-36.

Delmore, G. (2006): Non-Hodgkin-Lymphom (NHL). Die neue Radioimmuntherapie. Standpunkte in der Schweiz. Onkologie 4, S. 33-36.

Deutschinoff, G, Friedrich, C., Thiem, U., Voigtmann, R., Pientka, L. (2005): Lebensqualität in der Onkologie. Status Quo und Ausblick. Onkologe. Springer Medizin Verlag, Berlin, S. 164-172.

Dietzfelbinger, H., Raßmann, I., Abbrederis, K. (2009): Fatigue-Syndrom als fundamentale Belastung. In: Dorfmueller, M., Dietzfelbinger, H. (Hrsg.): Psychoonkologie. Diagnostik-Methoden-Therapieverfahren. Urban & Fischer Verlag, München.

Doll, A. (2008): Fatigue. In Bäumer, R., Mailwald, A. (Hrsg.): Onkologische Pflege. Georg Thieme Verlag, Stuttgart.

Dorn, A., Wollenschein, M., Rohde, A. (2007): Psychoonkologische Therapie bei Brustkrebs. Deutscher Ärzte Verlag, Köln.

Engst-Hastreiter U., Duran, G., Henrich, G., Keller, M., Waadt, S., Berg, S., Berg, P., Herschbach P. (2004): Progredienzangst (PA) bei chronischen Erkrankungen (rheumatischen Erkrankungen, Krebserkrankungen und Diabetes mellitus). Entwicklung eines psychologische Fragebogens und eines Gruppentherapie-Programms. Akt Rheumatol, 29, S. 83-91.

Faller, H. (1998): Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. Band 5. Verlag für Angewandte Psychologie, Göttingen.

Faller, H., Kraus, MR., Burth, EM., Zeigert, B. (1998): Emotionales Befinden, Krankheitsverarbeitung und klinischer Status bei Morbus Hodgkin Patienten. Z Med Psychol 8, S. 19-28.

Faller, H. (2006): Entstehung und Verlauf von Krankheit. Die betroffene Person. In: Faller, H., Lang, H. (Hrsg.): Medizinische Psychologie und Soziologie. 2. Auflage. Springer Medizin Verlag, Heidelberg.

Franke, GH., Reimer, J., Hessel, A., Philipp, T., Heemann, U. (2002): Lebensqualitätsforschung an chronisch Nierenkranken unter besonderer Berücksichtigung der psychischen Belastung. Z Med Psychol 11, S. 113-120.

Fröhlich, M., Pieter, A., Klein, M., Emrich, E. (2010): Gesundheitsbezogene Lebensqualität in Abhängigkeit von sozialen Faktoren bei Personen mit neuromuskulären Erkrankungen. Sport-und Präventivmedizin, Springer- Verlag, Heidelberg, S. 35-40.

Frommberger, U. (2002): „Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen In: Freyberger HJ., Schneider W., Steiglitz, RD. (Hrsg.): Kompendium Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatische Medizin. 11. Auflage. Krager AD., Basel.

Fürstler, G., Hausmann, C. (2000): Psychologie und Sozialwissenschaft für Pflegeberufe. Facultas, Wien.

Georg, M. (2008): Chronische lymphatische Leukämie. Epidemiologie, Diagnostik, prognostische Marker, Therapie. Onkologie 4, S. 6-11.

Glaus, A., Crow, R., Hammond, S. (1999): Müdigkeit/Fatigue bei Gesunden und bei

krebsskranken Menschen. Pflege, 12, Hans Huber, Bern, S. 75-81.

Glaus, A. (2008): Fatigue bei Krebspatienten. Symptomatik, Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten. Onkologie 3, S. 24-28.

Glaus, A., Müller, S. (2000): Hämoglobin und Müdigkeit bei Tumorpatienten: Untrennbare Zwillinge?. Schweiz Med. Wochenschr 130, S. 471-477.

Grand, M., Rivera, LM. (2001): Entwicklung von Lebensqualität in der Onkologie und onkologischen Pflege. In: King, C.; Hinds, P. (Hrsg.): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie – Forschung – Praxis. 1. Auflage. Hans Huber Verlag, Bern, S. 29-53.

Gutberlet, S. (2009): Psychotherapie mit Krebspatienten: Erfahrungen mit stationärer und ambulanter Psychoonkologie. Psychologische Medizin 20, S. 15-20.

Habermann, MR., Bush, N. (2001): Methodologisches und Messtechnisches zur Lebensqualität. In: King, C., Hinds, S. (Hrsg.): Lebensqualität: Pflege und Patientenperspektiven. Theorie Forschung Praxis. Hans Huber Verlag, Bern, S. 175-2003.

Hallek, M., Bergmann, M., Emmerich, B. (2002): Chronische lymphatische Leukämie. Aktualisierte Vorschläge zu Diagnostik und Therapie. Deutsches Ärzteblatt 99, S. 1294-1301.

Hauser, J. (2009): Einschätzungen des psychischen Befindens von onkologischen PatientInnen. Seminar 2- Jahreskongress Schweiz. Onkologiepflege 1, S. 45-48.

Hausmann, C. (2009): Psychologie und Kommunikation für Pflegeberufe. 2. Auflage. Facultas, Wien.

Hehlmann, R., Berger, U., Aul, C., Büchner, T., Döhner, H., Ehninger, G., Ganser, A., Hoelzer, D., Gökbuget, N., Überla, K. (2004): Klinische Forschung im Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“. Internist 45, S. 384-392.

Herschbach, P., Marten-Mittag, B., Henrich, G. (2003): Revision und psychometrische Prüfung des Fragebogen zur Belastung von Krebskranken (FBK-R23). Z Med Psychol, S. 69-76.



Heußner, P., Riedner, C. (2005): Psycho-sozialer Distress als Begleitsymptom der Krebserkrankung. Deutsche Medizinische Wochenschrift, 130, S. 2155-2157.

Hidemann, W., Dreyling, M., Stein H. (2005): Lymphome. Neue Erkenntnisse und Therapiestrategien. Georg Thieme Verlag, Stuttgart.

Hidemann, W., Lang, N., Dreyling, M. (2005): Stadieneinteilung In: Hidemann, W., Dreyling, M., Stein, H. (Hrsg.): Lymphome. Neue Erkenntnisse und Therapiestrategien. Georg Thieme Verlag, Stuttgart.

Hojdelewicz, B. (2011): Der Kampf gegen Krebs ist nur ein Faktor...“ Erleben und Erfahrungen onkologisch erkrankter Menschen - ein systematischer Review aus pflegewissenschaftlicher Perspektive. In: Mayer, H., Zellhofer, H. (Hrsg.): Krebs – (ER)LEBEN. Eine pflegewissenschaftliche Perspektive. 1. Auflage, Facultas, Wien.

Jacobsen, PB. (2004): Assessment of Fatigue in Cancer Patients. Journal of the National Cancer Institute Monographs 32, S. 93-97.

Keller, M. (2004): Lebensqualität und Krankheitsverlauf von Krebspatienten. Stand des Wissens zur Wirksamkeit psychosozialer Interventionen. Psychoneuro 30, S. 210-214.

King, C., Hinds, P. (2001): Lebensqualität Pflege – und Patientenperspektiven. Theorie-Forschung Praxis. Hans Huber Verlag, Bern.

King, C. (2001): Klinische Implikationen von Lebensqualität. In: King, C., Hinds, S. (Hrsg.): Lebensqualität: Pflege und Patientenperspektiven. Theorie Forschung Praxis. Hans Huber Verlag, Bern, S. 285- 293.

King, C. (2001): Lebensqualität und umstrittene Themen – Eine Übersicht. In: King, C.; Hinds, P. (Hrsg.): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie – Forschung – Praxis. 1. Auflage, Hans Huber, Bern, S. 55-69.

Kirsch, M., Leppla, L. (2011): Welche Informationen brauchen Patienten mit einer hämato-onkologischen Erkrankung?. Fachzeitschrift der Onkologiepflege Schweiz 1, S. 6-8.

Kost, C., Labouvie, H., Kosfelder, J., Höhl, U., Hermann-Lingen, C., Kusch, M.

(2009): Veränderung der psychischen Belastung von Krebspatienten im Rahmen einer strukturierten psychoonkologischen Versorgung. Psychother Psych Med 59, S. 432-439.

Krug U., Büchner T., Berdel, WE., Müller-Tidow, C. (2011): Behandlung älterer Patienten mit einer myeloische Leukämie. Deutsches Ärzteblatt 51-52, S. 863-870.

Künzler A., Znoj H., Bargetzi, M. (2010): Krebspatienten sind anders. Was häufig auffällt und manchmal schwierig ist. Schweiz Med Forum 10, S. 344-347.

Landenberger, M., Krumrei, B. (2003): Wirksamkeitsnachweis für Pflegeinterventionen durch Studien in der Hämatologie-Onkologie. Pflege & Gesellschaft 8, S. 136-139.

Leischner, H. (2007): Onkologie. Basics. 1 Auflage. Elsevier Verlag, München.

Levin, T., Kissane, DW. (2006): Psychooncology- the state of development in 2006. Eur. J. Psychiat 3, S. 183-197.

Link, H., Bokemeyer, C., Feyer, P. (2006): Supportivtherapie bei malignen Erkrankungen Prävention und Behandlung von Erkrankungssymptomen und therapiebedingten Nebenwirkungen, Deutscher Ärzte -Verlag, Köln.

Lorenzen, H. (2010): Fatigue Management. Umgang mit chronischer Müdigkeit und Erschöpfung. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Fachleute des Gesundheitswesens. 1. Auflage. Schulz- Kirchner Verlag, Idstein.

Mamot, CH. (2006): Aggressive Non-Hodgkin-Lymphome. Inzidenz, Pathologie, Symptomatik, Diagnostik, Therapie. Onkologie 5, S. 6-13.

Martin, A., Staufienbiel, T., Gaab, J., Rief, W., Brähler, E. (2010): Messung chronischer Erschöpfung- Teststatistische Prüfung der Fatigue Skala (FS). Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie 39, S. 33-44.

Mayer, H. (2001): Pflegeforschung: Elemente und Basiswissen, 2. Auflage, Facultas Verlag, Wien.

Mayer, H. (2002): Einführung in die Pflegeforschung. 1. Auflage, Facultas Verlag, Wien.

Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung, Eine Anleitung zu qualitativen Denken, Beltz Verlag, Weinheim.

Mayring, P. (2003): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken, 8. Auflage, Beltz Verlag, Weinheim.

Mayring, P. (2007): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken, 9. Auflage, Beltz Verlag, Weinheim.

Mehnert, A., Petersen, C., Koch, U. (2003): Empfehlungen zur psychoonkologischen Versorgung im Akutkrankenhaus. Z Med Psychol 12, S. 77-84.

Mehnert, A., Lehmann, C., Cao, P., Koch, U. (2006): Die Erfassung psychosozialer Belastungen und Ressourcen in der Onkologie-Ein Literaturüberblick zu Screeningmethoden und Entwicklungstrends. Psychother Psych Med 56, S. 462-479.

Menche, N. (2009): Innere Medizin. 8 Auflage. Urban & Fischer Verlag, München.

Menche, N., Klare, T. (2005): Innere Medizin, 1. Auflage. Urban & Fischer Verlag, München.

Pabst, T. (2007): Akute myeloische Leukämie. Diagnostik, molekulare Pathogenese und Therapiekonzepte der AML. Onkologie 1, S. 6-12.

Passler, T. (2007): Begleitsymptom Fatigue. Pro Care 07-08, S. 6-9.

Raison, ChL., Giese-Davis, J., Miller, AH., Spiegel, D., Rohde, A.: Depressionen bei Krebskranken: Mechanismen, Konsequenzen und Behandlung In: Marneros, A. et al. (2007): Depressionen und bipolare Erkrankungen in der psychiatrischen und allgemeinärztlichen Praxis. Ein Leitfaden. Wissenschaftsverlag, Berlin, S. 507-555.

Renneberg, B., Lippke, S. (2006): Lebensqualität. In: Renneberg, B. Hammelstein, P. (Hrsg.): Gesundheitspsychologie, Springer Medizin Verlag, Heidelberg, S. 29-32.

Röttger, K. (2003): „Psychosoziale Onkologie für Pflegende“- Grundlagen-Modelle. Anregungen für die Praxis. Schütersche, Hannover.

Schaeffer, D., Moers, M. (2008): Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. Pflege & Gesellschaft 13,

S. 6-27.

Schaich, M. (2008): Epidemiologie. In: Ehinger, G., Link, H., Berdel, WE. (Hrsg.): Akute myeloische Leukämie. Pathophysiologie, Diagnostik, Therapie, Prognose. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln.

Schnell, R., Hill, PB., Esser, E. (2008): Methoden der empirischen Sozialforschung. 8. Auflage. Oldenburg Wissenschaftsverlag, München.

Schöffski, O. (2008): Gesundheitsökonomische Evaluationen. 3. Auflage, Springer Verlag, Berlin.

Schulz, H., Winzer, A., Stump, S., Koch, U. (2001): Beeinflussung der Lebensqualität von Tumorkranken durch psychoonkologische Interventionen. Onkologie 7, S. 175-166.

Schumacher, J., Klaiberg, A., Brähler, E. (2003): Diagnostische Verfahren zur Lebensqualität und Wohlbefinden. Hogrefe, Göttingen.

Schwarz, R., Singer, S. (2008): Einführung Psychosoziale Onkologie. Ernst Reinhardt Verlag, München.

Söllner, W. (2009): Psychoonkologische Interventionen und ihre Wirksamkeit. Psychologische Medizin 20, S. 21-30.

Stamatiadis-Smidt, H., zur Hausen, H., Wiestler OD., Gebest HJ.: (2006): Thema Krebs. Umfassende Information. Verständliche Erklärungen Antworten auf Ihre Fragen. 3. Auflage. Springer Medizin Verlag, Heidelberg.

Stetz, K. (2001): Lebensqualität in Familien mit tumorkranken Angehörigen. In: King, C., Hinds, S. (Hrsg.): Lebensqualität: Pflege und Patientenperspektiven. Theorie Forschung Praxis. Hans Huber Verlag, Bern, S. 229-255.

Stone, P., Richardson A., Ream, E., Smith, AG., Kerr, DJ., Kearney, N. (2000): Cancer-related fatigue: Inevitable, unimportant and untreatable? Results of a centre patient survey. Cancer Fatigue Forum. Ann of Oncol 11, S. 971-975.

Trojan, A., Borelli, S. (2007): Mukokutane Reaktionen unter Chemotherapie. Klinik und Management. Onkologie 1, S. 40-44.

Tschuschke, V. (2006): Psychoonkologie. Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs. 2. Auflage, Schattauer, Stuttgart.

Unger, C., Weis, J. (2005): 'Onkologie' Unkonventionelle und supportive Therapiestrategien. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart.

Walther, J. (2011): Krebs und Armut. Forum 26, S. 27-30.

Watzke, B., Schulz, H., Koch, U., Mehnert, A. (2008): Psychotherapeutische Versorgung in der Onkologie. Psychotherapeuten Journal 4, S. 328-337.

Weinmann, M., Becker, G., Hehr, T., Bamberg, M. (1998): Strahlentherapeutische Maßnahmen bei Leukämien. Onkologie 4, S. 832-838.

Weis, JB. (2002): Leben nach Krebs. Belastungen und Krankheitsverarbeitung im Verlauf einer Krebserkrankung. 1. Auflage. Hans Huber Verlag, Bern.

Wolter, I., Baerlocher, G. (2007): Chronische myeloische Leukämie. Epidemiologie, Pathogenese, Symptomatik, Diagnostik und Therapie der CML. Onkologie 1, S. 14-19.

Zwingmann, C. (2005): Erfassung von Spiritualität/Religiosität im Kontext der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Psychother Psych Med 55, S. 241-246.

## Internet:

Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin:

<http://www.baua.de/de/Themen-von-A-Z/Psychische-Fehlbelastung-Stress/ISO10075/Grundlagen/Psychische-Belastung/Psychische-Belastung.html>,  
(06.10.2011).

Cancer Research UK: Symptoms of non Hodgkin's lymphoma:

<http://cancerhelp.cancerresearchuk.org/type/non-hodgkins-lymphoma/about/symptoms-of-non-hodgkins-lymphoma>, (04.08.2011)

Deutsche Krebsgesellschaft:

[http://www.krebsgesellschaft.de/download/ll\\_j\\_04.pdf](http://www.krebsgesellschaft.de/download/ll_j_04.pdf), (29.01.2011).

Deutsche Krebsgesellschaft: Non-Hodgkin-Lymphome:

[http://www.krebsgesellschaft.de/non\\_hodgkin\\_lymphome\\_4275.html](http://www.krebsgesellschaft.de/non_hodgkin_lymphome_4275.html), (05.08.2011).

[http://www.dr-gumpert.de/html/akute\\_myeloische\\_leukaemie\\_aml.html](http://www.dr-gumpert.de/html/akute_myeloische_leukaemie_aml.html),  
(22.05.2011)

[http://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/aerzte/ag\\_lebensqualitaet/](http://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/aerzte/ag_lebensqualitaet/),  
(10.08.2011).

<http://www.krebsinformationsdienst.de/leben/krankheitsverarbeitung/lebensqualitaet.php>, (08.01.2012).

<http://www.ils.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/generalcancer/pdf/facts.pdf>, (11.07.2011)

[http://www.statistik-austria.at/web\\_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/leukaemie/index.html](http://www.statistik-austria.at/web_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/leukaemie/index.html),  
(20.01.2011).

Journal Onkologie:

<http://journalonkologie.de/pview.php?id=841&kat=news>, (21.05.2011)

Journal Onkologie:

<http://www.journalonkologie.de/pview.php?id=963&kat=aktuel>, (21.05.2011)

Kompetenznetz für Leukämie (2011):

[http://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/aerzte/ag\\_lebensqualitaet/](http://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/aerzte/ag_lebensqualitaet/),  
(13.03.2011)

Krebsliga für Betroffenen und Angehörigen:

[http://assets.krebsliga.ch/downloads/1080\\_1.pdf](http://assets.krebsliga.ch/downloads/1080_1.pdf), (04.08.2011).

Österreichische Krebshilfe:

<http://www.krebshilfe.net/pdf/artikel/16895630.pdf>, (24.06.2011)

Statistik Austria (2010):

[http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/non-hodgkin/index.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/non-hodgkin/index.html), (20.01.2011)

The Leukemia & Lymphoma Society:

<http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/generalcancer/pdf/facts.pdf>, (21.05.2011)

The Leukemia & Lymphoma Society:

<http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/lymphoma/pdf/nhl.pdf>, (11.07.2011).

## **11 Abkürzungsverzeichnis**

|               |                                                                |
|---------------|----------------------------------------------------------------|
| ALL           | akute lymphatische Leukämie                                    |
| AML           | akute myeloische Leukämie                                      |
| CLL           | chronische lymphatische Leukämie                               |
| CML           | chronische myeloische Leukämie                                 |
| EORTC QLQ-C30 | The European Organization for Research and Treatment of Cancer |
| LQ            | Lebensqualität                                                 |
| NHL           | Non-Hodgkin-Lymphom                                            |



## 12 Anhang (Forschungsansuchen, Lebenslauf)

Ewa Bawolek  
Max-Winter-Platz 18/23  
1020 Wien  
e-mail: [ewa.bawolek@gmx.at](mailto:ewa.bawolek@gmx.at)

Sehr geehrter Direktor Prim. Prof. Dr. K. Klaushofer,

mit diesem Schreiben ersuche ich um eine Forschungsgenehmigung im Rahmen meiner Diplomarbeit des Studiums der Pflegewissenschaft an der Universität Wien, auf der Station Hämatologie und Onkologie im Hanusch-Krankenhaus im Wien.

Das Thema meiner Diplomarbeit lautet: „Lebensqualität und Belastungen bei Menschen mit hämato-onkologischen Systemerkrankungen aus der Sicht der Betroffenen“. Ich suche Interviewpartner und Interviewpartnerinnen, welche am Lymphom oder Leukämie erkrankt sind, sich derzeit in Behandlung befinden und Interesse an meiner Arbeit haben. Die Teilnahme wird anonym sein und selbstverständlich nur meiner Arbeit dienen.

Um an wissenschaftliche Daten zu gelangen, möchte ich halb standardisierte Interviews anwenden. Die Interviews sollen bevorzugt im Krankenhaus stattfinden und die Anzahl fünf bis sechs nicht überschreiten.

Die wesentlichen Fragen des Interviewleitfadens lauten:

- Welche psychosozialen Belastungen erleben Menschen mit hämato-onkologischen Erkrankungen?
- Wie wird die Lebensqualität bei diesen Patienten durch die Krankheit beeinflusst bzw. verändert?
- Wie stellt sich der Alltag der Betroffenen und ihrer Angehörigen dar?
- Wie erleben die Betroffenen die Diagnosestellung?
- Mit welchen psychischen und emotionalen Beeinträchtigungen sind die Betroffenen während der Therapie konfrontiert?
- Welche Situationen erleben die Patienten als besonders belastend?

Die Interviews werden auf Tonband aufgezeichnet und anschließend transkribiert.

Die Daten werden von mir im Rahmen meiner Diplomarbeit veröffentlicht. Eine weitere Veröffentlichung der Daten ist nicht das Ziel dieser Forschungsarbeit und wird nicht erfolgen.



Wien, am 17.01.2012

Mit freundlichen Grüßen Ewa Bawolek

## 13 Curriculum vitale

### Persönliche Daten

|                     |                    |
|---------------------|--------------------|
| Name:               | Dorota Ewa Bawolek |
| Staatsbürgerschaft: | Polen              |
| Geburtsdatum:       | 05.12.1978, Polen  |
| Familienstand       | ledig              |

### Ausbildung

|             |                                                                                                                                                                  |
|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Seit 2005   | <b>Magisterstudium</b> an der Universität<br>Wien und der Medizinischen Universität<br>Wien<br>Fachrichtung: Pflegewissenschaften<br>Wahlpflichtfach: Soziologie |
| 2003 - 2004 | Deutschkurse an der Universität Wien<br>Stufen 3 bis 6                                                                                                           |
| 1998 - 1999 | Business School in Polen<br>Abschluss: Hotel-Management-<br>Technikerin                                                                                          |
| 1997        | Reifeprüfung in Polen                                                                                                                                            |

## BERUF

Seit 05.2012

**Patientenadministrationen,  
Orthopädisches Spital Speising**

05.2011 – 05.2012

**Büroangestellte EPC-  
Computerservice GmbH, Wien**

- Allgemeine Organisation und Korrespondenz
- Telefonbetreuung
- Kundenbetreuung
- EDV

10.2002 - 04.2011

**Verschiedene Tätigkeiten in der  
Gastronomie und Pflege, Wien**

- Seniorenbetreuung (Heimhilfe)
- Gesprächsführung
- Angehörigen-Auskunft
- Kellnerin

06.1999 - 08.2002

**Rezeption Hotel Gorski in Polen**

- Empfang und Rezeption
- Unterstützung bei der Büroarbeit
- Mithilfe bei der Terminplanung und Organisation
- Korrespondenz
- EDV

## **14 Abbildungsverzeichnis und Tabellenverzeichnis**

|                                                                                               |       |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Abb. 1. Klassifikation der malignen Lymphome der B-Zell-Reihe.....                            | S. 10 |
| Abb. 2. Klassifikation der malignen Lymphome der T-Zell-Reihe .....                           | S. 11 |
| Abb.3. Age-Specific Incidence Rates for Acute Myeloid Leukemia (All Races),<br>2003.2007..... | S. 23 |
| Abb. 3. Exemplarische Methoden zur Erhebung der Lebensqualität .....                          | S. 37 |
| Abb. 4. Einfluss der Müdigkeit auf Aspekte des täglichen Lebens.....                          | S. 61 |
|                                                                                               |       |
| Tabelle 1. Bedeutung der Erkrankung, emotionale Antwort und<br>Verarbeitung.....              | S. 53 |
| Tabelle 2. Die differentialdiagnostische Abgrenzung von Depression und<br>Fatigue.....        | S. 57 |
| Tabelle 3. Fatigue als multifaktorielles Problem mit vielen Ursachen.....                     | S 60  |
| Tabelle 4. Ein Überblick über psychoonkologische Interventionen.....                          | S. 64 |