

MASTERARBEIT

Titel der Masterarbeit

Krebs als Teil der Identität

Eine qualitative Studie zum Erleben von Survivors
eines kolorektalen Karzinoms

Verfasserin

Katharina Fischer, BScN

Angestrebter akademischer Grad

Master of Science (MSc)

Wien, Juli 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 066 330

Studienrichtung: Masterstudium Pflegewissenschaft

Betreuerin: Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

„Ich erkläre hiermit an Eides Statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.“

Datum

Unterschrift

Danksagung

Ich möchte mich an dieser Stelle bei allen Menschen bedanken, die mich dabei begleitet haben, mein Studienziel zu erreichen.

Ein besonderes Dankeschön gilt Frau Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer, die mich im Rahmen meiner Masterarbeitsbetreuung sowohl bei der Themenfindung als auch beim methodischen Vorgehen unterstützt und beraten hat.

Meinen InterviewteilnehmerInnen möchte ich dafür danken, dass sie so bereitwillig über ihre persönlichen Erlebnisse gesprochen haben. Es ist nicht selbstverständlich einer fremden Person derart tiefgehende Einblicke in die eigene Erlebniswelt zu verschaffen.

Ein Dank gilt auch meinem ambitionierten „Probandensuchtrupp“. Es ist schön zu wissen, dass einem Familie und Freunde mit so viel Eifer zur Seite stehen.

Ebenso bedanke ich mich sehr herzlich bei meinen Eltern und Großeltern dafür, dass sie mich in meinem Werdegang immerzu unterstützt haben, an meine Fähigkeiten geglaubt haben und mir jederzeit ihr Vertrauens entgegengebracht haben. Zudem war mein Opa als interessierter und aufmerksamer Leser Beistrich- und Rechtschreibfehlern auf der Spur. Danke dafür.

Ein weiterer Dank gilt meinen Freunden und Geschwistern, die für ausreichend Ablenkung gesorgt haben, um den Kopf wieder frei zu bekommen und die Nerven erneut zu stärken. Ihr stetiger Zuspruch und die aufmunternden Gespräche haben mir Kraft gegeben durchzuhalten.

Zusammenfassung

Die vorliegende Forschungsarbeit soll zur Klärung der Diskussion beitragen, ob Krebs als eine chronische Erkrankung angesehen werden kann. Da Darmkrebs eine der häufigsten Krebserkrankungen weltweit ist, werden die Forschungsfragen am Beispiel von Darmkrebs-Survivors beantwortet. Im Detail soll aufgezeigt werden, welche Selbstwahrnehmung Darmkrebs-Survivor in Bezug auf ihre eigene Situation haben, mit welchen Herausforderungen, die Betroffenen selbst Jahre nach erfolgreicher Beendigung der Krebstherapie zu kämpfen haben und welche Strategien sie infolge dessen entwickelt haben. In der Diskussion soll geklärt werden, ob bereits vorhandene Modelle zur Bewältigung chronischer Erkrankung auf Darmkrebs-Survivor angewandt werden können, diese möglicherweise adaptiert oder sogar neu generiert werden müssen.

In qualitativen Interviews wurden neun TeilnehmerInnen zu deren Krankheitserfahrungen befragt. Die Beeinflussung auf das Leben und der Umgang mit dieser Beeinflussung standen im Fokus. Die Datenanalyse erfolgte in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Phase des Survivorships das Endergebnis einer prozesshaften Entwicklung ist. Ihren Ausgangspunkt findet sie im „Herausgerissen-werden aus der Normalität“ infolge der Diagnose Krebs. Nach der ersten Phase des Schocks, erlangen die Betroffenen erneut Stabilität und lernen im Weiteren Strategien anzuwenden, um die Krankheit zu überwinden. Schlussendlich nehmen sie den Krebs als Teil der eigenen Identität an. „Nicht mehr derselbe/dieselbe sein“ und „mit Unsicherheit leben“ sind unter anderem Merkmale dieser neuen Identität.

Die Theorien zur Bewältigung chronischer Erkrankung weisen ähnliche Charakteristika auf, wie die im Ergebnisteil gebildeten Kategorien. Dennoch gibt es einige Feinheiten zu beachten, die für die Anwendung an Krebs-Survivors ergänzt werden sollten.

Abstract

The aim of the following research is, to contribute whether cancer can be considered as a chronic illness or not. Due to the fact, that colorectal cancer is one of the most common cancers worldwide, it is being used to answer the research questions. The research should show how cancer-survivors perceive their own situation, which challenges they have to deal with even years after successful completion of cancer treatment and what strategies they have developed. The discussion aims to clarify if existing models for dealing with chronic illness can be applied on cancer-survivors, if they need to be adapted or even newly generated.

In qualitative interviews nine participants were asked about their illness experience. The focus was to detect information about the influence, cancer has on their lives and strategies they develop to handle this influence. The data analysis was based on the qualitative content analysis according to Mayring.

The findings of the research show that survivorship is the result of a process-oriented development. It starts with „being torn from normality“ due to the cancer diagnosis. After the first phase of shock, the affected person gains stability and learns to use strategies in addition to overcome the disease. Finally they accept the cancer as part of their own identity. "Not being the same," and "living with uncertainty" are amongst the features of this new identity.

Theories to deal with chronic illness show similar characteristics to the composed categories. Nevertheless, the theories have to be adapted for the usage on colorectal-cancer-survivors.

Inhaltsverzeichnis

1	EINLEITUNG	13
2	STAND DER FORSCHUNG	18
2.1	FORSCHUNGSLÜCKE.....	23
2.2	FORSCHUNGSZIEL	24
2.3	FORSCHUNGSFRAGEN	25
3	THEORETISCHER HINTERGRUND.....	26
3.1	SURVIVORSHIP	26
3.2	CHRONISCH KRANK SEIN.....	29
3.3	THEORIEN ZUR BEWÄLTIGUNG CHRONISCHER ERKRANKUNG.....	32
3.3.1	PFLEGE- UND KRANKHEITSVERLAUFSKURVE NACH CORBIN UND STRAUSS	33
3.3.2	CANCER-RECOVERY-MODELL NACH DORSETT	38
3.3.3	ADAPTIONSMODELL NACH ROY	39
3.3.4	DAS SHIFTING PERSPECTIVES MODEL OF CHRONIC ILLNESS VON PATERSON	44
3.3.5	DIE THEORIE DER KRANKHEITSUNSICHERHEIT NACH MISHEL	46
3.4	GEMEINSAME ZENTRALE AUSSAGEN DER THEORETISCHEN KONZEPTE CHRONISCHER KRANKHEIT.....	50
3.5	KREBS ALS CHRONISCHE KRANKHEIT	53
4	EMPIRISCHE UNTERSUCHUNG	56
4.1	METHODIK DER DATENERHEBUNG	56
4.2	BESCHREIBUNG DER STUDIENTEILNEHMERINNEN UND DES FELDZUGANGES.....	59
4.3	GÜTEKRITERIEN QUALITATIVER FORSCHUNG.....	61
4.4	METHODIK DER DATENAUSWERTUNG	63
5	DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE	65
5.1	HERAUSGERISSEN-WERDEN AUS DER NORMALITÄT	66
5.2	STABILITÄT ERLANGEN	70
5.2.1	NORMALISIERUNG.....	70
5.2.2	ZUVERSICHTLICH SEIN	73
5.3	KRANKHEITSPHASEN ÜBERWINDEN	76
5.3.1	KREBS FÜR SICH BEHALTEN	77
5.3.2	TUN WAS NÖTIG IST	78
5.3.3	KREBS ZUR VERGANGENHEIT MACHEN	79
5.3.4	UNSICHERHEIT BEKÄMPFEN.....	81
5.3.5	VON DER VERÄNDERUNG PROFITIEREN.....	82
5.3.6	KREBS ALS EIGENES SCHICKSAL ANERKENNEN	83
5.4	KREBS ALS TEIL DER „NEUEN“ IDENTITÄT	85
5.4.1	VERÄNDERTE SELBSTWAHRNEHMUNG.....	85
5.4.1.1	NICHT MEHR DERSELBE/DIESELBE SEIN.....	85
5.4.1.2	KREBS ALS TEIL DER VERGANGENHEIT.....	87
5.4.1.3	STATUSPROBLEM	88
5.4.2	MIT UNSICHERHEIT LEBEN.....	91
5.4.3	KREBS BETRIFFT EINEN NICHT NUR SELBST	93
6	DISKUSSION	95
7	SCHLUSSFOLGERUNG UND AUSBLICK	102
8	LITERATURVERZEICHNIS	104
9	ANHANG	110

1 EINLEITUNG

Aufgrund des Fortschritts der modernen Medizin und der professionellen Pflege ist die allgemeine Lebenserwartung gestiegen (Lorenz-Krause, 2005). Auch die Diagnose Krebs führt in vielen Fällen nicht mehr zwangsläufig zum Tod. Je nach Krebsart kann der Einsatz effektiver Therapien zu einem langfristigen krebs-freien Zustand führen (Ganz, 2005). Durch den Anstieg der Überlebensrate bei Krebspatienten hat sich der Begriff der Krebs-Survivor etabliert (National Cancer Institute, 2011; Mullan et al., 1985). Auch im Bereich der Pflegewissenschaft ist das Thema „Survivorship“ zu einem wichtigen Thema geworden und die Gruppe der Survivors in den Blickpunkt gerückt. Ein besseres Verständnis über die Erlebniswelt von Krebs-Survivors bildet die Basis für eine ganzheitliche Betreuung dieser Personengruppe durch die Pflege (McIlpatrick & Keeney, 2003).

Eine der meist diagnostizierten Krebserkrankungen weltweit ist der Darmkrebs. Der World Health Organisation (WHO, 2012) zufolge wurde 2012 bei 1.360.602 Personen weltweit ein Darmkrebs neu diagnostiziert, davon 447.136 in Europa. Männer (n=746.298) sind im Vergleich zu Frauen (n=614.304) weltweit am häufigsten davon betroffen (WHO, 2012).

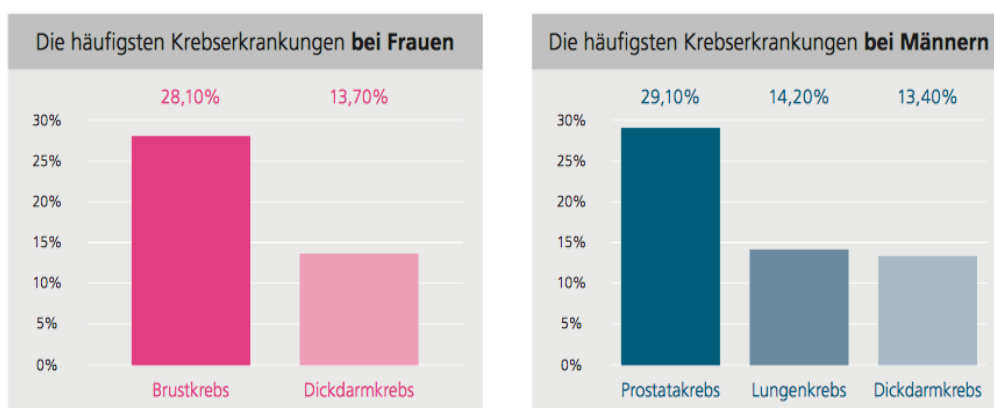


Abb.1: Die häufigsten Krebserkrankungen in Österreich, Österreichische Krebshilfe (2013)

Mit 13% ist das kolorektale Karzinom bei Männern die dritthäufigste Krebserkrankung Österreichs, mit einer Häufigkeit von 2.465 Fällen absolut im Diagnosejahr 2011. Bei Frauen ist das kolorektale Karzinom mit 11% die zweithäufigste Krebserkrankung (n= 1.883). Bei mehr als der Hälfte der Betroffenen wird der Krebs nach dem 70. Lebensjahr diagnostiziert.

Darmkrebs beschreibt eine bösartige Neubildung des Dickdarms (Colon) und des Enddarms (Rektum) und wird häufig unter dem Begriff kolorektales Karzinom (CRC) zusammengefasst. Der Begriff Karzinom fasst Krebserkrankungen zusammen, die sich ausgehend von der Haut oder Schleimhaut entwickeln (Reuter, 2004).

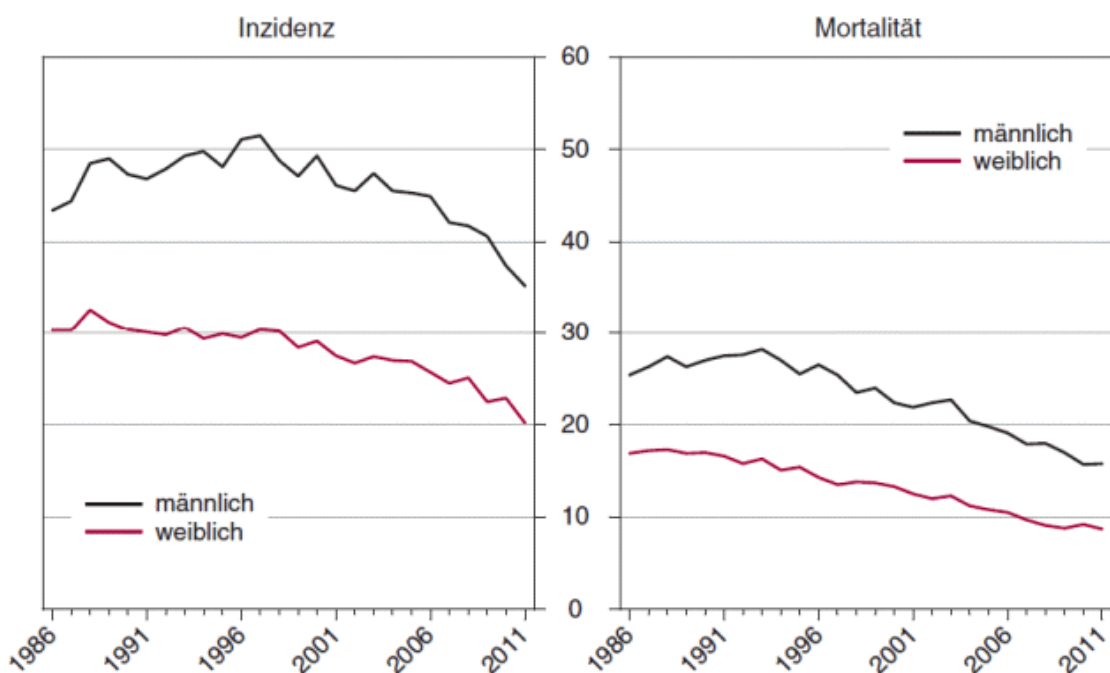


Abb. 2: Bösartige Neubildungen des Darms im Zeitverlauf, Statistik Austria (2014)

Aufgrund fortgeschrittener Screeningmethoden, einer besseren Früherkennung und hochentwickelten Behandlungsmethoden, sowie der allgemein höheren Lebenserwartung ist die Sterberate bei DarmkrebspatientInnen seit 2001 um rund 30% gesunken (Hermann et al., 2013; Statistik Austria, 2013) und die Anzahl der Darmkrebs-Survivor steigt (Errol et al., 2013). 2004-2008 betrug die relative 5-Jahres-Überlebensrate in Österreich bei Frauen 61% und bei Männern 62% (Statistik Austria, 2015).

Dies bedeutet, dass mehr als die Hälfte der Betroffenen die ersten Jahre nach der Diagnosestellung überlebt. Der Rückgang der Sterberate bei DarmkrebspatientInnen ist in Abb. 2 dargestellt.

Krebs nimmt infolge der oben beschriebenen Entwicklung den Status einer Krankheit ein, die in vielen Fällen „geheilt“ werden kann (Ganz, 2005). Dennoch ist die Diagnose der Beginn eines lebensverändernden Prozesses, der von jeder Person individuell erfahren wird (Doyle et al., 2008; Shaha, 2003; Wolff, 2003; Shanfield et al., 1980). Ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung sind die Betroffenen mit ihrer eigenen Sterblichkeit (Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2012; Shaha, 2003; Tritter & Calnan, 2002) konfrontiert und beginnen sich an die neuen Lebensveränderungen anzupassen (Mullan, 1985). Die eigene Identität ist von der Krankheit bedroht (Beech et al., 2011). In den Jahren nach der Diagnosestellung erleben die Betroffenen eine Transition von der PatientInnenrolle bis hin zum krebsfreien Survivor. Selbst nach erfolgreichem Abschluss der Erstbehandlung, kommt es noch Jahre nach der Behandlung zu Spätfolgen durch die Krebserkrankung (Bulkley et al., 2013; Dunn et al., 2013; Errol et al., 2013; Beech et al., 2011; Caravati-Jouvencaux et al., 2011; Grant et al., 2011; Lynch et al., 2008; Schneider et al., 2007). Eine Krebserkrankung verändert auf vielen Ebenen die Lebenssituation und darüber hinaus die Persönlichkeit der Betroffenen. Oftmals verändert sich das Körperbild der Betroffenen und führt zu neuen Herausforderungen (Bulkley et al., 2013; Beech et al., 2011; Rasmussen et al., 2010). Die Betroffenen leiden langfristig unter den physischen und psychischen Konsequenzen, die sich aus der Erkrankung ergeben (Wolff, 2007; Deimling et al., 2002). Für viele Betroffene sind diese Spätfolgen eine größere Herausforderung als die primäre Krebstherapie.

Bereits 1989 hielt Carter fest, dass es die Aufgabe der Angehörigen von Gesundheitsberufen ist, Krebs-Überlebende auf die Phase der Survivorship vorzubereiten. Dies kann jedoch nur gelingen, wenn Einblick darüber geschaffen wird, welche Aspekte eine Survivorship involviert (Carter, 1989).

In vielen Studien wurde zu diesem Zweck versucht, das Überleben von Krebs aus unterschiedlichen Blickwinkeln darzustellen. In diesen wird der Verlauf der Transition von dem/der KrebspatientIn zum Survivor dargestellt (Appleton et al., 2013; Dunn et al., 2013; Beech et al., 2011; Lynch et al., 2008) und der Einfluss auf die Lebensqualität beschrieben (Bulkley et al., 2013; Errol et al., 2013; Caravati-Jouvencaux et al., 2011; Grant et al., 2011; Jansen et al., 2010; Phipps et al. 2008). Untersuchungen zur Selbstwahrnehmung des funktionalen Gesundheitszustandes verdeutlichen jedoch, dass die Überlebenden einer Krebserkrankung der Bezeichnung als Survivor noch kritisch gegenüber stehen (Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2012; Chambers et al., 2012; Khan et al.; 2011).

Oftmals wird Krebs, aufgrund der dauerhaften Beeinflussung auf Körper und Geist und den damit einhergehend veränderten Lebensverhältnissen, vermehrt als eine chronische Erkrankung bezeichnet (Tritter & Calnan, 2002). Im Unterschied zu chronischen Erkrankungen stellt Krebs jedoch weiterhin eine lebensbedrohliche Situation für die Betroffenen dar (Shaha, 2003; Tritter & Calnan, 2002). Die Gleichstellung von Krebs mit einer chronischen Erkrankung sollte kritisch betrachtet werden, da sie das Rollenverständnis verändert und die Gefahr in sich birgt, dass die Bedürfnisse von Survivors unerfüllt bleiben.

Angesichts der ambivalenten Standpunkte werden in dieser Arbeit Modelle und Theorien zur Bewältigung chronischer Krankheit vorgestellt und deren Übertragbarkeit auf Menschen im Stadium des Survivorships – in dieser Arbeit im Speziellen mit CRC - diskutiert.

Wie bereits zuvor erwähnt wurde, umfasst die Phase des Survivorships nicht nur Betroffene von Darmkrebs, sondern aller Krebserkrankungen. Daher wäre es von großem Interesse, auch Betroffene anderer Krebserkrankungen in diesem Kontext zu erfassen. Dies würde jedoch über die Anforderungen einer Masterarbeit hinausgehen und mehr Zeit erfordern. Darmkrebs ist eine der häufigsten Krebserkrankungen weltweit (WHO, 2012) und wurde aufgrund ihrer hohen Prävalenz für die Beantwortung der Forschungsfragen gewählt.

Das Erkenntnisinteresse dieser Arbeit beschränkt sich ausschließlich auf das Erleben von DarmkrebspatientInnen.

2 STAND DER FORSCHUNG

In der wissenschaftlichen Fachliteratur der vergangenen dreizehn Jahre lassen sich einige quantitative und qualitative Studien zum Thema Survivorship finden. Die Themen der Studien sind grob in drei große Kategorien einzuteilen: der Transition (Appleton et al., 2013; Dunn et al. 2013; Beech et al., 2011; Lynch et al., 2008) der Lebensqualität (Bulkley et al., 2013; Errol et al., 2013; Caravati-Jouvencaux et al., 2011; Grant et al. 2011; Jansen et al., 2010) und dem Vergleich der Situation von Survivors mit der Allgemeinbevölkerung (Jansen et al., 2010; Mosher et al., 2009; Phipps et al., 2008).

Um den Status eines Survivors zu erreichen, muss eine Transition durchlaufen werden. Diese Transition wird von mehreren Autoren anhand von Stadien gegliedert (Appleton et al., 2013; Beech et al., 2011). Zu Beginn steht die Diagnose, bei der die persönliche Identität der Betroffenen bedroht ist. Symptome stören das gewohnte Leben (Beech et al., 2011). Es kommt zu einem Verlust der Autonomie aufgrund der notwendigen Behandlungen im Krankenhaus. In Folge der Erkrankung sind die Betroffenen einer hohen emotionalen und körperlichen Belastung ausgesetzt. Lynch et al. (2008) beschreiben, dass Personen, die eine Chemotherapie erhalten, häufig deren Arbeitstätigkeit beenden (Lynch et al., 2008; Wolff, 2007). 33% der Männer und 40% der Frauen sind ein Jahr nach der Diagnosestellung eines CRC nicht arbeitstätig (Lynch et al., 2008). Darauf folgt Phase 2, in der die Betroffenen die körperliche Leistungsfähigkeit und das damit einhergehende Vertrauen in den eigenen Körper zurück erlangen (Beech et al., 2011) und somit in deren Normalität zurück zu kehren versuchen (Appleton et al., 2013). Die letzte Phase widmet sich der Wiederherstellung des Selbst und stellt ein bleibendes Verfahren dar in dem die Betroffenen eine neue Identität annehmen. Die Darmkrebs-Survivors bewegen sich auch weiterhin auf einem Kontinuum zwischen den Perspektiven Wohlbefinden und Krankheit. Beide Perspektiven existieren gleichzeitig, wobei je nach Befinden eine Perspektive in den Vordergrund tritt (Beech et al., 2011).

Eine Krebserkrankung verändert auf vielen Ebenen die Lebenssituation der Betroffenen und hat Auswirkungen auf deren psychisches und physisches Wohlbefinden. Die Krankheit und damit einhergehenden Behandlung können zu langfristigen oder dauerhaften Störungen führen. Zu den Langzeitkomplikationen bei Survivors zählt vor allem Diarrhöe (Caravati-Jouvencaux et al., 2011; Schneider et al., 2007), ein Symptom, das kurz nach einer Chemotherapie, bis zu Jahren danach (5-10 Jahre) bestehen kann. Weiters werden Schmerz (Caravati-Jouvencaux et al., 2011), Fatigue (Beech et al., 2011; Caravati-Jouvencaux et al., 2011; Schneider et al., 2007) und Schlafprobleme (Grant et al., 2011) beschrieben. Infolge dessen ist die emotionale Belastung von Survivors sehr hoch (Dunn et al., 2013). Daraus resultieren häufig Depression (Bulkley et al., 2013; Errol et al., 2013; Grant et al., 2011), Probleme mit dem Bodyimage (Bulkley et al., 2013; Errol et al., 2013; Grant et al., 2011; Rasmussen et al., 2010), Beeinträchtigungen der sexuellen Funktion (Errol et al., 2013; Caravati-Jouvencaux et al., 2011), emotionale Probleme (Caravati-Jouvencaux et al., 2011;) und Störungen der sozialen Funktionalität (Caravati-Jouvencaux et al., 2011; Lynch et al., 2008), sowie Einflüsse auf das Arbeitsleben (Lynch et al., 2008). Komplikationen infolge des Krebses können bis über zehn Jahre nach der Diagnosestellung fortbestehen und haben Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen.

Die Lebensqualität von Darmkrebs-Survivors wird in einigen Studien behandelt (Bulkley et al., 2013; Errol et al., 2013; Caravati-Jouvencaux et al., 2011; Grant et al. 2011; Jansen et al., 2010). Im Vergleich ist die durchschnittliche Lebensqualität bei Darmkrebs-Survivors ähnlich hoch (Jansen et al., 2010) oder höher als die der Allgemeinbevölkerung (Mosher et al., 2009). Errol et al. (2013) und Caravati-Jouvencaux et al. (2011) geben an, dass die Lebensqualität der Langzeit-Survivors mit der Anzahl der Jahre steigt. Jansen et al. (2010) hingegen zeigen auf, dass ältere Survivor (≥ 70 Jahre) im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung in den ersten drei bis fünf Jahren nach der Diagnosestellung eine ähnliche oder höhere Lebensqualität haben. Diese nähert sich nach fünf bis zehn Jahren jedoch dem Wert der

Allgemeinbevölkerung an, bzw. sinkt die Lebensqualität darunter. Jüngere Survivor (<60 Jahre) beschreiben ein Jahr nach Diagnosestellung Einschränkungen ihrer kognitiven, sozialen und emotionalen Fähigkeiten. Der funktionelle Gesundheitszustand ist besser als jener der Allgemeinbevölkerung (Phipps et al., 2008). Im Vergleich zu älteren Survivors sind sie einem höheren Distress-Level ausgesetzt (Jansen et al., 2010). Deimling et al. (2002) wiederum argumentieren, dass 25% der älteren Langzeit-Survivors unter Depressionen litten oder Symptom von Distress aufzeigten, die auf die Nebenwirkungen der Krebstherapie zurückzuführen waren.

In Bezug auf das veränderte Körperbild durch die Krebserkrankung gibt es unterschiedliche Ergebnisse. Rasmussen et al. (2010) beschreiben, dass Survivors die Krebserkrankung und damit einhergehenden körperlichen Veränderungen zu verstecken versuchen. Besonders für Träger eines Stomas ist dies eine Herausforderung. Sie haben das Gefühl, die Kontrolle über die eigenen Körperfunktionen verloren zu haben (Bulkley et al., 2013; Beech et al., 2011). Jansen et al. (2010) und Fucini et al. (2008) unterstreichen diese Meinung. Der Vergleich zwischen StomaträgerInnen und Nicht-StomaträgerInnen zeigt, dass die Lebensqualität bei StomaträgerInnen niedriger ist. Errol et al. hingegen beschreiben, dass das Vorhandensein einer Colostomie zu Veränderungen des Körperbildes und posttraumatischem Distress bei betroffenen Frauen führt, die Lebensqualität ist im Ganzen jedoch weitgehend nicht davon beeinträchtigt (Errol et al., 2013; Rauch et al., 2004).

Ein weiterer Fokus der aktuellen Forschung setzt sich mit dem Terminus Survivorship auseinander (Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2012; Chambers et al., 2012; Khan et al., 2011).

In der Studie von Chambers et al. (2012) wurden die TeilnehmerInnen aufgefordert den passenden Begriff für ihre eigene Situation, anhand vorgegebener Definitionen zu wählen. Die Ergebnisse zeigen, dass sich mehr

als die Hälfte der TeilnehmerInnen als Krebs-Survivor und ca. 40% als Mensch, der Krebs hatte, bezeichnen.

Khan et al. (2011) setzten sich mit der Bedeutung und der Akzeptanz des Begriffs Krebs-Survivor für die Betroffenen auseinander. Sie fassen zusammen, dass diejenigen, welche die Bezeichnung „Krebs-Survivor“ anerkennen, sie als Fakt verstehen überlebt zu haben und nicht an Krebs gestorben zu sein. Die Mehrheit der Befragten lehnt die Bezeichnung jedoch ab, vor allem jene, die noch immer an ein hohes Risiko glauben, an Krebs sterben zu können. Die Bezeichnung Survivor setzt eine Heilung voraus. Aus Sicht der Betroffenen ist dies jedoch nicht der Fall, da die Krebserkrankung jederzeit wieder auftreten kann. Die Bezeichnung „Krebs-Survivor“ kennzeichnet die Betroffenen mit einer neuen Identität, die sie nicht annehmen wollen. Die TeilnehmerInnen der Studie versuchen den Begriff durch die Bezeichnung „cancer recovered“ zu ersetzen (Khan et al., 2011).

Laut Bell und Ristovski-Slijepcevic (2012) identifizieren sich die Betroffenen von Krebs, trotz des negativen Beigeschmacks, als Survivor. Die Bezeichnung als Krebs-Survivor ermöglicht es ihnen, die Krankheit und damit einhergehenden Erfahrungen als Teil einer neuen Identität wahrzunehmen. Der Begriff Survivorship kennzeichnet sich durch den Triumph über die Krankheit und unterstreicht die Ansicht „einen Kampf gewonnen zu haben“. Die Identifikation mit diesem Label führt zu einer aktiven Auseinandersetzung mit dem Krebs und seinen Folgen. Im Weiteren führt dies zu einer Reduktion von Angst sowie Depression und fördert das Selbstbewusstsein (Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2012).

Shaha et al. (2003) beschreibt in ihrer Studie, dass KrebspatientInnen die Beendigung der Krebstherapie und das Überleben der Erkrankung als einen Neubeginn ansehen. Der neue Lebensabschnitt bringt für sie neue Chancen mit sich. Gleichzeitig rückt die Erkrankung jedoch durch regelmäßige Nachkontrollen und die anschließende wiederkehrend in den Vordergrund. Auch beim Auftreten anderer Erkrankungen denken die Betroffenen immerzu an ihre Krebserkrankung. Die Krebserkrankung löst bei den Betroffenen

Angst aus und konfrontiert sie mit der eigenen Vergänglichkeit. Gleichzeitig entstehen jedoch individuelle Bewältigungsstrategien, die es ihnen erlauben den eigenen Lebensrhythmus wieder zu finden und die Zukunft neu zu entwerfen (Shaha, 2003).

Bellizzi und Blanko (2007) zeigen mögliche Alternativen zum Begriff Survivorship auf. 57% der Betroffenen konnten sich mit dem Begriff „Someone who has had cancer“ identifizieren. Am Geringsten wurde „victim“ mit 1% als Definition angenommen. Nur 20% bezeichneten sich als Survivors.

Der Begriff des Survivorship wird von Bell und Ristovski-Slijepcevic (2012) jedoch auch kritisch betrachtet. Sowohl Überlebenden des Holocaust als auch Überlebenden einer Krebserkrankung werden als Survivors betitelt. Die unterstreicht die Wichtigkeit der richtigen Wortwahl. Wörter beschreiben nicht nur einen Status einer Person, sondern konstruieren Phänomene. Betroffene mit einem Ausdruck zu bezeichnen, den sie als unangebracht halten, sollte vermieden werden (Khan et al., 2012).

Im Allgemeinen zeigt jedoch keine dieser Studien auf, ob sich Darmkrebs-Survivor als chronisch krank ansehen oder nicht (Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2012; Chambers et al., 2012; Khan et al., 2011).

Um an diese Thematik anzuschließen, hat Johanna Breuer (2010) eine Studie durchgeführt, die das Erleben der Phase des Survivorships aus Sicht der Betroffenen behandeln sollte. Ihr Fokus lag darauf, die Beeinflussung auf die Betroffenen durch die Krebserkrankung und den Umgang mit dieser Beeinflussung aufzuzeigen. Die Wahrnehmung des Status des Survivorships wurde aus der Sicht von BrustkrebspatientInnen behandelt. Ziel war es ebenso zu erfassen, ob sich Brustkrebs-Survivors selbst als chronisch krank ansehen. Breuer (2010) kam in ihrer Studie zu dem Ergebnis, dass Frauen nach einer Brustkrebsdiagnose den Status, chronisch krank zu sein, nicht als passend betrachten. In der Diskussion argumentiert sie, dass die Betroffenen, die Bezeichnung chronisch krank zu sein ablehnen, „da darin das Gefühl des nicht Abschließens der Krankheitsphase beinhaltet ist“ (Breuer, 2010, S.115).

Breuer argumentiert, dass es wichtig wäre das Erleben der Phase des Survivorships von BrustkrebspatientInnen mit den Erfahrungen anderer KrebspatientInnen zu vergleichen und „Unterschiede im Erleben zwischen den unterschiedlichen Gruppen von PatientInnen auszumachen“ (Breuer, 2010, S.123).

2.1 Forschungslücke

Durch die im vorigen Kapitel angeführte Forschungsliteratur ist bekannt, dass DarmkrebspatientInnen eine Transition durchlaufen bevor sie den Status eines Darmkrebs-Survivors erlangen (Appleton et al., 2013; Dunn et al., 2013; Beech et al. 2011; Lynch et al., 2008). Das Erleben der Phase des Survivorships ist individuell und die Ergebnisse der Studien gelangen zu unterschiedlichen Ergebnissen hinsichtlich der Lebensqualität der Betroffenen (Bulkley et al., 2013; Errol et al., 2013; Caravati-Jouvencaux et al., 2011; Grant et al. 2011; Jansen et al., 2010). In Bezug auf das veränderten Körperbild beschreiben einige Studien, dass die Betroffenen die Veränderungen zu verstecken versuchen und ein Gefühl des Kontrollverlustes über den eigenen Körper haben (Bulkley et al., 2013; Beech et al., 2011; Rasmussen et al., 2010). Errol et al. (2013) bekräftigt, dass die Lebensqualität im Ganzen jedoch nicht davon beeinträchtigt ist. Weitere Studien beschäftigen sich mit dem Terminus Survivor an sich. Sie zeigen, dass der Terminus Survivor bei den Betroffenen nicht einheitlich aufgenommen wird (Chambers et al., 2012; Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2012; Khan et al., 2011; Bellizzi & Blanko, 2007). Khan et al. (2011) kommen in ihrer Studie sogar zu dem Ergebnis, dass sich die Betroffenen von Brust-, Darm oder Prostatakrebs nicht mit dem Begriff Survivor identifizieren. Breuer (2010) zeigt am Beispiel von BrustkrebspatientInnen auf, dass die Bezeichnung als chronisch krank jedoch auch nicht als passend angesehen wird.

Die widersprüchlichen Ergebnisse der vorliegenden Studien lassen noch keinen eindeutigen Rückschluss darauf zu, wie Darmkrebs-Survivor sich

selbst und ihren Status im Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit sehen. Trotz des häufigen Vorkommens von Darmkrebs, des Wissens über Behandlung und deren langfristige Nebenwirkungen ist wenig darüber bekannt, wie Darmkrebs-Survivor ihre Situation selbst wahrnehmen (Chambers et al., 2012, Khan et al., 2011). Hier bedarf es weiterer Einblicke. Auch die Frage, inwieweit Menschen mit Darmkrebs als chronisch krank angesehen werden können, lässt sich durch die vorliegende Literatur nicht klären.

2.2 Forschungsziel

Wie bei jedem anderen Gesundheitsproblem, sind auch bei Survivors die Erfahrungen individuell. Jeder Survivor ist anderen Risiken ausgesetzt, und muss mit anderen Problemen und Outcomes zurechtkommen (Wolff, 2007). Als Experten über ihren eigenen Zustand werden sie zu Co-partnerInnen, welche die medizinische Versorgung mitgestalten (Tritter & Calnan, 2002). Insofern ist es von großer Bedeutung für die Pflege, die Bedürfnisse der Darmkrebs-Survivors zu kennen und ein besseres Verständnis über deren Erlebenswelt zu schaffen. Ein umfangreiches Verständnis über den Prozesscharakter der Phase des Survivorships bei DarmkrebspatientInnen ist die Basis für eine tiefergehende Sensibilisierung der Unterstützungsleistenden. Die Beeinflussung auf die Betroffenen durch die Erkrankung muss erhoben werden und der Umgang mit dieser. Nur so kann die Zielgruppe dort abgeholt werden, wo sie sich in Ihrem Hilfsbedarf gerade befindet.

Zu diesem Zweck soll das Erleben der Phase des Survivorships aus dem Blickwinkel der Betroffenen charakterisiert werden. Das Thema Survivorship wurde in Bezug auf Darmkrebspatienten noch nicht ausreichend charakterisiert und aus dem Blickwinkel der Betroffenen gezeigt. Dahingehend soll in dieser Forschungsarbeit im Detail aufgezeigt werden, welche Selbstwahrnehmung Darmkrebs-Survivor in Bezug auf ihre eigene Situation haben. Weiters sollen Herausforderungen, welche die Betroffenen,

selbst Jahre nach erfolgreicher Beendigung der Krebstherapie, zu bewältigen haben und Strategien, die sie infolge dessen entwickelt haben, aufgezeigt werden. In diesem Zusammenhang soll geklärt werden, in wie weit Betroffene einer Darmkrebserkrankung als chronisch Kranke ansehen werden können.

2.3 Forschungsfragen

Aus dem oben genannten Forschungsziel ergeben sich folgende Forschungsfragen, die im Zuge der Masterarbeit beantwortet werden:

Welche Beeinflussung auf das Leben beschreiben Überlebende einer Darmkrebserkrankung selbst Jahre nach der Krankheit?

Wie gehen die Betroffenen damit um?

Wie nehmen Überlebende eines kolorektalen Karzinoms ihre Situation selbst wahr?

Inwieweit können Survivors eines kolorektalen Karzinoms als chronisch krank bezeichnet werden?

3 THEORETISCHER HINTERGRUND

Krebs wird häufig als eine chronische Erkrankung angesehen, da er einen dauerhaften Einfluss auf Körper und Geist hat und das Leben auf allen Ebenen beeinflusst.

Rowland (2008) setzt den Cancer-Survivorship mit einer chronischen Erkrankung gleich. Die einst tödliche Krankheit kann durch den Fortschritt in Früherkennung und Therapie, rechtzeitig behandelt werden und geheilt werden, oder geht in einen chronischen Zustand über (Rowland, 2008).

Um Krebs im Kontext chronischer Erkrankung betrachten zu können, dient das folgende Kapitel dazu, den Verlauf chronischer Erkrankungen zu charakterisieren und diese von einer akuten Erkrankung zu differenzieren. Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen Krebs und chronischen Erkrankungen werden erörtert.

3.1 Survivorship

Aufgrund einer besseren Früherkennung und hoch entwickelter Behandlungsmethoden ist Krebs durchaus kein Todesurteil mehr (Hermann et al., 2013; Statistik Austria, 2013). In den letzten Jahrzehnten hat sich Krebs zu einer Erkrankung entwickelt, die nach der Behandlung zu einem lang anhaltenden krankheitsfreien Zustand übergeht. Dies hat dazu geführt, dass im Sprachgebrauch nicht mehr von Opfern, sondern von Überlebenden einer Krebserkrankung gesprochen wird. Den Survivors.

Der Terminus Survivor hat sich im Laufe der Zeit entwickelt. Bis ins Jahr 1970 wurde der Begriff des Cancer Control Continuum verwendet, um die Phasen einer Krebserkrankung von der Prävention, über Früherkennung, Diagnose, Therapie und Survivorship bis hin zum Lebensende zu beschreiben. Wegen der wachsenden Population an Survivors hat sich Survivorship jedoch als ein eigenständiges Konzept neben dem Cancer Control Continuum etabliert (National Cancer Institute, 2011).

1980 wurde der Begriff Survivorship erstmals von Shanfield et al. in Zusammenhang mit Krebserkrankungen erwähnt. Unter diesem Gesichtspunkt wurde nicht nur das Überleben der betroffenen Person gemeint, sondern ebenso die individuellen psychosozialen Aussichten beleuchtet, die damit einhergehen (Shanfield et al., 1980). Weiter geprägt wurde der Begriff Survivorship von Mullan et al. (1985), der versuchte den allumfassenden Einfluss von Krebs auf eine betroffene Person festzuhalten.

Mullan et al. (1985) geht von drei Phasen des Überlebens aus.

- Die erste Phase („Acute Survival“) erstreckt sich von der Diagnose bis zur Behandlung und ist von Angst und Besorgnis geprägt.
- Die zweite Phase („Extended Survival“) beginnt nach Beendigung der Behandlung. Ab diesem Zeitpunkt befindet sich die betroffene Person in einer Zeit des Abwartens, regelmäßiger Überprüfungen und intermittierender Therapien. Diese Phase ist geprägt von physischen Einschränkungen, durch die Anstrengungen, die der Krebs und die Behandlung verursachen. Schwäche, Müdigkeit, Bewegungseinschränkungen, Amputationen oder Haarausfall treten meist in der Akutphase ein. In der zweiten Phase müssen die Betroffenen jedoch in ihrem Alltag, Beruf und sozialem Umfeld damit umgehen (Committee on Cancer Survivorship, 2006). Trotz der weiterhin dominierenden Angst, beginnt die Person ihr Leben neu zu organisieren.
- Phase Drei („Permanent Survival“) bezeichnet das dauerhafte Überleben. Es beschreibt den langfristigen Zeitraum in dem kein Rezidiv auftritt. Die betroffene Person wird als geheilt angesehen, muss jedoch noch mit den Auswirkungen der Krebserkrankung kämpfen.

(Mullan et al., 1985)

Welch-McCaffrey et al. (1989) entwickelt das Konzept, in Folge einer Studie, weiter und beschreibt mögliche Survival-trajectories, die von Survivors durchlaufen werden:

- Live cancer free for many years
- Live long cancer free, but die rapidly of late recurrence
- Live cancer free (first cancer), but develop second primary cancer
- Live with intermittent periods of active disease
- Live with persistent disease
- Live after expected death

(Welch-McCaffrey et al., 1989, S 518).

Aufbauend auf diesen Erkenntnissen hat sich das Konzept des Survivorship weiter entwickelt und es entstanden Definitionen wie Cancer Survivor und Cancer Survivorship. Häufig wird auf die ursprüngliche Definition von Mullan et al. (1985) zurückgegriffen. Survivorship beschreibt seither ein mehrdimensionales Konzept, das die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Aspekte des Überlebens beinhaltet. Das Konzept umfasst kurzzeitige und langfristige Behandlungen, Nebenwirkungen, aber auch das Auftreten von Sekundärtumoren (Wolff, 2007).

Der Begriff Survivorship stammt aus dem Englischsprachigen. Im deutschsprachigen Raum findet sich kein Terminus, der diesem gleichgesetzt werden kann. Survivorship kann am ehesten als Zustand des Überlebens bezeichnet werden.

In Bezug auf die zeitliche Begrenzung gibt es unterschiedliche Auffassungen. Doyle et al. (2008) und Mullan (1985) beschreiben Survivorship als einen Prozess, der bereits bei der Diagnosestellung einer Krebserkrankung beginnt und bis viele Jahre nach der Heilung des Krebses andauern kann. Andere Autoren gehen davon aus, dass eine Person mindestens fünf Jahre nach Überwinden einer Krebserkrankung leben muss, um als Survivor bezeichnet

werden zu können (Committee on Cancer Survivorship, 2006). Diese 5-Jahres Grenze hat sich infolge des medizinischen Wandels, der allgemein höheren Lebenserwartung und der besseren Prognose für viele Krebsarten im Laufe der Zeit etabliert. Das Committee on Cancer Survivorship (2006) fasst dies in ihrem Buch „From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition“, zusammen. Mitte der 1970er Jahre betrug die Lebenserwartung nach einer Krebsdiagnose bei der Hälfte der Betroffenen fünf Jahre. Am Ende der 1990er Jahre hatte sich die 5-Jahres-Überlebensrate bereits auf 64 Prozent erhöht. Auch aktuelle Daten bestätigen diese Argumentation. Das Risiko für ein Rezidiv ist in den ersten fünf Jahren nach Diagnose einer Krebserkrankung am höchsten. Am Beispiel Darmkrebs kann es wie folgt veranschaulicht werden: Ca. 90% der lokalen Rezidive treten innerhalb der ersten drei Jahre postoperativ auf. Ebenso manifestieren sich 60% der Metastasen in diesem Zeitraum (Scheithauer-Konkret, 2010).

Krebs-Survivor erfahren, wie auch chronisch Kranke, eine Beeinflussung durch die Krankheit, die das Leben in unwiderruflicher Weise verändert (Rowland, 2008; Tritter & Calnan, 2002). In beiden Fällen ist das Leben nicht mehr was es einmal war und es ist stets eine Herausforderung, in die Normalität zurück zu kehren, bzw. sich eine neue Normalität zu schaffen. Die Phase des Survivorship und der Verlauf chronischer Erkrankungen zeigen viele Ähnlichkeiten auf, weshalb es nun im folgenden Kapitel zu einer Auseinandersetzung mit dem Thema chronisch krank sein und zentralen Theorien dazu kommt.

3.2 Chronisch krank sein

Eine akute Erkrankung ist von einem plötzlichen und dynamischen Auftreten gekennzeichnet. Der Krankheitsverlauf ist zeitlich beschränkt und „[...] endet mit der vollständigen Genesung und der Wiederaufnahme früherer Aktivitäten oder dem Tod“ (Lubkin, 2002, S.20). Im Gegensatz dazu beschreibt eine chronische Erkrankung einen langfristigen oder wiederkehrenden Zustand bzw. ein lang anhaltendes Unwohlsein, bedingt durch eine Krankheit oder

Behinderung, der über einen längeren Zeitraum medizinisch-soziale Interventionen erfordert (Lubkin, 2002).

Es besteht die Erwartung an den Körper, dass er immer so funktioniert, wie es physiologisch von der Natur vorgesehen ist. Eine chronische Erkrankung stört die Funktionen des Körpers und verändert die Leistungsfähigkeit oder das Aussehen des Körpers dauerhaft und zerstört somit diese Erwartungen (Lubkin, 2002).

Charakteristisch für chronische Erkrankungen ist, dass sie sich plötzlich manifestieren oder langsam entwickeln. Chronische Krankheit kann als Prozess angesehen werden, „[...] der mit einigen physiologischen Veränderungen und einem leichten Wandel im Gesundheitszustand beginnt, sich daraufhin über das gesamte Leben hinweg fortsetzt und schließlich einen positiven oder negativen Ausgang nimmt“ (Lubkin, 2002, S.93). Chronische Erkrankungen sind gekennzeichnet durch episodisches Wiederkehren in Form von Schüben, einer stetigen Verschlechterung des Zustandes, aber auch längeren symptomfreien Zeitabschnitten, in denen sich die Betroffenen in Remission befinden (Lubkin, 2002).

Lubkin (2002) beschreibt, dass die Definition der Chronizität sehr komplex ist. Oft kann der Zeitpunkt der Entstehung einer Erkrankung nicht genau festgelegt werden und somit auch nicht die Dauer der Krankheit. Erst anhand dieser kann eine chronische Erkrankung festgehalten werden. Von Chronizität wird erst gesprochen, wenn eine Krankheit eine Versorgung in einem Akutkrankenhaus von mehr als 30 Tagen erfordert und im Anschluss weitere ärztliche Überwachung bis mindestens drei Monate notwendig ist (Lubkin, 2002).

Die Entwicklung und der Ausgang einer chronischen Krankheit können aufgrund des dynamischen Charakters nicht sicher vorhergesagt werden. Chronische Erkrankungen sind von individuellen Veränderungen und Schwankungen geprägt und erfordern eine ständige Reorganisation der

Beteiligten. Dennoch sind der heutigen Medizin und Pflege die möglichen Komplikationen einer Erkrankung bewusst “ [...] und die für einen positiven Ausgang notwendigen Maßnahmen“ (Lubkin, 2002).

Der medizinische Fortschritt hat neue Behandlungsmöglichkeiten mit sich gebracht, der den Verlauf chronische Erkrankungen erkennbar beeinflusst hat. Chronische Verläufe haben sich deutlich verlängert und dauern nicht selten 20-30 Jahre an (Schaeffer, 2009).

Chronische Erkrankungen können Menschen in jedem Lebensalter erfassen und begleiten sie fortan lebenslang (Schaeffer, 2009). Die Manifestation einer chronischen Erkrankung beeinflusst den Alltag der Betroffenen auf allen Ebenen. Die physische Beeinträchtigung der Körperfunktionen durch die Erkrankung führen zu einer Veränderung des psychologischen Status. Der Umgang mit der Erkrankung erfordert Anpassungen an den veränderten Gesundheitszustand und hat Folgen auf das soziale und familiäre Leben sowie die Lebensqualität. Unter anderem führt eine chronische Erkrankung zu Veränderungen des Selbstbildes, sozialer Isolation, einer erzwungenen Abhängigkeit von Anderen, finanziellen Belastungen bis hin zur drohenden Todesgefahr. Oftmals wird die eigene Identität in den Schatten der Krankheit gerückt (Lubkin, 2002).

Bei akuten Erkrankungen sind die Betroffenen noch unerfahren und verlassen sich passiv auf die medizinische Versorgung. Für Menschen mit einer chronischen Erkrankung ist die Auseinandersetzung mit ihrem Gesundheitszustand jedoch ein langfristiger Prozess. Durch die lange Verlaufsduer gewinnen chronisch Kranke an Autonomie (Schaeffer, 2009) und werden zu Experten über ihren eigenen Zustand (Tritter & Calnan, 2002).

Wie Schaeffer (2009) in ihrem Buch „Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf“ festhält, haben sich „[...] Gestalt und Verlauf vieler chronischer Krankheiten [...] in den letzten Jahrzehnten stark verändert und damit den alten Anpassungsherausforderungen neue zur Seite gestellt“ (Schaeffer, 2009, S.8).

Im Laufe der Auseinandersetzung mit der Thematik wurden unterschiedliche Möglichkeiten entwickelt, um chronische Erkrankungen abzubilden. Um in der Diskussion zu klären, ob das Erleben von Darmkrebs-Survivors anhand Theorien zur Bewältigung chronischer Erkrankungen abgebildet werden kann, werden im folgenden einige zentrale Theorien vorgestellt.

3.3 Theorien zur Bewältigung chronischer Erkrankung

Um in weiterer Folge Krebs im Kontext chronischer Erkrankung diskutieren zu können, werden einige Theorien zu chronischer Erkrankung im folgenden Kapitel angeführt und im Anschluss gegenüber gestellt. Modelle und Theorien in der Pflegewissenschaft sind keine starren Systeme. Ganz im Gegenteil dazu müssen sie immer wieder den veränderten Anforderungen, die sich parallel zur soziodemographischen Wandel ergeben, gerecht werden.

Die folgenden Modelle wurden im Laufe der Zeit entwickelt und bilden wichtige Aspekte chronischer Erkrankung ab. So beschreiben Corbin und Strauss (2004) zum Beispiel den Verlauf chronischer Erkrankungen, der sich in sieben Stadien gliedert. Das Cancer-Recovery-Model nach Dorsett (1998) ergänzt die Ansätze von Corbin und Strauss und versucht insbesondere die Bedürfnisse krebskranker Menschen im Kontext einer chronischen Erkrankung hervorzuheben. Roy & Andrews (2008) thematisieren die Anpassungsleistungen, die infolge einer chronischen Erkrankung entstehen. Das Modell von Paterson dient dem Zweck, das Erleben chronischer Krankheit zu beschreiben und Verhaltensmuster verstehen zu lernen. Mishel & Calyton (2008) stellen die Auseinandersetzung mit der krankheitsbedingten Unsicherheit in den Mittelpunkt. Dieses Modell bezieht sich auf das allgemeine Erleben einer Erkrankung und nicht explizit auf chronische Erkrankungen. Da jedoch das Erleben von Unsicherheit auch ein zentrales Thema beim Erleben einer Krebserkrankung ist, wurde dieses Modell als Bestandteil der weiteren Diskussion gewählt.

Im empirischen Teil soll diskutiert werden, in welchem Maße diese Theorien chronischer Erkrankung auf Darmkrebs-Survivor angewandt werden können, bzw. inwieweit sie angepasst werden müssen.

3.3.1 Pflege- und Krankheitsverlaufskurve nach Corbin und Strauss

Eines der bedeutendsten Modelle zur Bewältigung chronischer Erkrankung stellt das Krankheitsverlaufskurven-konzept, auch als Trajektkonzept bekannt, dar. Es wurde erstmals von Anselm Strauss und seiner Forschungsgruppe beschrieben und in Folge zahlreicher Forschungsprojekte und Dissertationen weiter entwickelt (Corbin & Strauss, 2004; Strauss et al., 1984). Im Anschluss soll in groben Zügen der Entstehungsprozess des Konzepts bis hin zur Pflege- und Krankheitsverlaufskurve nach Corbin und Strauss beschrieben werden .

Strauss hat bereits 1960 in Zusammenarbeit mit Glaser begonnen, eine chronische Krankheit nicht nur auf deren Symptome zu reduzieren, sondern rückte den Umgang der Betroffenen mit der Situation in den Mittelpunkt. Erstmals stand somit das Erleben einer Krankheitssituation im Zentrum und im weiteren wie die Betroffenen ihre Situation wahrnehmen und diese bewältigen. Diese Entwicklung veränderte die Wahrnehmung hinsichtlich chronisch Kranker maßgeblich. Die subjektive Erlebenswelt der Betroffenen und deren Handlungs- und Bewältigungsleistungen rückten in den Fokus der Pflegeforschung. Das ursprüngliche Interesse war es aufzuzeigen, was Sterbende und deren Beteiligte während des Sterbeprozesses wahrnahmen und wie diese Wahrnehmung im Verlauf verändert wurde (Glaser & Strauss, 1965). Sie zeigten auf, dass der Prozess des Sterbens Zeit braucht. Weiters entwickeln alle am Prozess beteiligten Personen Strategien, um die Herausforderungen des Sterbeverlaufs zu bewältigen (Glaser & Strauss, 1968).

In den folgenden Jahren konzentrierte sich die Forschung von Strauss, weiterhin in Zusammenarbeit mit Glaser, darauf chronische

Krankheitsverläufe genauer zu beschreiben und die interaktiven Gestaltungsprozesse, die sich im Krankheitsverlauf entwickelten, zu konzeptualisieren. Dies gelang anhand des Trajektkonzepts. In ihrem Buch „Chronic illness and the quality of life“ fassen die Autoren die bis dato gesammelten Ergebnisse zusammen (Corbin & Glaser, 1975). Das Trajektkonzept eröffnet eine zum damaligen Zeitpunkt neue Perspektive, welche die langfristigen Konsequenzen einer Erkrankung, auch im Hinblick auf die Lebensqualität der Betroffenen, beleuchtet (Corbin et al., 2009). Chronische Krankheit wurde jedoch als ein allgemeines Phänomen betrachtet. Zwischen den unterschiedlichen Krankheitsbilder wurde nicht differenziert.

Eine zentrale Aussage im Krankheitsverlaufskurven-konzept ist, dass Strauss chronische Erkrankungen anhand einer Verlaufskurve beschreibt. Dafür wählt er den Begriff „Trajectory“, der sich von Laufbahn ableiten lässt. Alle Verlaufskurven bewegen sich in eine Richtung und sind vorhersehbar. Er unterstreicht damit die Aussage, dass es sich bei chronischen Erkrankungen nicht um eine vorübergehende Unterbrechung des Alltags handelt, sondern um eine dauerhafte Anpassung an die neuen Lebensumstände. Hierbei soll auf die dauerhafte und irreversible Veränderung der Lebensumstände durch eine chronische Krankheit hingewiesen werden (Strauss et al., 1984).

Das in seinen Grundzügen bestehende Trajektkonzept wurde von Strauss, nun in Zusammenarbeit mit Corbin, weiter ausdifferenziert und erweitert. Die Verlaufskurve soll weiterhin nicht nur den physiologischen Prozess einer chronischen Erkrankung darstellen, sondern auch auf die Bemühungen hinweisen, die zur Krankheitsbewältigung notwendig sind. Zudem zeigt sie die Auswirkungen der Erkrankung und damit einhergehenden Lebensveränderungen für die betroffene Person und deren Familie auf (Corbin & Strauss, 2004).

Nach der in groben Zügen beschriebene Entwicklung des Trajektkonzepts, wird nun genauer auf dessen Charakteristik und Durchführung eingegangen:

Strauss et al. (1984) beschreiben, dass chronischen Erkrankungen eine gewisse Vorhersehbarkeit besitzen, die sich Ärzte und Pflegepersonen zum Vorteil machen, um das Fortschreiten von Krankheiten hinauszuzögern. Eine Krankheit hat nicht nur Veränderungen des physiologischen Prozesses zur Folge, sondern beeinflusst auch sämtliche betroffenen Einzelpersonen sowie Organisationen, die mit der Versorgung beauftragt sind. Um diese Beeinflussung zu verdeutlichen wird im deutschsprachigen auch der Terminus der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve verwendet.

Verlaufskurven nehmen unterschiedliche Formen an. Die Form wird bestimmt durch Phasen, die durchlaufen werden. Neben der akuten Phase gibt es stabile und instabile Phasen, sowie Phasen der Verschlechterung bis hin zur Sterbephase (Corbin & Strauss, 2004).

Anhand der Stadien der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve kann die Situation der chronisch erkrankten Person eingeschätzt und in Form einer Kurve dargestellt werden. Die Stadien der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve werden in Tab.1 dargestellt.

Stadium 1 beschreibt einen Zustand, indem der Körper frei von Symptomen ist, die auf eine Krankheit hindeuten könnten. Das Stadium der Krise (2), bezieht sich auf den Zeitraum, in dem bereits erste Anzeichen auf eine Erkrankung hindeuten, bis hin zur Diagnosestellung. Darauf folgt das Akutstadium (3) in welchem eine Erkrankung die gewohnten Körperfunktionen so stark beeinträchtigt, dass medizinische Versorgung und eine Hospitalisierung unausweichlich sind. Die Erholung nach der Akutphase stellt sich als Stabilisierung (4) dar. Hier kann die betroffene Person innerhalb der krankheitsbedingten Grenzen ein zufriedenstellendes Leben führen. Die Erkrankung befindet sich in Remission und ist charakterisiert durch das Fernbleiben krankheitsbedingter Symptome. Im Gegensatz dazu bilden instabile Phasen (5) Zeiträume ab, in denen die Krankheit wieder in den Vordergrund tritt. Eine fortlaufende Verschlechterung des Zustandes beschreibt die Phase des Verfalls (6) welche bis hin zum Tod (7) führt. Jede

dieser Phasen gliedert sich nochmals in Subphasen, die mit anderen Phasen einhergehen oder sich abwechseln können (Corbin & Strauss, 2004).

Stadium	Definition
1. Vor der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve	Vor Beginn der Krankheit, Präventivphase, keine Anzeichen oder Symptome einer Krankheit vorhanden
2. Krise	Auftreten von Anzeichen und Symptomen einer Krankheit, beinhaltet den Zeitpunkt der Diagnose
3. Akut	lebensbedrohliche Situation
4. Stabil	akuter Krankheitsverlauf und Symptome werden mit Hilfe von Heilprogrammen unter Kontrolle gehalten
5. Instabil	Krankheitsverlauf und -symptome können nicht länger mit Hilfe von Heilprogrammen unter Kontrolle gehalten werden, ein Krankenhausaufenthalt ist jedoch nicht notwendig
6. Verfall	fortschreitende Verschlechterung der körperlichen und geistigen Verfassung gekennzeichnet durch zunehmende Behinderung und verstärktes Auftreten von Krankheitssymptomen
7. Sterben	Stunden, Tage und Wochen unmittelbar vor dem Tod.

Tab.1.: Stadien der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve (Corbin & Strauss, 1998, S. 13)

Aufgrund des wechselhaften Charakters verlaufen chronische Erkrankungen nie identisch. Die unterschiedlichen Stadien stehen in permanentem Wechsel (Schaeffer, 2009). Überdies sind Verlaufskurven in ihrer Form und Dauer variabel, sowie „[...] hinsichtlich der erforderlichen Arbeit und ihren Auswirkungen“ (Corbin & Strauss, 2004, S. 60).

Ziel der Medizin und der Pflege ist es Arbeit zu leisten, um die Betroffenen bei der Bewältigung der Krankheitsverlaufskurve und der Wiederherstellung der eigenen Identität zu unterstützen. Seitens der PraktikerInnen muss eine Sensibilität dafür geschaffen werden, welche Beeinflussung auf den Körper, welche Einschränkungen und Fehlschläge, aber ebenso „ [...] Erfolge im Hinblick auf Performanz“ die Betroffenen wahrnehmen“ (Corbin & Strauss, 2004, S. 85). Die spezifischen Aufgaben richten sich nach den Symptomen und der jeweiligen Krankheitsphase. Corbin & Strauss (2004) beschreiben, dass die Arbeitsleistungen länger und tiefgreifender sind je stärker die Identität der betroffenen Personen von der Erkrankung beeinflusst wird. Die erforderlichen Arbeitsleistungen erstrecken sich von Maßnahmen zur Krankheitskontrolle, über die Behandlung von Symptomen und Komplikationen, bis hin zur Bewältigung von Aufgaben im Haushalt und familiärer Bedürfnisse (Corbin & Strauss, 1998).

Die Identität wird bereits ab der Diagnosestellung erschüttert. Das Selbst, bzw. das Gefühl der Ganzheit des Selbst, geht verloren. Viele Aspekte der Identität können von den Betroffenen wieder erlangt werden und dienen dem Ziel die Ganzheit wiederherzustellen. Dieser Prozess führt möglicherweise zu keiner vollständigen Wiederherstellung, aber ermöglicht es, ein neues Selbst zu schaffen. Der Wiederherstellungsprozess gliedert sich in drei Schritte:

1. Die Identität neu definieren:

Die betroffene Person macht sich mit dem Körper vertraut und versucht Einschränkungen zu bekämpfen. Ein Scheitern resultiert in Wut und Depression. Verlorene Aspekte des Selbst müssen zuerst losgelassen werden, bevor eine Neudefinition stattfinden kann. Zudem müssen sich die Betroffenen umorientieren und neue Werte und Prioritäten definieren.

2. Die Richtung neu festlegen:

Handlungen, die in der Vergangenheit von Bedeutung waren, können in Folge von Körperstörungen nicht mehr adäquat durchgeführt werden und müssen durch neue Handlungen ersetzt werden. Aktivitäten

können durch neue ersetzt werden oder durch die Unterstützung von Hilfsmittel ausgeführt werden.

3. Die Identität integrieren:

Durch die Neudefinierung von Werten, Prioritäten und Zielen und die Festlegung einer neuen Richtung anhand erfolgreich durchgeführter Handlungen, kehrt das Gefühl einer neuen Identität ein. Hier ist die Bestätigung durch andere Menschen von großer Bedeutung.

(Corbin & Strauss, 2004)

3.3.2 *Cancer-Recovery-Modell nach Dorsett*

Diane Scott Dorsett (1998) baut die Idee des Trajectory-Modells aus und beschreibt das darauf basierende Cancer-Recovery-Modell. Im deutschsprachigen Raum wird vom Modell der Rekonvaleszenzverlaufskurve gesprochen. Dieses versucht durch Anpassung des Trajectory-Modells die besonderen Bedürfnisse krebserkrankter Menschen im Kontext einer chronischen Erkrankung hervorzuheben und somit einen allgemeinen Rahmen für die Wissenschaft zu schaffen.

Rekonvaleszenz beschreibt laut Dorsett einen elementaren Vorgang, der aus Absorption, Assimilation und Akkommodation besteht. Bei der Absorption werden erste Informationen in Bezug auf Krebs wahrgenommen, bei der Assimilation geordnet und schlussendlich erfolgt durch die Akkommodation eine Anpassung an die veränderten Umstände (Dorsett, 1998).

Dorsett geht davon aus, dass das Cancer-Recovery-Modell den Ansprüchen chronischer Krankheit, vor allem dem chronischen Verlauf einer Krebserkrankung eher gerecht wird, als das Trajectory-Modell. „Da das Modell der Rekonvaleszenzverlaufskurve gänzlich auf den Aspekt der Rekonvaleszenz aufbaut, kann man davon ausgehen, daß dieses Modell den therapeutisch wirksameren klinischen Ansatz für Pflegeexperten darstellt, die sich um Krebspatienten und deren Familien kümmern“ (Dorsett, 1998, S. 31).

Dorsett (1998) sieht den Pflegeverlauf als separaten Vorgang an, der jedoch

gleichzeitig zum Krankheitsverlauf stattfindet und diesen beeinflusst. Demnach ist es die Aufgabe der Pflege, die Mitarbeit der Betroffenen zu fördern um deren Heilungskräfte zu aktivieren. Sie sollen verstehen lernen, welchen Einfluss die Rekonvaleszenz auf ihren Krankheitsverlauf hat und wie sie selbst zur Verbesserung beitragen können (Dorsett, 1998).

Der Verlauf des Cancer-Recovery-Modells wird in Abb.3. dargestellt. Der Verlauf zur Wiederfindung nach der Diagnosestellung gliedert sich in vier Dimensionen: physische, funktionale, kognitive und emotionale. Diese sind wiederum durch die Dimensionen Struktur, Verlauf und Ergebnis miteinander verbunden.

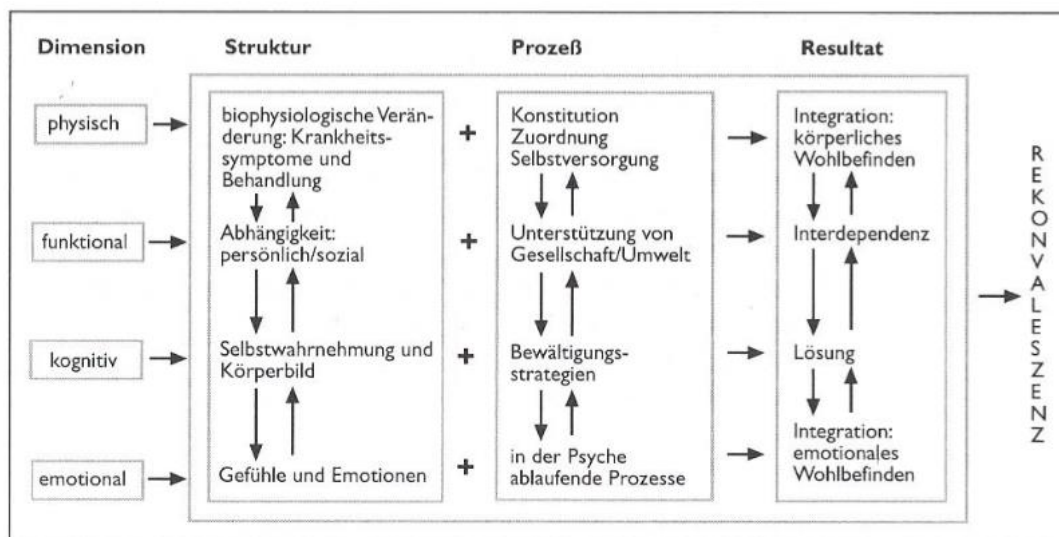


Abb.3: Integriertes Krebs-Rekonvaleszenz-Modell (Dorsett, 1998, S.41)

3.3.3 Adaptionsmodell nach Roy

Das Adaptionsmodell stammt von Sister Callista Roy und Heather A. Andrews. Es soll die Einflüsse auf den Menschen beschreiben, und aufzeigen welche Anpassungsleistungen infolge derer stattfinden. Das Modell gliedert sich in vier Hauptkonzepte: Menschen als adaptive Systeme, Umwelt, Gesundheit und Ziele der Pflege (Roy & Andrews, 2008).

Das Adaptionsmodell ist auf den Grundsätzen des Humanismus und der Veritativität aufgebaut. Der Humanismus stellt eine ganzheitliche Betrachtungsweise in den Vordergrund und sagt aus, dass „[...] lebende

Systeme als Ganzes funktionieren und zusammengekommen Ausdruck menschlichen Verhaltens sind“ (Roy & Andrews, 2008, S.229).

Menschen als adaptives System:

Um eine Person als ein adaptives System begreifen zu können muss vorausgeschickt werden, wie der Begriff System verstanden wird. Laut Roy setzt sich ein System aus einzelnen Teilen zusammen die sich wechselseitig beeinflussen. Demnach sind alle Teile voneinander abhängig und das System an sich ist mehr als die Summe seiner Teile (Roy & Andrews, 2008).

Um den Lebensprozess zu fördern bedarf es ständiger Anpassung, also Adaption. Diese Adaption kann gleichzeitig als Ziel aber auch als Prozess gesehen werden (Roy & Andrews, 2008). Im Adaptionsmodell wird die Annahme vertreten, dass menschliche Systeme sich den Umweltveränderungen anpassen können, gleichsam aber auf diese einwirken (Roy & Andrews, 2008)

Interne und *externe* Reize (Input) werden unter dem Begriff Umwelt zusammengefasst und wirken auf den Menschen. Die Gesamtwirkung dieser Reize bildet das persönliche Adaptionsniveau. Das auf die Reize folgende menschliche Verhalten (Output) gliedert sich in *adaptive* oder *ineffektive* Reaktionen. Im weiteren erlauben diese Reaktionen dem Menschen zu entscheiden, ob die Reizbewältigung verstärkt oder zurückgenommen werden soll. (Roy & Andrews, 2008; Roy, 1998).

- *Adaptive* Reaktionen begünstigen die Integrität des menschlichen Systems indem sie das Adaptionsziel fördern: Überleben, Wachstum und Reproduktion (z.B. bewusste Flüssigkeitszufuhr, wenn der Körper dehydriert ist).
- *Ineffektive* Reaktionen sind hingegen solche, die weder die Integrität noch das Adaptionsniveau fördern. Sie sind für das Überleben, das Wachstum und die Reproduktion von Nachteil (z.B. langfristiges Fasten kann ineffektiv sein).

Diese Reaktionen auf die Umwelt, bzw. Interaktionen mit der Umwelt finden durch vier adaptive Modi statt und zeigen das Adaptionniveau an. Diese sind der *physiologische Modus*, der *Selbstkonzept-Modus*, der *Rollen-Funktions-Modus* und der *Interdependenz-Modus*.

- Der *physiologische Modus* bezeichnet das Bedürfnis nach physiologischer Integrität. Er bezieht sich auf die Reaktion des Körpers einer Person auf die Umwelt. Dieser Modus gliedert sich in fünf Bedürfnisse (Atmung, Nahrungsaufnahme, Ausscheidung, Bewegung, Ruhe bzw. Schutz) sowie komplexe Vorgänge (Sinneswahrnehmungen, Körperflüssigkeit, Elektrolyte, neurologische und endokrine Funktionen).

Das Physikalische System fällt ebenso unter den physiologischen Modus und befasst sich mit den Arbeits- und Funktionsbedingungen einer Gruppe. Ohne Mitglieder, bauliche Einrichtungen, finanzielle Ressourcen wäre das System nicht funktionstüchtig.

- Dem *Selbstkonzept-Modus* unterliegt das Verlangen nach psychischer Integrität. Es bezieht sich auf die eigene Wahrnehmung aber auch auf die Wahrnehmung und das Feedback durch andere. Hierbei wird unterschieden zwischen dem körperlichen (Körpergefühl und Körperbild) und dem persönlichen Selbst (Moral, ethisch-spirituelle Werte). Die Selbstwahrnehmung und die Selbstachtung spiegeln die Adaption im Selbstkonzept-Modus.
- Der *Rollenfunktions-modus* beleuchtet die eigene Rolle im Vergleich zu anderen Personen in der Gesellschaft. Das Bedürfnis der eigenen sozialen Integrität steht im Vordergrund. Dadurch kann der Mensch abschätzen welche Rolle er einnimmt und welche Erwartungen und Handlungen damit verbunden sind.

- Beim Interpendenz-Modus geht es ebenso um das Bedürfnis nach sozialer Integrität. Die Interpendenz bezeichnet die Fähigkeit eines Menschen Liebe, Respekt und Wertschätzung zu geben (kontributives Verhalten), diese aber auch ebenso zu empfangen (rezeptives Verhalten).

(Roy & Andrews, 2008; Roy, 1998).

Umwelt

Die Umwelt beschreibt die Welt „[...] innerhalb und außerhalb des menschlichen adaptiven Systems“ (Roy & Andrews, 2008, S.244). Die Einflüsse der Umwelt und das menschliche System stehen in einer wechselseitigen Beeinflussung, in der einerseits die Umwelt Einfluss auf den Menschen nimmt, andererseits dieser aber auch auf seine Umgebung wirkt (Roy & Andrews, 2008; Roy, 1998).

Roy unterscheidet drei Reizkategorien, denen ein Mensch ausgesetzt ist: fokale Reize, kontextuelle Reize und residuale Reize. Der fokale Reiz betrifft das menschliche System am Unmittelbarsten (z.B. ein Geräusch hinter einer Person). Das System reagiert darauf, indem es Energie freisetzt und danach handelt (z.B. sich umdreht). Kontextuelle Reize beschreiben alle weiteren Reize, die aus der Umwelt auf das System einwirken, sich jedoch nicht im Zentrum ihrer Aufmerksamkeit befinden (z.B. Wetter, Temperatur). Bei residualen Reizen ist die Ursache für eine ausgelöste Reaktion nicht bekannt. Auch Beobachter erkennen nicht, welcher Reiz für eine Handlung verantwortlich ist (z.B. Angst vor Gewitter, obwohl man sich an keine gefährliche Situation bei Gewitter erinnern kann). Bei Erkennung der Ursache wird der residuale Reiz zu einem fokalen oder kontextuellen Reiz umgewandelt. Die Klassifizierung der Reize kann sich schnell verändern. Es kommt darauf an, wie stark ein Reiz in der jeweiligen Situation die Anpassung beeinflusst (Roy & Andrews, 2008; Roy, 1998).

Gesundheit

Gesundheit findet in der Literatur keine einheitliche Definition. Roy hat daher in Bezug auf das Adaptionsmodell eine eigene Definition gewählt. Der Mensch stellt ein adaptives System dar, das auf sich ständig verändernde Umweltreize reagiert und sich weiter entwickelt. Die Gesundheit beschreibt somit die Interaktion oder Anpassung eines menschlichen Systems. „So gesehen ist Gesundheit der Zustand und Prozess, ein integrierter und ganzer Mensch zu sein und zu werden“ (Roy & Andrews, 2008, S. 246). Ein Mangel dieser Integration wirkt sich negativ auf die Gesundheit aus (Roy & Andrews, 2008).

Ziele der Pflege

Nach Roys Adaptionsmodells ist es das Ziel der Pflege Reize aus der Umwelt und das darauffolgende Verhalten einzuschätzen, welche die Anpassung beeinflussen (Roy & Andrews, 2008). In Folge dessen ist es Aufgabe der Pflege Handlungsprozesse vorzugeben um kranke oder potentiell kranke Menschen zu versorgen. Die unterschiedliche Rolle zwischen Medizin und Pflege zeigt sich darin, dass die Medizin auf biologische Systeme und die Erkrankung an sich fokussiert. Die Pflege hingegen sieht den Menschen als ganzheitliches System, das auf interne und externe Reize reagiert (Roy, 1998). In diesem Zusammenhang ist das Ziel der Pflege die Adaption der Menschen zu fördern um Gesundheit und Lebensqualität aber auch ein würdevolles Sterben zu ermöglichen (Roy, 1998). Außerdem soll die Pflege die Gesundheit fördern indem sie als Vermittler zwischen dem menschlichen System und der Umwelt fungiert und deren Beziehung fördert (Roy & Andrews, 2008).

3.3.4 Das Shifting Perspectives Model of Chronic Illness von Paterson

Das Shifting Perspectives Modell von Paterson entstand im Rahmen einer qualitativen Studie. Das Modell versucht das Erleben chronisch kranker Menschen zu beschreiben und ein Verständnis dafür zu schaffen, warum diese bestimmte Verhaltensmuster an den Tag legen. Es soll Aufschluss darüber geben, warum chronisch kranke Menschen oft Verhaltensweisen wählen, die schädlich für ihre Gesundheit wirken. Das Modell zeigt auch Möglichkeiten auf, die den Gesundheitsberufen helfen sollen Menschen mit einer chronischen Erkrankung zu unterstützen (Paterson, 2001).

Paterson stellte fest, dass Menschen mit einer chronischen Erkrankung sowohl in einer kranken („illness“) als auch in einer gesunden („wellness“) Welt leben. Demnach findet ein ständiger Perspektivenwechsel in Bezug auf die Krankheit statt, der es den Menschen ermöglicht, ihren Erfahrungen in der jeweiligen Situation Sinn zu geben (Paterson, 2001).

Eine Perspektive beschreibt die Überzeugungen, Vorstellungen, Erwartungen, Einstellungen und Erfahrungen darüber, was es heißt, eine Person mit einer chronischen Erkrankung in einem bestimmten Kontext zu sein. Die Perspektiven wechseln sich ab. In manchen Situationen steht die Gesundheit im Vordergrund und die Krankheit im Hintergrund, was gegenteilig auch der Fall sein kann. Die jeweilige Perspektive bestimmt, wie die Betroffenen die Situation wahrnehmen und mit ihr umgehen. Dies ermöglicht es ihnen, der Situation Sinn zu verleihen und sich neu zu orientieren. Perspektivenwechsel können unter anderem ausgelöst werden durch Änderungen in der Therapie, Veränderungen des Lebensumfelds und durch Ängste. Die Perspektive, die Menschen in Bezug auf die chronische Erkrankung in einer Situation einnehmen, bestimmt, wie die Betroffenen auf die Erkrankung, sich selbst und die Pflegepersonen reagieren. Ebenso verändert sie den Umgang mit Situationen, die durch die Erkrankung beeinflusst werden, wie zum Beispiel die Beschäftigung (Paterson, 2001).

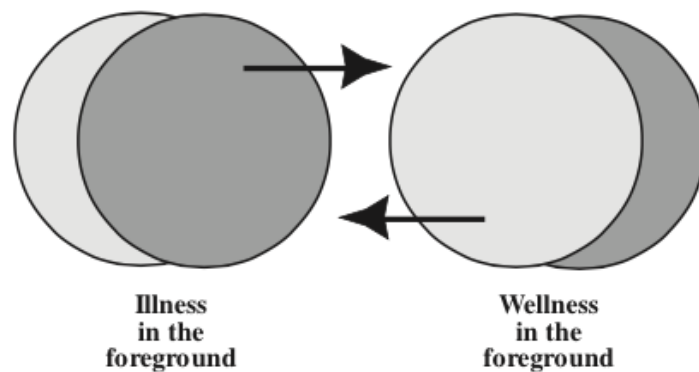


Abb4.: The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness, Paterson, 2001, S.23

Wenn die Perspektive auf die Krankheit („illness“) im Vordergrund steht, so fokussiert die betroffene Person auf Krankheit, Leiden, Verlust und die Belastungen, die mit der chronischen Erkrankung einhergehen. Die chronische Erkrankung wird als zerstörerisch hinsichtlich sich selbst und anderer Menschen wahrgenommen. Häufig tritt diese Perspektive bei der Erstdiagnose einer Erkrankung auf. Die Betroffenen fühlen sich überrumpelt und können der Situation nur schwer etwas Positives abgewinnen. Gleichzeitig hilft der Fokus auf die Krankheit einer Person aber auch die Erkrankung zu reflektieren um diese im Späteren zu akzeptieren (Paterson, 2001).

Tritt die Perspektive der Gesundheit („wellness“) in den Vordergrund, wird laut Paterson (2001) die chronische Erkrankung als Möglichkeit wahrgenommen, eine neue Identität anzunehmen. Das eigene Selbst und nicht die Erkrankung bestimmt die Identität. Der Körper kontrolliert nicht die Person, sondern ist ein Gegenstand, an dem man arbeiten kann. Diese Perspektive kann auf unterschiedliche Weisen erworben werden. Insbesondere hilft dabei eine ausführlich Auseinandersetzung mit der Erkrankung, die Schaffung eines unterstützenden Umfeldes und die Aneignung von persönlichen Fähigkeiten (Paterson, 2001).

Ein Perspektivenwechsel („Shift“) von der Gesundheit zur Krankheit entsteht vorwiegend, wenn eine Bedrohung auf die Kontrolle wahrgenommen wird. Als Bedrohung für die Kontrolle gelten Anzeichen für ein Fortschreiten der

Erkrankung, krankheitsbedingte Stigmatisierung, Abhängigkeit, Hoffnungslosigkeit und das Fehlen von Fähigkeiten, mit der Krankheit umzugehen (Paterson, 2001).

„Bouncing Back“ wird als Synonym für den Perspektivenwechsel von der Krankheit zur Gesundheit verwendet. Betroffene müssen die Vorrangstellung der Krankheitsperspektive erst erkennen und es als notwendig betrachtet, die Gesundheitsperspektive wieder in den Vordergrund zu stellen, bevor ein Perspektivenwechsel stattfinden kann (Paterson, 2001).

Paterson (2001) beschreibt, dass das Shifting Perspectives Modell viele paradoxe Situationen enthält. Selbst wenn die Gesundheitsperspektive im Vordergrund steht und die Erkrankung somit in den Hintergrund tritt, müssen sich die Betroffenen mit der Krankheitsbewältigung auseinander setzen. Mit anderen Worten muss man der Krankheit Aufmerksamkeit schenken, damit sie später nicht Aufmerksamkeit auf sich zieht. Die Krankheit muss als ein Teil des Lebens akzeptiert werden, im selben Zuge sollen jedoch die Einschränkungen durch die Erkrankung und die Bedeutung der Erkrankung nicht vordergründig sein (Paterson, 2001).

3.3.5 Die Theorie der Krankheitsunsicherheit nach Mishel

Die Theorie der Krankheitsunsicherheit (Theory of Uncertainty in Illness) wurde von Mishel (1988) entwickelt um Unsicherheit während der Krankheitsdiagnose oder der Behandlungsphase zu beschreiben. Die ursprüngliche Theorie wird als UIT abgekürzt. Im Laufe der Jahre wurde die UIT ergänzt und RUIT (Reconceptualized Uncertainty in Illness) entstand (Mishel, 1990). Im Folgenden sollen beide Theorien zur Unsicherheit im Krankheitsverlauf dargestellt werden.

Die Theorie der Krankheitsunsicherheit stammt von Merle H. Mishel und geht davon aus, dass ein Krankheitsverlauf von Unsicherheit geprägt ist. Krankheitsverläufe sind unvorhersehbar, ambivalent und komplex. Unsicherheit beschreibt das Unvermögen die Bedeutung

krankheitsbezogener Ereignisse zu verstehen und im Weiteren Outcomes vorherzusehen. Unsicherheit ist lt. Mishel weniger eine emotionale Reaktion, als vielmehr ein kognitiver Status, der es der betroffenen Person ermöglicht, krankheitsbezogene Ereignisse zu interpretieren. Die Theorie erklärt, wie die Betroffenen die Einflüsse der Erkrankung kognitiv strukturieren und welche Unsicherheit sie bezüglich der Krankheit, der Therapie und dem Outcome erleben. Sie zielt also darauf ab, Angehörigen von Gesundheitsberufen die Reaktionen Betroffener auf deren Krankheit zu beschreiben und zu verstehen (Mishel & Calyton, 2008).

Die Unsicherheit beschreibt nicht die gesamte Erfahrung chronischer Erkrankung, begleitet die betroffene Person jedoch während des gesamten Krankheitsverlaufs. Unsicherheit bedeutet extremen Stress. Sie lässt zwar Raum für Hoffnung, gleichzeitig mindert sie meist jedoch die Lebensqualität (Mishel, 1997).

Mishel (1997) fasst die unsicherheitsverstärkenden Situationen in drei Kategorien zusammen: Symptomunsicherheit, medizinische Unsicherheit und Unsicherheit im Alltagsleben.

- Symptomunsicherheit tritt dann auf, wenn sich eine Krankheit unvorhersehbar manifestiert oder Krankheitssymptome nach einer Remission plötzlich wieder auftreten. Sowohl der Verlauf, als auch der Erfolg der Behandlungsmethoden ist unklar. Ebenso beunruhigt es die Betroffenen nicht zu wissen, wo, welcher Art und wie stark die Symptome auftreten werden. Hierbei ist es vorrangig die plötzlich auftretenden Symptome in den Griff zu bekommen.
- Die medizinische Unsicherheit bezieht sich auf die Schwierigkeit, nach einem systematischen Ausschlussverfahren, die richtige Diagnose zu stellen. Die betroffene Person kann die Bedeutung der Symptome nicht einordnen, bis die Diagnose bestätigt wurde. Diese Situation ist heikel, da das Vertrauen in den/die Arzt/Ärztin schwindet, je länger die Diagnosestellung dauert. Eine ausreichende Informationsweitergabe

kann das Vertrauen in den den/die Arzt/Ärztin stärken und die Unsicherheit reduzieren.

- Die Symptomunsicherheit und die Verlaufsunsicherheit führen dazu, dass sich die Betroffenen unsicher durch den Alltag bewegen. Die Betroffenen fühlen sich weder gesund noch krank. Oft wird auf Aktivität verzichtet oder unterschiedlichste Heilmittel finden Anwendung, um die instabile Situation unter Kontrolle zu bringen.

(Mishel, 1997)

Um die Symptomunsicherheit und die medizinische Unsicherheit zu bewältigen hält Mishel (1997) vier Methoden fest.

- Durch das *Bilden eines Krankheitsschemas* und eines *normativen Rahmens*, kann den Krankheitserfahrungen ein fassbarer Sinn zugeordnet werden. Krankheitsschemata sind die subjektiven Auffassungen über die Bedeutung von Krankheitsereignissen und die dadurch „[...] persönlich logische Erklärung einer Situation“ (Mishel, 1997, S.68). Der Normative Rahmen entsteht durch die Sammlung relevanter Informationen und Aktionen der Selbstpflege.
- Des Weiteren werden durch das *Aufstellen eines Stundenplans* Zeitziele für die Bewältigung krankheitsbezogener Phasen gesetzt. Durch Bezugsgrößen, also Aktivitäten, welche die Genesung unterstreichen, kann der persönliche Erfolg gemessen werden.
- Die dritte Methode ist, mit der Unvorhersehbarkeit umzugehen und unterscheidet wiederum mehrere Methoden. Unter anderem wird auf das Planen zukünftiger Ereignisse verzichtet und keine Gefühle in diese investiert, da sie mit zu viel Unsicherheit behaftet sind.
- Zuletzt gilt es die Hoffnung aufrecht zu erhalten, indem ein Vergleich zu anderen hergestellt wird, denen es schlechter geht, die Situation als zeitlich begrenzt angesehen wird, der Glaube an eine andere Macht gestärkt wird oder unangenehme Informationen vermieden werden.

Ebenso gibt es fünf Hauptmethoden, welche mit den Unsicherheiten im Alltagsleben umzugehen versuchen:

- einen normativen Rahmen setzen
- sich auf das Positive konzentrieren
- kontrollierbare Faktoren benennen
- rituelle Handlungen durchführen
- Unsicherheit integrieren

(Mishel, 1997, S. 71)

Die Theory of Uncertainty in Illness (UIT) setzt sich aus drei Hauptthemen zusammen: der Vorgeschichte von Unsicherheit, dem Abschätzen von Unsicherheit und der Bewältigung der Unsicherheit. Die Unsicherheit und die kognitiven Schema der Betroffenen stehen im Zentrum der Theorie (Mishel & Calyton, 2008).

Die Theory of Uncertainty in Illness (UIT) bezieht sich auf den Zeitraum vor und während der Diagnose einer akuten oder chronischen Erkrankung, aber umfasst nicht die dauerhaften Lebensveränderungen durch eine chronische Erkrankung. Aufgrund der limitierten Anwendbarkeit wurde sie zur Reconceptualized Theory of Uncertainty in Illness (RUIT) weiter entwickelt. Die RUIT beinhaltet die Grundzüge des UIT, befasst sich darüber hinaus jedoch auch mit der fortlaufenden Unsicherheit, die mit einer chronischen Erkrankung einhergeht bzw. mit einer Erkrankung, die mit einer großen Wahrscheinlichkeit wiederkehren kann.

Die RUIT wurde bisher in Studien angewandt, welche die Entwicklung der Betroffenen im Laufe der Zeit abbilden. Es findet eine Transition statt in der zuerst die Krankheitsunsicherheit vorherrscht, im Verlauf jedoch als Teil des Lebens akzeptiert wird. Es kommt zu einer Selbstorganisation und Neuformulierung der gewohnten Umstände. Eine neue Sicht auf das Leben entsteht in der die Unsicherheit als natürlicher Rhythmus des Lebens angesehen wird. Die Unsicherheit bildet die Basis dafür, der neuen Ordnung Sinn zu geben. Vier Faktoren beeinflussen das Entstehen der neuen

Perspektive: vorherige Lebenserfahrungen, der psychologische Status, soziale Ressourcen und Angehörige des Gesundheitswesens. Die Betroffenen erlernen die Fähigkeit Alternativen und Auswahlmöglichkeiten zu erkennen. Die RUIT macht es möglich, Gegebenheiten zu erkennen, die es den Betroffenen nicht ermöglicht diese Fähigkeit zu benutzen (Mishel & Calyton, 2008).

Die UIT und RUIT sind Theorien die wichtig für die Pflege sind. Sie beschreiben die Reaktionen von Menschen in Bezug auf eine Krankheit. Unsicherheit ist in allen Phasen des Krankheitsverlaufs vorhanden, begonnen bei der Diagnose, über die Behandlungs- und Genesungsphase, bis hin zum erneuten Auftreten einer Erkrankung oder der Verschlechterung. Mishel und Clayton (2008) betonen, dass Unsicherheit nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch die betreuenden Personen betrifft. Das Pflegepersonal spielt eine große Rolle dabei, den betroffenen Personen mit der krankheitsbedingten Unsicherheit umgehen zu lernen. Infolge des UIT und RUIT verfügen sie über Informationen, die den Betroffenen dabei hilft ihrem Krankheitserleben Sinn zu geben. Detailliertes Wissen darüber, was Unsicherheit schafft, ermöglicht es dem Pflegepersonal gezielte Informationen zu geben, um der Unsicherheit entgegen zu wirken (Mishel & Calyton, 2008).

3.4 Gemeinsame zentrale Aussagen der theoretischen Konzepte chronischer Krankheit

Zentrale Aussagen der theoretischen Konzepte beziehen sich auf die Darstellungsform chronischer Erkrankungen (Mishel & Clayton, 2008; Roy, 2008; Corbin & Strauss, 2004; Paterson, 2001; Dorsett, 1998) und zeigen auf, wie chronische Krankheitsverläufe aktiv gesteuert werden können (Roy, 2008; Corbin & Strauss, 2004; Paterson, 2001). Weitere zentrale Themen sind die Individualität des Krankheitserlebens (Corbin & Strauss, 2004; Paterson, 2001) und die Unsicherheit im Krankheitserleben (Mishel & Clayton, 2008).

Zuletzt ermöglichen es die Modelle von Corbin und Strauss (2004) und Dorsett (1998) den chronischen Verlauf einer Krebserkrankung darzustellen.

Darstellungsform:

Der Verlauf chronischer Krankheiten hat sich in den letzten Jahren maßgeblich verändert und somit neue Anpassungsanforderungen geschaffen. Um in weiterer Folge Strategien zu entwickeln, welche die Betroffenen im Umgang mit den veränderten Bedürfnissen unterstützen könne, muss ein fundiertes Wissen über den Verlauf und die Auswirkungen chronischer Krankheiten geschaffen werden.

Chronische Erkrankungen werden Großteils prozesshaft anhand von Phasenmodellen dargestellt. Corbin und Strauss (2004) charakterisieren anhand der Krankheitsverlaufskurve die abwechselnden Erlebnissituationen der Betroffenen. Dorsett (1998) stellt dem Krankheitsverlauf den Rekonvaleszenzverlauf gegenüber. Dieser „wird als eigenständiger und gleichzeitig einflußreicher Faktor gegenüber dem Krankheitsverlauf betrachtet“ (Dorsett, 1998, S.32). Das Shifting Perspectives Modell von Paterson (2001) stellt chronische Krankheiten ebenso als einen fortlaufenden Prozess dar. Die Perspektive der Krankheit und der Gesundheit wechseln sich phasenweise ab. Mishel und Clayton (2008) definieren ihre Theorie nicht als Prozess. Dennoch findet eine prozesshafte Anpassung statt, in der die Betroffenen nach und nach mit der Unsicherheit im Alltag umzugehen lernen. Das Adoptionsmodell nach Roy (2008) nimmt eine besondere Position ein, da es kein Phasenmodell darstellt, sondern die erforderlichen Anpassungsleistungen der betroffenen Person aufzeigt. Roy beschreibt den Menschen als ein adaptives System, dessen Ziel darin besteht, sich auf die Reize der Umwelt einzustellen.

Aktive Steuerung des Krankheitsverlaufs:

Die Modelle haben gemeinsam, dass sie aufzeigen, wie Krankheitsverläufe aktiv gesteuert werden können. Die Krankheitsverlaufskurve nach Corbin und Strauss (2004) befasst sich nicht nur mit dem physiologischen Verlauf einer Erkrankung, sondern mit den Arbeitsleistungen, die von allen Beteiligten

geleistet werden müssen um chronische Erkrankung zu bewältigen. Die Verlaufskurve weist auf die Bemühungen hin, die zur Krankheitsbewältigung notwendig sind. Demnach ist es lt. Corbin und Strauss (2004) Aufgabe der Gesundheitsberufe Unterstützung und Beratung zu leisten, um die Lebensqualität der Betroffenen aufrecht zu erhalten bzw. wieder zu erlangen. Roys (2008) Zielsetzung für die Pflege ist es Reize aus der Umwelt zu erkennen und das darauffolgende Verhalten einzuschätzen, welches die Anpassung beeinflusst. Pflegepersonen sollen die Betroffenen bei der Adaption an die veränderten Verhältnisse und damit bei der Bewältigung der Krankheit unterstützen. Das Shifting Perspectives Modell ermöglicht es die unterschiedlichen Sichtweisen der Betroffenen verstehen zu lernen. Pflegepersonen können die Betroffenen insofern in beiden Perspektiven unterstützen und Verhaltensweisen positiv beeinflussen (Paterson, 2001).

Individualität:

Das individuelle Erleben chronischer Erkrankungen spielt in den Modellen und Theorien eine große Rolle. Paterson (2001) zeigt auf, wie die Betroffenen unterschiedlich auf Symptome reagieren. In Roys Modell (Roy & Andrews, 2008) folgt auf interne und externe Reize eine individuelle Reaktion. Nach Corbin und Strauss (2004) besitzen chronische Erkrankungen eine gewisse Vorhersehbarkeit, aufgrund des wechselhaften Charakters verlaufen sie jedoch nie identisch. Strauss (2004) berücksichtigen die aktive Rolle, die der Betroffene bei der Bewältigung seiner Erkrankung einnimmt. Die individuellen Reaktionen einer Person verändern den Krankheitsverlauf (Corbin & Strauss, 2004). Gemeinsam zeigen diese Modelle auf, dass Krankheiten individuell verlaufen. Jeder Mensch hat mit unterschiedlichen Herausforderungen zu kämpfen und entwickelt unterschiedliche Strategien zur Bewältigung.

Unsicherheit:

Im Unterschied zu den restlichen Theorien stellt Mishel die Unsicherheit ins Zentrum des Erlebens einer Erkrankung. Dabei bezieht sich die Autorin auf ein allgemeines Phänomen des Krankheitserlebens. Die Theorie ist jedoch

nicht unbedeutend, da der Verlauf chronischer Erkrankungen, vor allem aber der Verlauf einer Krebserkrankung von Unsicherheit geprägt ist.

Bezug auf Krebs als chronische Krankheit:

Sowohl das Trajektkonzept nach Corbin und Strauss (2004) als auch das Cancer-Recovery-Modell nach Dorsett (1998) repräsentieren Pflegemodelle, die es ermöglichen den chronischen Verlauf einer Krebserkrankung darzustellen. Dorsett (1998) erkennt jedoch die Notwendigkeit den Bezugsrahmen des Trajektkonzepts so anzupassen, dass er dem Erleben krebsskranker Menschen eher entspricht. Die beiden Modelle unterscheiden sich auch hinsichtlich eines weiteren entscheidenden Aspektes. Im Zentrum des Trajektkonzepts stehen die Krankheit und deren Bekämpfung. Gezielte Pflegeinterventionen nehmen Einfluss auf den Phasenverlauf. Das Cancer-Recovery-Modell sieht im Gegensatz dazu den Pflegeverlauf als eigenständigen Prozess neben dem Krankheitsverlauf an.

3.5 Krebs als chronische Krankheit

Aufgrund der dauerhaften Beeinflussung auf Körper und Geist und somit allen Ebenen des täglichen Erlebens wird Krebs, als Überbegriff für zahlreiche bösartige Gewebsneubildungen als eine chronische Erkrankung angesehen. In diesem Unterkapitel soll diskutiert werden, was Krebs mit einer chronischen Krankheit vergleichbar macht bzw. diesen davon differenziert.

Der rasche Fortschritt in der Krebserkennung, -behandlung und -kontrolle hat dazu geführt, dass die einst tödliche Erkrankung nun nicht mehr zum Tode führt, aber zu Symptomen, die in den meisten Fällen geheilt werden können und in den restlichen Fällen als chronische Krankheit weiter behandelt werden können (Rowland, 2008). Ebenso wie eine chronische Krankheit verursacht Krebs starke Schmerzen, schwächt den Körper und führt zu Scham und Stigmatisierung (Tritter & Calnan, 2002). Survivor leben weiterhin mit einer krebsbedingten Unsicherheit, die durch die Krebserkrankung entstanden ist. Hall et al. (2013) zeigen auf, dass starke Müdigkeit,

Schlafstörungen und Stimmungsschwankungen auch Jahre nach der Behandlung zu krankheitsbedingter Unsicherheit führen.

Hebdon et al. (2015) vergleichen Survivorship in ihrem Artikel „Cancer Survivorship: Why Labels Matter“ mit dem Cancer Control Continuum. Keine chronische Krankheit gleicht der anderen, genauso wie zwei Individuen niemals gleich sind. Chronische Krankheiten haben Hauptmerkmale wie: akute Verschlechterungen, chronisches Management mit Präventions- und Behandlungsstrategien, unterschiedliche Symptome und langjährige Auswirkungen durch die Erkrankung selbst und die erforderliche Behandlung. Dies gilt ebenso für Betroffene einer Krebserkrankung. Ein Teil der KrebspatientInnen erreicht nach einer kurzzeitigen Therapie eine Remission. Andere müssen sich bis ans Lebensende mit den andauernden Folgen und Behandlungen auseinandersetzen (Hebdon et al., 2015).

Die Diagnose Krebs erfordert ein schnelles Handeln. Im Vergleich dazu manifestiert sich eine chronische Erkrankung allmählich und gibt der betroffenen Person mehr Zeit, sich damit auseinander zu setzen (Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2012). Wenngleich akute und chronische Phasen viele Erkrankungen prägen, ist Krebs nicht mit diesen vergleichbar. KrebspatientInnen, die erfolgreich behandelt wurden, werden als krebsfrei angesehen, erreichen dennoch nicht den Status geheilt zu sein. Krebs bildet weiterhin einen Kontrast zu chronischen Erkrankungen, da er für die Betroffenen weiterhin eine potentiell lebensbedrohliche Situation darstellt. Keine andere chronische Erkrankung (abgesehen von HIV/AIDS) führt zu einem so starken Bewusstsein über die eigene Sterblichkeit (Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2012).

Rowland (2008) beschreibt, dass sich Krebs-Survivors nicht weiter in einem Trajekt zum vorhersehbaren Krebstod befinden. Vielmehr befinden sie sich in einer neuen Phase ihres Lebens, in welcher der Schwerpunkt auf der Behandlung von aktuellen Nachwirkungen der Krankheit und der Prävention möglicher Spätfolgen liegt.

Die Krebserkrankung ist für die Betroffenen somit ein omnipräsenter Begleiter. Nach erfolgreicher Beendigung der Krebstherapie beginnt für die Betroffenen ein neuer Lebensabschnitt, der oft als Neubeginn wahrgenommen wird. Gleichzeitig bleiben jedoch regelmäßige Nachkontrollen, welche die Krankheit, selbst nach Abschluss der Therapie, immer wieder in den Alltag zurück bringen (Shaha, 2003).

Trotz der zahlreichen Ähnlichkeiten zu chronischen Erkrankungen, ist fraglich, ob der Status des Survivorships mit einer chronischen Krankheit gleichgesetzt werden kann. Wie in diesem Kapitel beschrieben wurde, unterscheidet sich die Phase des Survivorships in einigen Punkten von chronischen Erkrankungen. Es kommt zu widersprüchlichen Aussagen, die es noch genauer zu betrachten gilt. Zu diesem Zweck wird in dieser Arbeit diese Thematik noch genauer untersucht.

4 EMPIRISCHE UNTERSUCHUNG

„Aussagen über die soziale Realität sollen im Idealfall die Einzigartigkeit und Komplexität einzelner Personen bzw. Personengruppen widerspiegeln“ (Brandenburg, 2007, S. 20). Um die Einzigartigkeit und die Komplexität im Erleben der Phase des Survivorships zu unterstreichen, wurde die Beantwortung der Fragestellung anhand des qualitativen Forschungsansatzes am Geeignetesten angesehen. Die qualitative Forschung befasst sich mit subjektiven Erfahrungen von Gesundheit und Krankheit (Liehr & Marcus, 2005). Die Vorerfahrungen, Einstellung und Wahrnehmung der Betroffenen, welche die subjektive Interpretation der Situation beeinflussen, stehen im Zentrum der Forschung (Brandenburg, 2007). Ziel der qualitativen Forschung ist nicht eine objektive Wirklichkeit darzustellen, sondern die Komplexität des Alltags einer bestimmten Personengruppe aufzuzeigen. Beim Erleben eines Darmkrebs-Survivorships geht es um subjektive Erfahrungen, die für jeden Menschen einzigartig erlebt werden. Der qualitative Forschungsansatz bietet die Möglichkeit, dieses Erleben ganzheitlich zu erfassen und die Bedeutung einer Erkrankung für den Betroffenen zu verstehen (Mayer, 2011).

In den folgenden Kapiteln soll die Forschungsmethodik genauer beschrieben werden. Es wird auf die Methodik der Datenerhebung, sowie die Auswahl der StudienteilnehmerInnen und den Feldzugang eingegangen. Weiters werden die Gütekriterien qualitative Forschung nach Mayring (2002), die Methode der Datenauswertung, sowie ethische Überlegungen aufgezeigt.

4.1 Methodik der Datenerhebung

Für die Thematik dieser Arbeit wurde die Datenerhebung mittels qualitativer, problemzentrierter Interviews gewählt. Diese Form des Interviews setzt ihren Fokus darauf, die persönliche Sichtweise der Betroffenen zu gewissen Problembereichen festzuhalten (Mayer, 2007) und die Betroffenen in diesem Erhebungsprozess selbst zu Wort kommen zu lassen. Die Interviews orientierten sich an einem zuvor entwickelten Gesprächsleitfaden, welcher in

Anlehnung an die Forschungsfragen entstand. Die Leit- und Orientierungsfragen sollen dem/der InterviewteilnehmerIn nur als Anhaltspunkte dienen. Die Interviewten wurden vorher nicht über den Gesprächsleitfaden in Kenntnis gesetzt, um die Ergebnisse dadurch nicht zu beeinflussen. Der Schwerpunkt des Interviews lag darin, das Erleben von Darmkrebs-Survivors zu erfassen. Die Interviewten wurden gebeten, die Situation ab dem Zeitpunkt der Diagnose zu beschreiben. Im weiteren Verlauf sollten sie ihr Erleben fünf Jahre nach der Krebsdiagnose beschreiben und festhalten, ob die Krebsdiagnose weiterhin Einfluss auf ihre Leben hat und wenn ja, welchen. Folgende Fragen dienten unter anderem für die Erhebung:

- Wie beeinflusst die Darmkrebserkrankung die Betroffenen heute noch?
- Was hat sich in ihrem Alltag verändert?
- In welchen Bereichen brauchen sie auch noch Jahre später Unterstützung?
- Wie würden Sie Ihre momentane Situation/Rolle selbst beschreiben?
- Welchen Status würden Sie sich selbst zuschreiben?

Das Interview wurde möglichst offen gestaltet um einem normalen Gesprächsverlauf nahe zu kommen. Je nach Gesprächsverlauf wurden die Fragen flexibel in den Kontext eingebettet und Formulierungen situativ angepasst.

Bei der Durchführung der Studie wurden die drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes eingehalten. Diese umfassen „Information und freiwillige Teilnahme“ an dem Forschungsvorhaben, „Anonymität“ der Teilnehmenden und „Schutz vor Schaden“ (Mayer, 2011). Im Folgenden wird der Umgang mit den drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes in dieser Forschungsarbeit beschrieben:

- Information und freiwillige Teilnahme:

Die Gesprächsteilnehmer wurden im Voraus mithilfe eines Informed Consent über das Forschungsvorhaben informiert und deren Einverständnis zur anonymen Auswertung der Daten per schriftlicher Einverständniserklärung eingeholt. Bei den TeilnehmerInnen per Skypegespräch wurde eine mündliche Einverständnis eingeholt. Mit Hilfe eines Tonbandes wurden die Interviews aufgenommen. Die Aufzeichnungen wurden im Anschluss im Volltext transkribiert, wobei sie in normales Schriftdeutsch übertragen wurde, um eine bessere Lesbarkeit zu gewährleisten. Der transkribierte Text wurde Zeile für Zeile durchnummeriert.

- Anonymität:

Um die Anonymität der Teilnehmenden zu gewährleisten wurden alle Daten anonymisiert und vertraulich behandelt, so dass keine Rückschlüsse auf die Identität der TeilnehmerInnen gemacht werden können. Sämtliche Namen und Orte wurden durch Pseudonyme wie z.B. „Dr. X“, oder „Name des Ortes“ ersetzt. Die Daten dienen ausschließlich einem wissenschaftlichen Zweck.

- Schutz vor Schaden:

Die Gespräche wurden mit dem Hintergrund geführt, die TeilnehmerInnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden zu bewahren. Den Beteiligten wurden im Vorfeld darüber informiert, dass für sie unangenehme Fragen nicht beantwortet werden mussten. Wie im Informed Consent beschrieben, stand es ihnen auch frei das Interview jederzeit, ohne Bekanntgabe von Gründen abubrechen.

4.2 Beschreibung der StudienteilnehmerInnen und des Feldzuganges

90% der lokalen Rezidive und 60% der Metastasen manifestieren sich in den ersten fünf Jahren nach der Diagnose (Scheithauer-Konkret, 2010). Ebenso haben verbesserte Behandlungsmöglichkeiten die Überlebensrate gesteigert (Committee on Cancer Survivorship, 2006). Für die Masterarbeit wird daher jener Begriff von Langzeit-Survivors gewählt, der Betroffene umfasst, die ab der Diagnosestellung über einen Zeitraum von fünf Jahren kein Rezidiv entwickelt haben. Es muss jedoch festgehalten werden, dass es keine Einheitliche Definition von Langzeit-Survivors gibt und die Rezidivraten sich in Bezug auf die Krebsart unterscheiden.

Um die Forschungsfrage zu beantworten wurden daher folgende Einschlusskriterien für die StudienteilnehmerInnen definiert:

- Langzeit-Survivors eines kolorektalen Karzinoms (≥ 5 Jahre)
- Frauen und Männer
- Betroffene mit und ohne Colostomie

PatientInnen, die an CRC erkrankt sind, aber einen Morbus Crohn oder eine Colitis Ulcerosa als Grunderkrankung haben, wurden ausgeschlossen, da es sich in beiden Fällen um eine lebenslange, chronische Erkrankung handelt. Die Fragestellung „Inwieweit können Survivors eines kolorektalen Karzinoms als chronische krank bezeichnet werden?“ könnte mit dieser PatientInnengruppe nicht beantwortet werden.

Für die Rekrutierung potentieller StudienteilnehmerInnen wurden Selbsthilfegruppen und Online-Foren aus Österreich und Deutschland kontaktiert. Dieser Zugang gestaltete sich jedoch als schwierig, da nur wenige Rückmeldungen kamen oder die identifizierten Personen nicht die Einschlusskriterien, die nachfolgend noch beschrieben werden, erfüllten. Über eine Wiener Onkologin konnten InterviewpartnerInnen herangezogen

werden. Außerdem konnten durch Mundpropaganda weitere Personen identifiziert und kontaktiert werden. Die potentiellen InterviewpartnerInnen wurden per Telefonat über das Forschungsvorhaben informiert und erhielten nach deren Einverständnis das Informationsschreiben per E-Mail. Mit jenen Personen, die sich auch weiterhin zu einem Gespräch bereit erklärten, wurde ein Termin für ein persönliches Treffen vereinbart.

Teilnehmer, Alter Geschlecht	Familienstand	Colostomie	Therapie/ Behandlung	OP vor
P1 44 J	verheiratet	Dickdarm entfernt ja	Operation, Bestrahlung, Infusions- Chemo	10 Jahren
P2, 64 J	verheiratet 3 Kinder	nein	Operation, Chemo	8 Jahren
P3, 72 J	verheiratet	nein	Operation, Chemo	9 Jahre
P4, 51 J	Geschieden 3 Kinder	Vorüber- gehendes Stoma nein	Operation Bestrahlung, Chemo	6 Jahre
P5, 60 J	/	nein	Operation, Chemo ambulant	7 Jahre
P6, 73 J	verheiratet	nein	Operation, Chemo	11 Jahre
P7, 65 J	verheiratet 2 Kinder	nein	Operation	18 Jahre
P8, 75 J	verheiratet 2 Kinder	nein	Operation	13 Jahre

Tab. 2: Übersicht der InterviewteilnehmerInnen

Die Datenerhebung fand im Zeitraum von Jänner 2015 bis April 2015 statt. Insgesamt konnten acht TeilnehmerInnen für die empirische Untersuchung herangezogen werden, die in Tabelle 2 anhand von Eckpunkte dargestellt werden.

Die Interviews dauerten in etwa 30 - 60 Minuten. Im Vorfeld wurden die TeilnehmerInnen über den Ablauf des Interviews informiert und offene Fragen zur Durchführung des Interviews und der Weiterverarbeitung der Daten konnten geklärt werden. Am Ende des Interviews bekamen die TeilnehmerInnen die Möglichkeit, zusätzliche Anmerkungen zum Thema zu machen und eigene Gedanken zu ergänzen.

4.3 Gütekriterien qualitativer Forschung

In Bezug auf die qualitative Forschung ist anzumerken, dass sich die Gütekriterien eher auf den Datenauswertungsprozess als auf die Ergebnisse der Forschung beziehen. Brandenburg et al. (2007) fassen zusammen, dass „durch eine möglichst klare Festlegung der zu erreichenden Ziele, der einzuhaltenden Standards und der Verantwortlichkeiten unter möglichst hoher Transparenz der Qualität des Prozesses [...] gute qualitative Forschung ermöglicht werden“ soll. (Brandenburg et al., 2007, S.117).

Diese Arbeit hat sich im Hinblick auf die Qualitätssicherung qualitativer Forschung an den allgemeinen Gütekriterien qualitativer Forschung nach Mayring (2002) orientiert. Im Folgenden wird aufgezeigt, wie diese lauten und wie in dieser Forschungsarbeit damit umgegangen wurde.

- Verfahrensdokumentation: gegenstandsbezogen, detaillierte Dokumentation gewährleistet Nachvollziehbarkeit des gesamten Prozesses.

Bei der Durchführung dieser Forschungsarbeit wurde diesem Kriterium nachgegangen, indem der Forschungsprozess ausführlich beschrieben wurde. Im Laufe der Forschungsarbeit werden sowohl die

Forschungsfragen, als auch Methode der Datenerhebung und die Methode der Datenauswertung beschrieben.

- Argumentative Interpretationsabsicherung: Interpretationen sind in sich schlüssig und theoriegeleitet

Die argumentative Interpretation erfolgt im Ergebnisteil. Die infolge der Inhaltsanalyse gebildeten Kategorien werden Anhand von Ankerbeispielen aus den Interviews untermauert.

- Regelgeleitetheit: Bearbeitung der Materialien nach bestimmten Verhaltensregeln

Die Auswertung der erhobenen Daten wurde in Anlehnung an die Analyseschritte nach Mayring durchgeführt und erfüllt somit das Gütekriterium der Regelgeleitetheit.

- Nähe zum Gegenstand: die Forschung wird in der Lebenswelt der Betroffenen durchgeführt.

Um der Forderung der Regelgeleitetheit nachzukommen, wurden die Interviews an Orten geführt, die von den InterviewPartnerInnen selbst gewählt wurden. So war gewährleistet auf deren Wünsche einzugehen und in deren Lebenswelt zu treten.

- Kommunikative Validierung: Ergebnisse werden den Befragten nach ihrer Auswertung vorgelegt und mit ihnen auf ihre Gültigkeit diskutiert.

Auf die kommunikative Validierung der Daten mit den TeilnehmerInnen wurde verzichtet, da sie einerseits den zeitlichen Rahmen der Masterarbeit überschritten hätte, andererseits aber auch eine große Belastung für die Probanden dargestellt hätte. Eine kommunikative Validierung der gebildeten Kategorien erfolgte durch ein Gespräch mit der Masterarbeitsbetreuerin.

4.4 Methodik der Datenauswertung

Die Datenauswertung orientiert sich an der qualitativen Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring, welche zu den interpretativ-reduktiven Verfahren der Auswertung qualitativer Daten gehört und deskriptiv ist. Bei der qualitativen Inhaltsanalyse geht es im Allgemeinen darum „Text mit inhaltsanalytischen Regeln beschreibbar und überprüfbar werden zu lassen“ (Mayring, 2010, S.602). Sie befolgt Regeln, anhand derer der Text analysiert wird. Wesentlich für das Analyseverfahren ist das Bilden von Kategoriensystemen. Die Kernaussagen des Textes werden in Kurzform anhand von Kategorien zusammengefasst (Mayring, 2010).

Der Analyseprozess in dieser Forschungsarbeit gestaltete sich wie folgt:

Im ersten Schritt des Analyseprozesses wurden Interviewpassagen bestimmt, die sich inhaltlich auf die Forschungsfragen bezogen und sich somit für die weitere Analyse eigneten. Textstellen, die sich nicht auf die Forschungsfragen bezogen wurden gestrichen. Im zweiten Schritt erfolgte die Paraphrasierung, in der inhaltstragende Textstellen in einer einheitlichen Sprache und grammatikalischen Kurzform zusammengefasst wurden. Beispielsweise wurde die Textstelle „Die Krebsdiagnose war bei mir nach einer Darmspiegelung. Und...ja, da zieht es einem mal den Boden unter den Füßen weg“ (P4, 18-20) zu der Paraphrase „Krebsdiagnose war ein Schock“ zusammengefasst. Die zusammengefassten Paraphrasen wurden im Weiteren durch Generalisierung auf ein Abstraktionsniveau zusammengeführt. Gleichbedeutende Paraphrasen, die mehrmals vorkamen, wurden gestrichen. Dies galt ebenso für nicht wesentlichen Paraphrasen. Für die weitere Analyse wurden nur Paraphrasen verwendet, die als inhaltstragend angesehen wurden. Zuletzt wurden Kategorien gebildet. In einem weiteren Schritt wurden Zusammenhänge zwischen den einzelnen Kategorien gesucht und diese unter Überkategorien zusammengefasst. Beispielsweise wurden „Krebs für sich behalten“, „Tun was Nötig ist“, „Krebs zur Vergangenheit machen“ usw. zu der Überkategorie „Krankheitsphasen überwinden“ zusammengefasst. Schlussendlich fand eine Interpretation des gebildeten

Kategoriensystems statt. Im Ergebnisteil wird das Kategoriensystem verschriftlicht und mit Ankereispielen aus den Interviews veranschaulicht. (Mayring, 2008).

5 DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE

Die Ergebnisse stellen entlang der vier Hauptkategorien eine prozesshafte Entwicklung hin zum Survivorstatus dar. In Abbildung 5 werden diese im Überblick dargestellt.

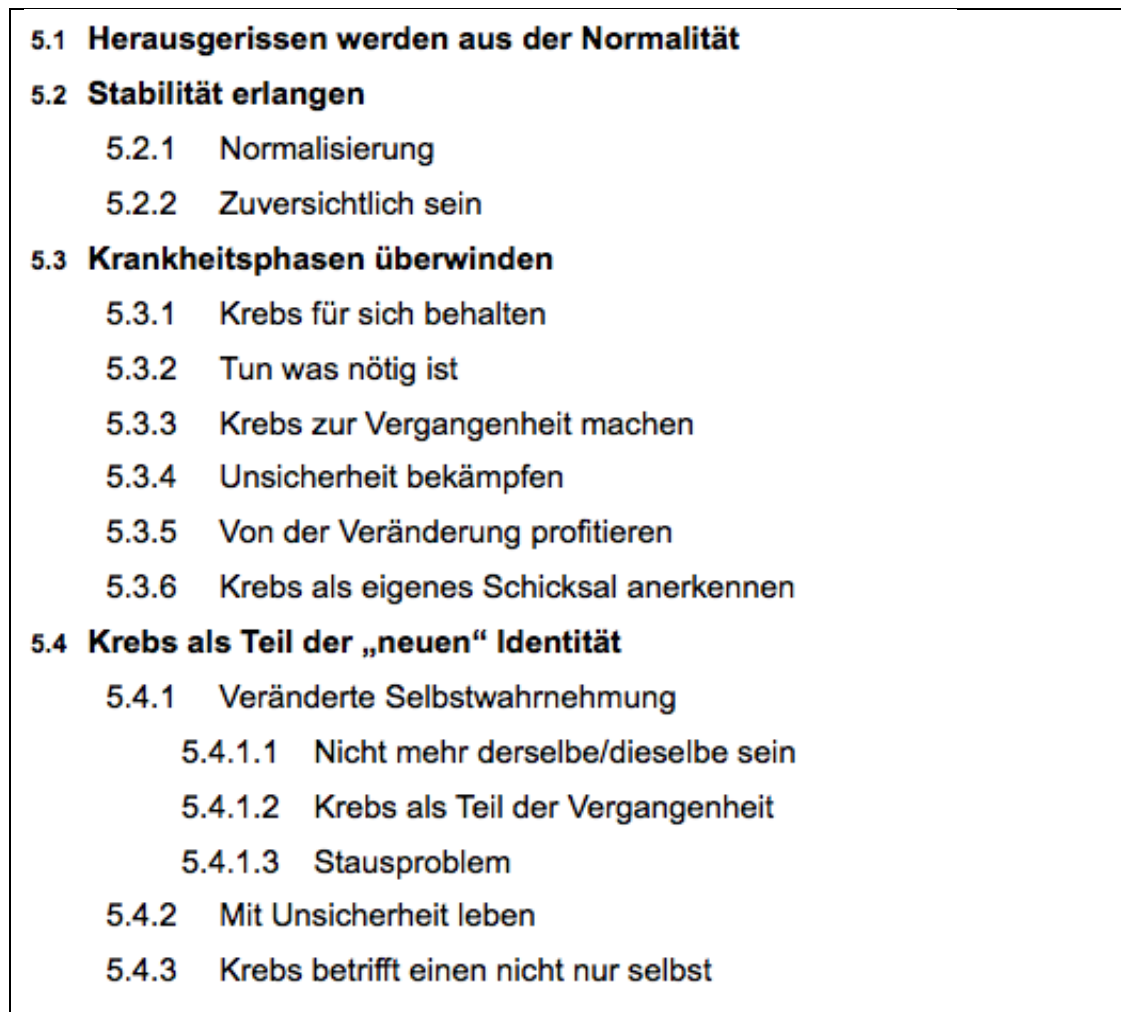


Abb. 5: Zusammenfassung der Ergebniskategorien

Die Situation in der sich Survivor befinden ist der Endpunkt einer prozesshaften Entwicklung und beginnt bereits bei der Diagnosestellung der Darmkrebserkrankung. Dies ist der Zeitpunkt ab dem sich die Lebensverhältnisse der betroffenen Person dauerhaft verändern. Um den Survivor-Status zu verstehen ist es notwendig die prozesshafte Entwicklung bis dahin zu betrachten.

Ihren Ausgangspunkt findet die Entwicklung zum Survivor im „Herausgerissen-werden aus der Normalität“ infolge der Diagnose Krebs. Nach der ersten Phase des Schocks erlangen die Betroffenen erneut *Stabilität*. Durch den Rückgang körperlicher Beschwerden normalisiert sich der Zustand der Betroffenen. Das Wahren von Zuversicht begünstigt diese Entwicklung. Nach der Stabilisierungsphase folgt eine Phase, in der die Betroffenen lernen Strategien anzuwenden, um die *Krankheit zu überwinden* bzw. als Teil der neuen Normalität zu akzeptieren. Schlussendlich wird der *Krebs als Teil der eigenen Identität* angenommen.

In einfachen Worten kann gesagt werden: man ist kein Survivor, sondern man wird zu einem Survivor. Der Status des Survivorships kann nur dann in seiner komplexen Art verstanden werden, wenn man weiß, dass die Betroffenen aus der eigenen Normalität herausgerissen werden. Dieses „Herausgerissen werden“ ist die Voraussetzung dafür, dass sich die Identität verändern und die betroffenen Personen eine neue Normalität erschaffen.

Die Kategorien 1-2 dienen zur Beschreibung des prozesshaften Verlaufs von der Diagnose bis hin zur neuen Normalität. Kategorie 3 und deren Unterkategorien beschreiben die Strategien, welche die Betroffenen zur Bewältigung der Beeinflussung entwickeln. Kategorie 4 geht näher darauf ein, welche Rolle der Krebs als Teil der neuen Identität spielt.

5.1 Herausgerissen-werden aus der Normalität

Die Diagnose Darmkrebs kommt für die betroffenen Personen meist unerwartet. Ein Interviewpartner beschreibt dies mit folgenden Worten:

„...Also ich hätte sagen können, mit dem Darm... Ich wäre nicht drauf gekommen!“ (P7, 287-288).

„Ja, und da hat sie es gesehen, dass ein bisschen ein Blut... Sie hat eh gesagt, dass kann von Hämorrhoiden sein oder.... Auf das hätte ich ja gar nicht gedacht, dass ich einen Darmkrebs habe“ (P8, 217-220).

Krebs diagnostiziert zu bekommen löst bei den Betroffenen einen großen Schock aus. Ein Interviewteilnehmer sagt:

„...Was gibt es noch ärgeres als einen Krebs?“ (P2, 180).

Folgende Aussagen unterstreichen die schwerwiegende Bedeutung der Krebsdiagnose für die Betroffenen.

„...Äh...nach der Diagnose, ah.. ich mein, das erste ist einmal, dass einem das Ladt runter fällt, wenn man das hört. Das ist, glaube ich normal. Das wird jeden so treffen“ (P2, 6-9).

„...Die Krebsdiagnose war bei mir nach einer Darmspiegelung. Das war in Stadthaus bei einem Facharzt. Und...ja, da zieht es einem mal den Boden unter den Füßen weg“ (P4, 18-20).

„...Da bin ich aber weg gewesen, wie sie gesagt haben, dass ich Darmkrebs habe“ (P8, 44-46).

„...Es ist halt momentan eine furchtbare Diagnose“ (P6, 112- 113).

Die Krankheit führt zur Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit.

„...Der Krebs hat ein so einen negativen Beigeschmack. Ja. Weil so viele sterben wegen Krebs“ (P2, 280-282).

Die Betroffenen werden aus der Normalität und dem Alltag herausgerissen. Die Krebsdiagnose ist so schwerwiegend, dass sogar Alltagsprobleme unwichtig erscheinen. Im Zentrum steht die Krankheitsdiagnose.

„...Bei der Diagnose von Krebs, war das für mich... fürchterlich. Da ist Alles... der ganze Alltag ist auf einmal weg gerückt. Als wie wenn ich.... das Ganze, was das Alltagsleben ist und die ganzen alltäglichen Sorgen.... weg! Die sind auf einmal verschwunden“ (P3, 127-131).

Die Krebsdiagnose ist der Beginn einer lebenslangen Veränderung. An Krebs erkrankt zu sein stellt eine völlig neue Situation für die Betroffenen dar. Eine

Teilnehmerin beschreibt, dass es für sie die erste ernstzunehmende Erkrankung war.

„...Weil ich habe ja vorher noch nie eine Krankheit gehabt... Ich habe ja keine Ahnung gehabt“ (P4, 30-32).

Die Diagnose Krebs bringt Unsicherheit in Bezug auf die Zukunft mit sich. Die Betroffenen wissen nicht was sie erwartet und welchen Einfluss die Krankheit auf ihr Leben haben wird. Das Ausmaß der Krankheitsdiagnose kann nicht eingeschätzt werden.

„...Vorher weiß man ja eh nicht, was auf einen zukommt“ (P6, 36-39).

„...Dann bekommst du dann noch den Hammer drauf, dass da noch etwas Krebsig auch ist. Das ist natürlich schlimm. Puh....mit was habe ich zu kämpfen?“ (P1, 19-22).

Die Diagnose hat einen operativen Eingriff zur Folge und häufig müssen eine Chemo- oder Strahlentherapie bzw. beides durchgeführt werden. In allen Fällen führt dies zu Belastungen für die betroffenen Personen.

„...ja, die Chemo war da noch dazwischen. Und die war nicht lustig“ (P6, 12-13).

Belastender als die Behandlung selbst wird jedoch die Wartezeit bis zum Beginn der Behandlung wahrgenommen. Die Betroffenen sind einer Situation ausgeliefert auf die sie nur wenig Einfluss haben.

„...Aber das, das, wo ich fast unter gegangen bin, das war die Zeit aufs Warten der Therapie“ (P4, 73-74).

„...hab in meiner Arbeit den Computer zurückgegeben und hab mir gedacht: So... ja... Und dann ist aber gesagt worden - Nein, jetzt drei Wochen warten bis die Strahlentherapie beginnt und - Na, das war die schlimmste Zeit. Also dieses nicht wissen wohin“ (P4, 62-67).

Infolge der Krebserkrankung und deren Behandlung verändern sich der Körper und dessen Funktionen. Häufig werden körperliche Beschwerden wie Übelkeit, Probleme mit der Ausscheidung, starke Müdigkeit und Probleme mit dem Schlafverhalten, sowie Schmerzen genannt.

„...Weil ich steh auf, bin müde, geh zum essen, bin müde, geh zum Schlafen, bin müde... beim Duschen bin ich nicht einmal fähig, dass ich mich wasche am ganzen Körper. Das hat.... so hat das keinen Sinn mehr“ (P3, 243-246).

Die Auswirkungen sind im beruflichen sowie privaten Leben spürbar. Ein Interviewteilnehmer beschreibt die Auswirkungen des Krebses auf sein berufliches Leben wie folgt:

„...Ich hab Probleme schon mit dem Stuhlhalten gehabt. Und in der Arbeit natürlich dann – ich war selbstständig – hat es dann schon relativ...die erste Zeit, sagen wir so, hat es dann schon relativ starke Probleme gegeben. Weil ich dann dauernd in der Nähe von einem WC sein hab müssen. Und...weh hat es natürlich auch getan“ (P6, 20-25).

Eine weitere Interviewteilnehmerin betont, dass „...ich nie ohne Klopapier außer Haus gegangen bin oder solche Dinge, ja? – ähm, das hat schon Jahre nach der OP gedauert“ (P4, 155-157).

Vor allem jedoch im Privatleben kommt es zu einem Ausnahmezustand, der viel Unsicherheit mit sich bringt.

„...der Alltag, das war das Schlimmste. Weil ja ich drei ganz kleine Kinder gehabt habe. Denen hab ich es nicht sagen wollen. Ich war grade geschieden... Also, ich hab Angst gehabt, dass mir mein Mann die Kinder wegnimmt. Also es war... puh...es war...sicher...diese Zeit aber auch davor war einfach für mich eine Extremzeit“ (P4, 43-48).

Infolge dieser Beeinflussung verzichten die Betroffenen auf gewohnte Aktivitäten. Dies betrifft unter anderem auch das Reisen.

„...Und da gibt es schon Sachen, die man nicht mehr machen kann oder nicht mehr macht.... oder vielleicht zögert [...] zum Beispiel Fort-Fliegen. Das ist lange ein Problem gewesen. Unsere Urlaube haben sich in den ersten Jahren in der näheren Umgebung, ich sage einmal in Österreich, abgespielt. Und dann mit dem Auto wieder einmal nach Deutschland oder so“ (P1, 105-113).

„...lange Jahre bin ich überhaupt nicht gereist, weil ich mir das nicht zugetraut habe, in einer fremden Stadt, wo ich nicht weiß, wo ich ein Klo sofort finde... Also das war schon ahm... beeinträchtigend, in gewissem Maße“ (P4, 129-133).

Oftmals fühlen sich die Betroffenen auf sich alleine gestellt. Die Krankheitserfahrung ist individuell und Aussagen über den Verlauf können nicht mit Gewissheit gemacht werden.

„...man möchte ungefähre Zeitprognosen wissen. Aber wenn dir irgendwer sagt: „Wir können dir keine genaue Auskunft geben, jeder Körper reagiert anders... Es ist so! Jeder Körper reagiert anders.“ Dann war für mich die Sache eigentlich erledigt. Ich muss mit der Sache klar kommen“ (P7, 322-326).

5.2 Stabilität erlangen

Nach der Phase der Belastung folgt eine Phase der Stabilisierung. Körperliche Beschwerden lassen nach. Gewohnte Aktivitäten, auf die vorübergehend verzichtet werden musste, werden wieder aufgenommen. Es kommt zu einer Anpassung an die neuen Gegebenheiten infolge derer sich der Alltag normalisiert. Gleichzeitig ist es jedoch auch wichtig Rückhalt zu haben, um Stabilität zu erlangen.

5.2.1 Normalisierung

„...Also ich würde sagen... da ist der Alltag dann weiter gegangen“ (P7, 165-166).

Zu Beginn dieses Prozesses steht der Rückgang physischer Beschwerden. Von den InterviewteilnehmerInnen wird das Nachlassen von Schmerzen und Übelkeit genannt, sowie die Normalisierung der Ausscheidung. Weiters kehrt der Appetit zurück und Essgewohnheiten normalisieren sich.

Ein Interviewteilnehmer erlangt diese Stabilität wieder, indem Narbenschmerzen nach der Operation nachlassen und er wieder aufrecht gehen kann.

„...Aber das... das Gehen wieder. Dass du wieder richtig aufrecht gehst. Da bist du vorher so (gebeugt) dahin gegangen bis wieder die Muskulatur und alles“ (P7, 128-131).

Ein weiterer Proband erlangt Stabilität zurück indem sich die Ernährungsgewohnheiten normalisieren. Nach der Operation und während der Chemotherapie stellt sich Appetitlosigkeit ein, welche nach Beendigung der Behandlung jedoch wieder abklingt.

„...Ja und die Chemo selbst, die ist jetzt nicht so angenehm, weil da hast du keinen Appetit. Da kannst du das Essen eigentlich abbestellen. Daheim ist der Appetit dann wieder da gewesen“ (P2, 67-71).

„...Es war eben nur, dass ich ein wenig abgemagert war momentan. Aber das hat sich dann bald wieder ergeben und... Ich hab auch Alles essen dürfen, hab Alles trinken dürfen. Ich habe also keinerlei Probleme gehabt“ (P2, 87-91).

Einige körperliche Einschränkungen bleiben jedoch dauerhaft bestehen. Unter anderem werden tränende Augen, Gefühlseinschränkungen an den Händen, Schlafprobleme, Verdauungsprobleme und in dessen Folge vermehrte Toilettengänge genannt. Hier entwickeln die Betroffenen im Laufe der Zeit Strategien um damit umzugehen und den Alltag der neuen Situation anzupassen. Ein Gewöhnungseffekt an die neue Situation tritt ein. Ein Interviewteilnehmer fasst zusammen *„Ich hab mir gedacht, das ist jetzt*

einfach einmal so“ (P1, 132-133). Eine weitere Teilnehmerin erklärt: „...früher war das arg, aber jetzt geht das ja alles“ (P7, 123).

Folgende Interviewauszüge liefern weitere Beschreibungen dessen, wie Probleme zur Alltagsnormalität werden und der Umgang damit zur Selbstverständlichkeit.

„...Das habe ich jetzt auch noch. Also tränende Augen. Und das ist ein bisschen unangenehm, wenn ich heute Sport mache und ich muss eben des Öfteren einmal die Augen auswischen. Aber gut, das ist... [...] Ein bisschen was bleibt schon hängen von der Chemo her, aber das ist so minimal eigentlich, dass man daran gar nicht mehr denkt „ (P2, 134-140).

Eine unbewusste Strategie ist es, die eigene Umgebung besser kennen zu lernen, um den veränderten Bedürfnissen leichter gerecht zu werden.

„...Wenn ich Termine nachmittags ausmache, in der Stadt, wo kein Klo in der Nähe ist – in der Stadt ist eh immer ein Klo in der Nähe (korrigiert sich selbst). Ich kenne jedes Klo“ (P4, 126-129).

Der Alltag normalisiert sich und die Betroffenen beschreiben, dass sie wieder leben können wie zuvor. Zwei Teilnehmer beschreiben dieses Loskommen von der Belastung nach einem Zeitraum von ein bis zwei, bzw. zwei bis drei Jahren. Dies unterstreicht, dass der Zeitraum, in dem Stabilität erlangt wird, je nach Individuum, unterschiedlich andauert.

„...Aber nach zwei, drei Jahren war es dann wieder halbwegs normal“ (P6, 8-9).

„...Aber das war, wie gesagt, ein Jahr, zwei Jahre. Dann hat es... dann hat sich das alles so halbwegs normalisiert“ (P6, 25-27).

Gewohnte Aktivitäten, auf die vorübergehend verzichtet wurde, können wieder aufgenommen werden. Unter anderem spiegelt sich dies im Reiseverhalten wieder.

„...Und mittlerweile reise ich auch wieder. Ich lebe eigentlich wie vorher“ (P4, 134-135).

„...Aber zum Beispiel Fort-Fliegen. Das ist lange ein Problem gewesen. Unsere Urlaube haben sich in den ersten Jahren in der näheren Umgebung, ich sage einmal in Österreich, abgespielt. Und dann mit dem Auto wieder einmal nach Deutschland oder so... Ja, mittlerweile sind wir auch so weit, dass wir wieder einen Städteflug dahin machen, aber auch nur so, dass wir wieder schnell zu Hause sind, wenn etwas wäre“ (P1, 110-115).

Ebenso werden berufliche Tätigkeiten wieder aufgenommen.

5.2.2 Zuversichtlich sein

Um Stabilität zu erlangen ist es ebenso wichtig, Zuversicht zu wahren. Diese Zuversicht basiert auf der eigenen positiven Lebenseinstellung, der Unterstützung durch Bekannte und Familie, sowie dem Glauben daran, die bestmögliche medizinische Betreuung zu erhalten.

Obwohl die Diagnose Krebs zuerst einen Schock auslöst, wird Darmkrebs von den InterviewteilnehmerInnen als Erkrankung mit guter Prognose angesehen. Dies bildet unter anderem die Basis dafür in der Krankheitssituation Stabilität zu erlangen.

„...Ja und das ist, glaub ich, für die Genesung auch gut, wenn man das von Haus aus weiß, nicht? Dass ich eine Krebsart habe, bei der die Überlebenschancen besser sind oder ganz gut sind“ (P1, 336-338).

Vor allem positive Erfahrungen von Personen, die man persönlich kennt, beeinflussen die eigene Wahrnehmung. Eine Interviewteilnehmerin beschreibt, dass sie zuversichtlich war, die Krankheit hinter sich zu lassen, weil eine Bekanntschaft über den positiven Ausgang derselben Erkrankung berichtet hat.

„...Weil da ist eine bei mir drinnen gelegen (im KH) und die hat auch das selbe gehabt und die ist schon 14 Tag, meine ich drinnen (gelegen) ... und

die hat gesagt „Ah, das schaffen wir schon! Des schaffst du schon, habe ich es auch geschafft“. Und das hat mir wirklich so viel... so viel - Super ja – wirklich wahr gegeben“ (P8, 12-17).

Ein weiterer Interviewteilnehmer beschreibt eine ähnliche Erfahrung.

„...Ich habe einige Bekannte von mir, die auch mit Darmkrebs und so weiter...die haben das überlebt [...] Damals, als die Diagnose Krebs war, habe ich gleich gedacht, dass ich das überlebe. Und das sicher!“ (P5, 174-182).

Die eigene Lebenseinstellung spielt eine große Rolle. Ein generell positiver Zugang begünstigt die Tatsache in der Krankheitssituation Zuversicht zu wahren und Stabilität zu erlangen. Ein Interviewteilnehmer beschreibt sein Verhalten nach der Diagnosestellung:

„...Bin am Abend, Freitag abends ins Volksfest gegangen, hab mir dort ein Hühnchen gekauft und einen Liter Bier dazu, ja! Das war einmal die Einstellung dazu. Man muss ja auch positiv denken“ (P2, 21-24).

Er begründet seine Verhaltensweise im Weiteren damit:

„...Weil, wie gesagt, das positive Denken ist da sehr nützlich. Ich war immer gut eingestellt und ja, das muss einfach so sein und aus“ (P2, 149-151).

Ein weiterer Interviewteilnehmer sagt: *„...Ja. Da denke ich lieber positiv als negativ“ (P1, 96) „...Das habe ich bei mehreren Leuten gesehen, dass die einfach positiv denken. Jeder kämpft und jeder will ihn bezwingen... den Scheiß, sag ich mal. Und... ich glaube, da steckt man das dann auch ein bisschen weg, dass es schlechte Phasen gibt“ (P1, 46-49).*

Die Aussage einer anderen Interviewteilnehmerin unterstreicht diese Einstellung. Sie sagt: *„Man entwickelt, wenn es einem so schlecht geht eine unheimliche Kraft.“ (P4, 49-50).* Im Vordergrund steht der Überlebenswille, der es ermöglicht positiv zu Denken.

„Ich meine, ich wollte ja unbedingt leben“ (P4, 53-54).

Rückhalt gibt in der Krankheitssituation ein funktionierendes privates Umfeld. Ein Interviewteilnehmer beschreibt: „...Aber am wichtigsten ist trotzdem, dass es zu Hause passt. Die Familie. Das Umfeld. Freunde auch“ (P1, 71-72).

Das Bewusstsein darüber, dass man von der Familie und dem sozialen Umfeld unterstützt wird bestärkt die Betroffenen darin, zuversichtlich zu denken und hilft ihnen dabei Stabilität zu erlangen.

„...Ah... viel Kraft kommt von der Familie. An erster Stelle ist die Frau. Wenn die dich unterstützt, und das war auch so... Weil bei mir ist es jetzt schon sieben Jahre aus und da gibt es noch immer jegliche Unterstützung. Ah... das ist, glaube ich, einmal wichtig“ (P1, 52-55).

Auch die Notwendigkeit, für die Familie da sein zu müssen, gibt Kraft.

„...Kraft habe ich einerseits durch die Kinder gehabt, weil ich ja leben wollte. Und, durch die Unterstützung von meiner Familie“ (P4, 92-94).

Die Krebserkrankung hat Einfluss auf alle Bereiche des Lebens und verändert den Alltag. Umso bedeutender ist es für die Betroffenen ein Stück Normalität zu leben. Dies lässt sie weiterhin zuversichtlich sein.

„...Ja...ich habe probiert, dass ich auch immer alles relativ normal weiter machen. Ich habe auch kein Geheimnis daraus gemacht oder so. Ich bin auch bei der Musik. Ich habe einfach probiert, dass ich weiter lebe. Das gibt, glaube ich, auch Kraft. Wenn man sich abkapselt, das wäre jetzt für mich nicht der [richtige] Weg gewesen“ (P1, 72-77).

„...Ich bin im Alltag gut zurechtgekommen. Ich bin auch zu Sportveranstaltungen nach Stadtname ins Stadion gegangen“ (P2, 78-81).

Das Vertrauen in die Medizin stärkt die Zuversicht auf einen positiven Ausgang der Erkrankung.

„... Dann... ist es einfach auch das Vertrauen in die Medizin“ (P1, 55-56).

„...Ich war von Anfang an überzeugt, ich hab die besten Ärzte“ (P4, 51-52).

Ein gutes Verhältnis zu den betreuenden Gesundheitsberufen gibt Rückhalt und ist Basis für das Vertrauen in die Medizin.

„...Weil erstens bin ich da Drinnen keine Nummer und da wird gesorgt um mich. Das ist auch recht positiv. Wenn ich weiß, wenn ich da rein fahre, da wird das Beste gemacht für mich und da hab ich auch wirklich das Gefühl...ja“ (P1, 199-203).

„...Da waren für meine Verhältnisse super Ärzte da, mit denen ich auch gut konnte. Das ist auch gut. Wenn du Fragen hast und mit ihnen reden kannst. Da schöpft man auch Kraft“ (P1, 57-59).

5.3 Krankheitsphasen überwinden

Nachdem die Betroffenen Stabilität erlangt haben entwickeln sie individuelle Strategien, um mit der Beeinflussung umzugehen, die in Folge der Krebsdiagnose auch weiterhin auf ihr Leben wirkt. In der Phase der Stabilisierung konnten gewohnte Aktivitäten, auf die vorübergehend verzichtet wurde, wieder aufgenommen werden. Um die Krankheitsphasen zu überwinden, werden noch weitere Strategien entwickelt um Werte neu Prioritäten neu zu definieren.

Die folgenden Unterkategorien beschreiben die unterschiedlichen Strategien, die im Umgang mit dieser Beeinflussung entstanden. Eine Strategie ist, den Krebs vor dem eigenen Umfeld zu verschweigen, um ihn besser bewältigen zu können. Eine weitere Strategie ist, „zu tun was nötig ist“ um die Gesundheit aufrecht zu erhalten. Mitunter wird der Krebs zur Vergangenheit gemacht und Unsicherheit in Bezug auf die Erkrankung bewusst bekämpft. Wertigkeiten werden neu verteilt, in dem die Betroffenen lernen, der neuen Situation etwas Positives abzugewinnen und die Veränderung als Teil der neuen Identität zu akzeptieren.

5.3.1 Krebs für sich behalten

Trotz der weit verbreiteten Meinung, dass Darmkrebs eine Erkrankung mit guter Prognose ist, verändert die Diagnose die eigene Rolle in der Gesellschaft. Die Betroffenen haben das Gefühl, einen Stempel aufgedrückt zu bekommen. Sie gelten als krank. Damit sich die eigene Situation in der Gesellschaft nicht verändert, verbergen manch Betroffene die Krebsdiagnose vor ihrem Umfeld.

„Man will ja auch nicht als Kranker (gelten). Also nicht jetzt von der medizinischen Seite her oder von der Pflege her. Sondern von der allgemeinen Seite her, von der Umwelt, die da ist“ (P1, 237-240).

Um dieser Situation aus dem Weg zu gehen, wird die Diagnose geheim gehalten. Nur nahe Familienangehörige und der Arbeitgeber erfahren von der Krebserkrankung.

„...Was ich gemacht habe... ich habe es untersagt, dass irgendjemand etwas weiß davon. Also komplett abgeschrieben. Ich hab das nicht einmal meinen Geschwistern oder den Geschwistern meiner Frau gesagt... Weil das Gerede... <Mei, dem geht es so schlecht und der hat dieses gemacht und der hat jenes gemacht und der ist gestorben.> Und dann machen sie einem die Familie kaputt... das... habe ich einfach abgeschrieben. Bin ich nach... Ich hab es nicht einmal in der Arbeit, habe ich es zwei Personen gesagt. Das sind die, welche die Vorgesetzten waren und die Anderen haben gemeint ich war sechs Wochen im Urlaub“ (P7, 89-99).

Ein weiterer Grund für diese Geheimhaltung ist es auch, Ratschlägen von Bekannten und Verwandten aus dem Weg zu gehen.

„...Ich habe alles was... die besten Bekannten so sagen... Weißt, die Ratschläge, die sie dir dann so geben... die sind bei mir gleich einmal ausgeblieben, von Anfang an schon“ (P7, 138-141).

Die Betroffenen haben das Gefühl, dass sie selbst mit der Situation klar kommen müssen. Sie verzichten sehr bewusst auf die Ratschläge und die Hilfe anderer. Ein Interviewteilnehmer sagt:

5.3.2 Tun was nötig ist

Schon bei der Diagnose entschieden sich die Betroffenen für das Leben und beschließen zu tun was nötig ist um zu überleben.

„...Ich hab die Erfahrung gemacht, dass man einfach voll kämpft“ (P1, 38-39).

Die Chemotherapie wird in vielen Fällen als Absicherung angesehen, um die Wahrscheinlichkeit eines Rezidivs zu verringern. Die Entscheidung, eine Chemotherapie zu machen, liegt bei den Betroffenen selbst. Sogar in Zweifelsfällen, in denen eine Chemotherapie nicht zwingend nötig wäre, wird sie als Absicherung angesehen.

„...Es ist ja gerade beim Darmkrebs, glaube ich... ist ja oft auch so... pro forma. das ist jetzt eine blöde Sache (falsche Formulierung), aber eben eine Sicherheitsmaßnahme. Nicht? Oder so ist mir das zumindest erklärt worden, dazumal. Dass die Wahrscheinlichkeit, wenn ich... keine Chemo mache, bei, was weiß ich, 75% liegt, dass nichts mehr kommt und wenn ich eine mache, bei 83% liegt, oder so. Und... man muss sich eben für die 7% entscheiden irgendwie... nicht?“ (P1, 326-334).

„...Die Heilungschancen, dass sie dann wirklich komplett frei werden, die liegen eben höher, wenn man die Chemo auch macht“ (P2, 238-240).

Auch in der Phase des Survivorships entschieden sich die Betroffenen dazu, alle erforderlichen Maßnahmen einzuhalten, um eine Rückkehr der Krebserkrankung rechtzeitig zu erkennen, bzw. diese zu vermeiden. Sie passen ihre Verhaltensweisen der neuen Lebenssituation an. So werden z. B. Nachsorgeuntersuchungen als notwendige Maßnahme zur Erhaltung der Gesundheit angesehen und konsequent durchgeführt.

„...jedes Jahr...kommen noch Sachen... zwicken sie mir noch raus, die dann noch gefährlich werden könnten. Also wenn ich das nicht machen würde, dann kann es mir natürlich passieren, dass ich den ganzen Käse von Vorne wieder angehe“ (P6, 187-191).

Auch wenn Nachsorgeuntersuchungen als mühsam empfunden werden, gelten sie als notwendige Maßnahmen zur Gesundheitserhaltung.

„...Mir wäre es lieber, wenn es nicht wäre oder wenn es nur alle fünf Jahre wäre oder alle drei Jahre. Aber es ist eben einmal so und das ist einmal im Jahr und dann ist es wieder um“ (P6, 197-200).

Aber auch Verhaltensweisen wie z.B. Essgewohnheiten werden zu Gunsten einer gesünderen Lebensweise angepasst. Eine Interviewteilnehmerin beschreibt, dass sie seit der Diagnose auf den Genuss von Alkohol verzichtet, ein anderer Interviewteilnehmer zeigt auf, dass er seine Ernährungsgewohnheiten angepasst hat, um wieder gesünder zu leben.

„...Seither esse ich Schweinefleisch sowieso nicht mehr. Früher hab ich das gerne gehabt. Schweinefleisch, Schweinsbraten, Zwiebelbraten...“ (P5, 71-73).

„...Ich habe alles gegessen und getrunken und das ist die Rache, ja, meines Körpers. Ja. Das ist sozusagen die gelbe Karte. Und jetzt habe ich... jetzt habe ich mich wieder zurückgehalten. Das heißt, ich bin wieder brav“ (P5, 89-93).

5.3.3 Krebs zur Vergangenheit machen

Gedanken an den Krebs werden bewusst ausgeblendet, mit der Begründung, dass nicht alle körperlichen Beschwerden durch dem Krebs erklärt werden können.

„...Mein Gott na, dann müsste man irgendwann kommen, dass du irgendetwas anderes auch hast am Körper und du kannst nicht immer gleich zurück ziehen und sagen <Das ist der Krebs gewesen>“ (P7, 148-151).

Durch eine ständige Auseinandersetzung mit dem Thema Krebs, ist dieser ein unausweichlicher Begleiter des Alltags. Werden Gedanken an den Krebs jedoch bewusst ad acta gelegt, kann die Erkrankung zur Vergangenheit gemacht werden.

„...Nein eigentlich habe ich das Thema gar nicht mehr aufkommen lassen. Das war einfach hinter mir. Das war vorbei. Was will ich denn noch. Wenn wieder irgendeiner erzählt hat über das und das (Krankheiten), dann habe ich vielleicht eher gesagt <Da kann ich dir auch etwas erzählen. Aber komm, reden wir nicht über Krankheiten. Das ist ja nur eine Jammerei>“ (P7, 355-361).

„...Das ist wirklich abgehakt! Ja. Weil, das ist eh ein Blödsinn, wenn man da dran denkt. Da wirst du ja erst krank“ (P8, 202-203).

Der Zeitraum, in dem eine Krebserkrankung mit großer Wahrscheinlichkeit überwunden ist, ist den Betroffenen bekannt. Im Laufe der Therapie wurden sie darüber informiert, dass die meisten Rezidive bei Darmkrebs innerhalb der ersten fünf Jahre nach Diagnosestellung auftreten.

„...Also, wenn man fünf Jahre überstanden hat, dann ist... also... sehr wahrscheinlich, dass man eine Ruhe hat“ (P2, 252-253).

Daher ist die Fünf-Jahres-Grenze oftmals eine Schwelle, die überschritten werden muss, um den Krebs der Vergangenheit angehören zu lassen. Das Wissen darüber, dass nach fünf Jahren das Auftreten eines Rezidivs sehr unwahrscheinlich ist, führt zu einem Umdenken.

„...Für mich war es dann so ein klasse Zeitpunkt, als die Chemo dann fünf Jahre vorbei war. Weil das ist ja dann so der Zeitpunkt, an dem... die Geschichte, wenn es fünf Jahre vorbei ist, dann ist die Wahrscheinlichkeit ziemlich gering, dass wieder was nachkommt. Ah... das tut dann erst wieder gut“ (P1, 82-86).

„Weil ich sehe mich schon, also... So wie bei einem... Nach fünf Jahren hat man die gleiche Chance an Krebs zu erkranken wie jemand, der noch nicht erkrankt ist. Ja. (lacht) Sag ich jetzt eben“ (P4, 350-353).

5.3.4 Unsicherheit bekämpfen

Die Unsicherheit ist Teil der neuen Normalität, wie später noch beschrieben wird. Die Betroffenen sind sich dieser Tatsache jedoch bewusst und lernen damit umzugehen.

Körperliche Beschwerden werden häufig als Vorboten des erneuten Auftretens der Krebserkrankung angesehen. Weil die Betroffenen jedoch wissen, dass nicht alle Beschwerden auf den Krebs zurück zu führen sind, suchen sie Bestätigung des Gesundheitszustandes. Erst durch eine eindeutige Diagnose können sie die Unsicherheit bewältigen.

„...Da ist eine Kleinigkeit und ich, ich bin sofort gedanklich tot krank. Aber ich geh zu meinem praktischen Arzt und der beruhigt mich sofort“ (P4, 203-205).

Regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen dienen dazu, Gewissheit über den eigenen Gesundheitszustand zu erlangen und Gedanken an den Krebs wieder beiseite zu schieben.

„...Da gibt es ein paar Werte, die man nimmt beim Krebs, und die lass ich mir... die hol ich mir immer selber. Zur Sicherheit. Die Werte sind im Bereich und dann weiß ich, ich bin gesund“ (P4, 212-215).

„...bei mir, da sind es, glaube ich, heuer 11 Jahre – da nimmt man an, dass das Problem beseitigt ist soweit. Weil ich muss ja jetzt nach wie vor jedes Jahr zur Koloskopie, zur Kontrolle gehen. Da nehme ich an, dass ich das... das Problem jetzt im Griff haben“ (P6, 95-99).

Besser als mit Unsicherheit zu leben, ist zu wissen, was im eigenen Körper vor sich geht, auch wenn das bedeutet, dass erneut ein Krebs diagnostiziert wird.

„...Aber ich muss es machen. Ich muss jetzt dann einmal gehen, weil ich habe jetzt drei Jahre keine Untersuchung mehr gehabt und das ist schon eine ein bisschen größere Zeitspanne. Aber da müsste ich jetzt einmal hin. Ob so oder so, nur muss ich wissen was ich habe“ (P7, 179-184).

5.3.5 Von der Veränderung profitieren

Die Krebserkrankung bringt nicht nur negative Aspekte mit sich. In der Auseinandersetzung mit der Krankheit nehmen die Betroffenen auch positive Veränderungen wahr. Wertigkeiten und Prioritäten werden neu verteilt. Die Betroffenen lernen die Veränderungen zu schätzen. Ein Interviewpartner beschreibt, dass er an Zeit- und Lebensqualität gewonnen hat.

Er sagt: „...Jetzt lebe ich bewusster als früher“ (P5, 52) und „...am Anfang hab ich überhaupt nicht darüber nachgedacht, was in zwei, drei Jahren kommt. Das hat mich nicht interessiert. Und jetzt denkt man, was sind zwei, drei Jahre. Ich genieße mein Leben viel besser als früher“ (P5, 55-58).

Ein weiterer Interviewpartner schildert ebenso eine Entwicklung zum Positiven.

„...Nein, ich würde eher sagen, ich bin jetzt noch gefestigter (Pause). Mich haut nicht so schnell irgendetwas um. Weil ich hab schon hinter mir... Ich bin dem Tod schon von der Schaufel runter gefallen, sag ich einmal. Und damit kann man, glaub ich, mit verschiedenen Dingen besser umgehen“ (P2, 174-179).

Eine weitere Teilnehmerin beschreibt die Neuverteilung der Wertigkeiten sogar selbst als das Ergebnis eines Lernprozesses.

„Also, ich bin demütig. Ich nehme nicht mehr alles so schwer, weil ich weiß, das sind lauter Winzigkeiten. Probleme sind etwas anderes. Dadurch ist das Leben eigentlich leichter geworden, so blöd es auch klingt. Also, ich hab sicher viel gelernt dadurch“ (P4, 143–147).

„...Mittlerweile lebe ich wirklich sehr gesund“ (P4, 151-152).

Dinge die früher als selbstverständlich angesehen wurden, erlangen einen höheren Stellenwert. Die Möglichkeit arbeiten zu können ist keine Belastung mehr, sondern eine Geschenk. Auch Nichts-tun erlangt eine höhere Geltung.

„...Es gibt ja auch viele Sachen, die besser geworden sind (...) Ich glaube, es gibt Sachen, dass man die Freizeit besser genießen kann. Oder wenn man einfach einmal nichts macht und kein schlechtes Gewissen dabei hat. Ja, oder die Zeit mit der Frau vielleicht noch besser, nicht nutzen, aber genießen kann. Das sind eher die Freizeitsachen und vielleicht, dass die Arbeit nicht das Wichtigste ist. Nicht? Das die Arbeit schon dazu gehört – ich bin auch froh, dass ich noch Arbeiten kann – aber... das es eben was anderes auch noch gibt“ (P1, 249-258).

5.3.6 Krebs als eigenes Schicksal anerkennen

Um den Krebs als Teil der neuen Identität anzuerkennen, muss dieser als eigens Schicksal akzeptiert werden.

„...ich habe mich mit meiner Situation schon einmal abgefunden“ (P1, 29-30)

Ein Teilnehmer beschreibt, dass es nicht selbstverständlich ist, dass man das Schicksal akzeptiert.

„Jeder Mensch ist nicht gleich. Einer fängt mit seinem Schicksal zu hadern an <Warum ich und die anderen nicht> und die anderen sagen <Ich habe es eben gekriegt>. Ich sage <Ich habe es eben gekriegt> nicht <Warum ich?>“ (P7, 399-403).

Die Betroffenen beschreiben anhand der folgenden Aussagen, dass in jedem Menschen der Krebs „schlummert“. Das Schicksal jedoch entscheidet, wen genau die Diagnose trifft.

„...Ich meine, jeder hat Krebs, den er in sich trägt. Denk ich mir. Jeder trägt das in sich. Bei einem bricht er aus, beim anderen nicht“ (P5, 85-87).

„... Aber das kann einem Jeden heute passieren. Das ist das einzige, was ich daraus gelernt habe. Das kann Ihnen passieren von einer Sekunde auf die

andere. Wie Alles! Ab einem gewissen Alter ist das Problem eben da“ (P6, 134-138).

„...weil du im Körper... das hast du vielleicht genauso drinnen. Bei dir bricht es eben nicht aus, aber bei mir ist es ausgebrochen“ (P7, 163-165).

Nicht nur die Tatsache Krebs bekommen zu haben gilt als Schicksalsschlag. Die meisten Betroffenen betrachten die Tatsache überlebt zu haben ebenso als eine vom Schicksal begünstigte Situation.

„...Ich würde sagen, ich habe Glück gehabt [...] Ich habe die Chance gehabt und der Körper hat die Chance angenommen“ (P7, 226-231).

„...Das war ein Glück wahrscheinlich, sonst gar nichts. So kann ich es bezeichnen. Das war zeitig, zeitig genug“ (P6, 122-124).

„...Ich war weder in dem... also zu dem Zeitpunkt war ich ja nicht dem Tode geweiht. Oder, oder, oder... Das war im... Es hätte sein können, dass das wesentlich schlimmer ausgeht, es hätte aber auch – das was jetzt passiert ist – sein können“ (P6, 126-130).

„...Ich finde, man hat genau die richtige Länge und genau die richtigen Teile von meinem Körper abgetrennt, die erforderlich waren um den Krebs zu besiegen. Sagen wir so. Ja, also, dass ich den Krebs.... Dass der Krebs aus meinem Körper entfernt wurde oder das Geschwür oder wie auch immer. Und als Vorsorge habe ich dann die Chemo gekriegt und die hat – muss ich dazu sagen – auch angesprochen. Was ja nicht immer der Fall ist“ (P3, 365-372).

„...Bei mir war eine, eine... was vielleicht auch nicht bei jedem ist.... Bei mir war eine super Beratung, bei mir war eine super Diagnose... und eine super Operation. Also es hat Alles wirklich rundum gepasst“ (P3, 410-413).

Schlussendlich akzeptieren die Betroffenen die Darmkrebserkrankung als Teil ihres Lebens.

5.4 Krebs als Teil der „neuen“ Identität

Infolge dieser prozesshaften Entwicklung verändert sich die Selbstwahrnehmung der Betroffenen. Strategien wurden entwickelt um mit der Beeinflussung durch den Krebs umzugehen, Werte und Prioritäten neu verteilt und der Krebs als eigenes Schicksal anerkannt. Als Voraussetzung für den Identitätswandel gilt das „Herausgerissen-werden aus der Normalität“. Schlussendlich definieren sich die Survivors jedoch darüber Krebs gehabt zu haben. Auch wenn die Erkrankung selbst der Vergangenheit angehört, verändert der Krebs als Teil einer neuen Identität die Selbstwahrnehmung.

Es haben sich drei Unterkategorien herauskristallisiert, welche die neue Situation in der sich die Survivor befinden, beschreiben. Die Krebs-Survivors nehmen so etwas wie eine „neue“ Identität an. Diese charakterisiert sich durch eine veränderte Selbstwahrnehmung, durch das Leben mit Unsicherheit und dadurch, dass die eigene Situation nicht nur die Betroffenen selbst verändert, sondern auch deren soziales Umfeld davon betroffen ist.

5.4.1 Veränderte Selbstwahrnehmung

Bedingt durch die prozesshafte Entwicklung zum Survivor verändert sich die Selbstwahrnehmung der Betroffenen. Sie sind nicht mehr dieselben wie vor der Krankheit, weil der Krebs seine Spuren hinterlassen hat.

„...Ich meine vorher denkt man an so etwas einmal überhaupt nicht. Bevor es einen nicht betrifft oder bevor man das nicht hat (...) Jetzt ist er in meinem Kopf. Das werde ich wahrscheinlich auch nie raus bringen“ (P6, 55-61).

5.4.1.1 Nicht mehr derselbe/dieselbe sein

Die Krebserkrankung selbst gehört der Vergangenheit an, dennoch haben sie auch Jahre nach der Diagnose mit Symptomen zu kämpfen, die in Folge der Erkrankung entstanden sind.

„...Also ich muss ja heute noch aufpassen. Zwiebeln sind extrem, weil wenn ich jetzt einen Braten esse, der mir extrem schmeckt, dann hab ich es drei Tage zu büßen“ (P7, 120-123).

„...Also ich muss schon viel aufpassen oder ich muss mir bewusst sein, wenn ich zu sehr über die Stränge schlage, dann... hab ich sicher meine Probleme“ (P4, 123-126).

Diese Symptome werden jedoch als Teil der neuen Identität akzeptiert und als neue Normalität angesehen. Ein Interviewpartner beschreibt dies folgendermaßen:

„...Es ist schon klar, dass wenn 20, 30 cm abgehen vom Darm, dass ich öfter aufs Klo gehen muss. Das ist auch klar. Aber das sind ja keine Beschwerden“ (P2, 266-268).

Ein weiterer Interviewteilnehmer sagt, dass man *„...viele Sachen ganz anders sieht und man auch vieles nicht mehr so machen kann, wie man es früher gemacht hat. Oder Sachen eben auch anders macht, weil man eben das hat. Das muss ja nicht schlecht sein deswegen“ (P1, 246-249).*

Ein weiteres Beispiel liefert auch die folgende Aussage.

„...Jetzt... wissen's eh, so mit der Verdauung... so wie jemand der nicht krank war, geht es bei mir nicht alles zu in meinem Alter – ich bin über 50 – hat sicher schon jeder irgendeine Kleinigkeit. Das regt mich nicht auf. Hab ich wunderbar alles im Griff“ (P4, 112-117).

Ein Interviewteilnehmer beschreibt: *„vom Krebs her kenne ich gar nichts mehr“ (P1, 98).* Im selben Atemzug erklärt er jedoch, dass der Krebs weiterhin einen starken Einfluss auf sein Leben hat. *„...Da gibt es schon viele Sachen, die natürlich schon mit dem Krebs zusammen hängen, weil das ganze irgendwie zusammenhängt. Und da gibt es schon Sachen, die man... nicht mehr machen kann oder nicht mehr macht oder vielleicht dabei zögert“ (P1, 104-107).* Dieses Beispiel veranschaulicht sehr gut, dass sich die

Betroffenen in einem Zustand befinden, in dem sie sich weder als völlig gesund, als auch als krank ansehen.

„...Jedes Mal, wenn ich zu viel esse oder wenn ich Stress habe irgendwo. Ich gehe oft 13 Mal am Tag aufs Klo. Ja. Das ist ja ohne Krebs nicht der Fall. Also... ich muss schon viel aufpassen oder ich muss mir bewusst sein, wenn ich zu sehr über die Stränge schlage, dann... hab ich sicher meine Probleme“ (P4, 121-126).

Das Leben der Survivor wird nicht von der Krankheit selbst beeinflusst. Ein Interviewteilnehmer beschreibt: „...Also, direkt vom Krebs spüre ich gar nichts mehr“. Jedoch haben die Betroffenen Erfahrungen durch die Krebserkrankung gemacht, die ihre Situation für immer prägen. Neben körperlichen Veränderungen hat sich auch ihre Wahrnehmung alltäglicher Situationen verändert.

„...Nur habe ich früher gedacht, die Mutter von einem Kind kann nicht krank werden. Das kann ich nicht kriegen. Ich muss ja gesund sein für die Kinder, so deppert habe ich geredet. Ah... wenn jetzt jemand so etwas sagt, denk ich mir „Bitte pass auf!“ (lacht) Also ich sag so etwas wirklich nicht mehr“ (P4, 136-141).

5.4.1.2 Krebs als Teil der Vergangenheit

Einige Betroffenen sehen den Darmkrebs als abgeschlossene Erkrankung an, wie die folgenden Beispiele aufzeigen:

„...Ich kann höchstens sagen, den hab ich einmal gehabt und es ist alles vorbei gegangen“ (P8, 181-182).

„...Ich bin geheilt! Wäre noch irgendetwas geblieben, hätte ich gesagt, ich bin noch nicht geheilt. Aber es ist nichts mehr da. Es war im Darm, der Darm wurde operiert und so weiter und er ist nicht mehr gekommen. Fertig“ (P5, 158-162).

„...Nein eigentlich habe ich das Thema gar nicht mehr aufkommen lassen. Das war einfach hinter mir. Das war vorbei“ (P7, 355-357).

Der Krebs an sich spielt im Leben keine Rolle mehr. Gedanken an den Krebs treten nur dann wieder in den Vordergrund, wenn explizit danach gefragt wird. In dieser Situation wird Krebs jedoch nicht als Bedrohung angesehen, sondern ausschließlich als vergangene Tatsache.

„Ja, bei mir kommt er dann erst in den Kopf rein, wenn jemand sagt, <Was haben denn Sie für Untersuchungen...> besser gesagt, <was haben Sie denn alles gehabt?>, dass ich aufschreiben muss: Darmkrebs“ (P7, 209-213).

Wiederkehrende Untersuchungen geben den Betroffenen Bestätigung, dass der Krebs weiterhin Teil der Vergangenheit ist.

„...Und halbjährlich bin ich da kontrolliert worden – also durchleuchtet wieder und da bin ich wieder angeschaut worden. Und Gott sei Dank ist nie etwas aufgetreten“ (P2, 95-98).

Eine Probandin beschreibt im Hinblick auf den problemlosen Verlauf nach der Operation, dass sie unsicher darüber ist, ob sie jemals Krebs hatte. Der Krebs ist soweit abgeschlossen, dass sie ihn bereits als un reale Vergangenheit wahrnimmt.

„...Age, dann hab ich mir gedacht: Vielleicht habe ich ja eh nie etwas gehabt (lacht), dass sie mich so operiert haben“ (P8, 88-91).

5.4.1.3 Statusproblem

Darmkrebssurvivors befinden sich in einer ambivalenten Situation, in der sie weder den Status einer gesunden Person haben, noch sich selbst als kranke Person bezeichnen würden.

„...Also als Gesunder würde ich mich einmal nicht bezeichnen, da bin ich mir ganz sicher. Ah... das ist vielleicht sogar manchmal ein Problem. Man will ja auch nicht als Kranker - also nicht jetzt von der medizinischen Seite her oder von der Pflege her, sondern von der allgemeinen Seite her... von der Umwelt,

die da ist. Einerseits will man der Alte sein und überall gleich sein, aber andererseits stört es einen auch, wenn der Krebs gar nicht mehr berücksichtigt wird“ (P1, 237-242).

Für die Betroffenen steht im Vordergrund, dass ihr Status positiv bewertet wird. Die Bezeichnung als Überlebender wird dann anerkannt, wenn es für die Betroffenen bedeutet, dass die Krebserkrankung überwunden ist.

„Ich habe ja mit Überlebender gar nicht so das Problem gehabt. Weil Überlebender ist ja trotzdem positiv besetzt. Also, ich hätte jetzt nicht das Problem, wenn jemand zu mir sagt, ich bin ein Krebsüberlebender,..... das ist eigentlich richtig definiert, sage ich...“ (P1, 355-358).

Ein Interviewteilnehmer vergleicht das Überleben der Krebserkrankung mit einer Wiedergeburt. Nach dem „Absacken“ kommt ein „Aufsteigen“. Ein anderer beschreibt es mit der „gelben Karte“ im Fußball, die man als Verwarnung bekommt.

„...Das ist so zusagend die gelbe Karte. Und jetzt habe ich.. Jetzt habe ich mich wieder zurückgehalten “ (P5, 91).

Der Hauptunterschied zwischen einer Krebserkrankung und einer chronischen Krankheit ist aus Sicht der Betroffenen die unmittelbare Auseinandersetzung mit dem Tod. Die Krebsdiagnose führt einem die eigene Sterblichkeit vor Augen.

„...Der Krebs hat ein so einen negativen Beigeschmack. Ja. Weil so viele sterben wegen Krebs. Und bei chronischer Erkrankung, das fürchtet man eigentlich weniger. Ja, das ist, glaube ich, der Hauptunterschied“ (P2, 280-284).

Krebs wird nicht als chronische Krankheit angesehen. Chronische Krankheiten begleiten die Betroffenen ein Leben lang, der Krebs hingegen wurde bewältigt und gehört der Vergangenheit an.

„...Krebs ist keine chronische Krankheit, weil... eine chronische Krankheit ist etwas, an dem ich leide... unter was, das unter Umständen nicht zu beheben geht. Das heißt, das spricht das Wort chronisch. Ich krieg es immer wieder. Ich kriege Medikamente, ich krieg es wieder. Ich werde operiert, ich krieg es wieder. Das ist eine chronische Krankheit. Das ist ja bei Krebs nicht der Fall. Der Krebs ist da! Kann er behoben werden, ist es gut. Kann er nicht behoben werden, na, dann hab ich es nicht chronisch, weil dann bin ich in einem Jahr eh weg“ (P3, 432-441).

„...Ja, eine chronische Krankheit ist - wie soll ich da sagen? –ist eine nicht zu behebende Krankheit. Der Krebs ist aber eine... entweder zu behebende Krankheit oder eine tödliche Krankheit. Also es gibt nicht einen chronischen Krebs. Das gibt es nicht!“ (P3, 447-451).

Insofern nehmen sich die Darmkrebs-Survivor sich nicht als chronisch kranke Personen wahr.

„...Nein, ich würde Krebs nicht als chronische Krankheit sehen“ (P7, 395-397).

„...Bei mir ist es so gewesen... Es ist nicht chronisch oder in dem Sinn. Ich habe es in mir gehabt, also kann ich nicht chronisch sagen. Chronisch würde ich sagen, wenn ich jetzt einen Husten habe und ich tu nichts dagegen und schau, dass er besser wird und er kommt immer wieder und wieder. Dann sage ich, dass er chronisch ist. Weil er nach einer Zeit wieder auftritt. So verstehe ich chronisch“ (P7, 365-371).

Ein Interviewteilnehmer beschreibt, *„Krebs kommt, wird behandelt und sollte wieder gehen“*. Im Vergleich dazu ist eine chronische Erkrankung für ihn eine Erkrankung, die *„immer wieder“* (P7, 373) kommt.

„Es gibt so viele chronische Erkrankungen, die immer wieder kommen, wo die Leute nicht wissen was sie machen sollen. Sie wissen auf einmal, es bricht wieder aus. Ja... Und der Krebs, wenn er mal eine Weile seine Ruhe hat... müsste er, sollte er eine Ruhe geben...“ (P7, 386-390).

Auch wenn das Leben weiterhin von Unsicherheit geprägt ist, gilt der Krebs als etwas das abgeschlossen ist und nicht wieder kommt. Dahingehend ist es den Betroffenen sehr wichtig den Krebs von einer chronischen Krankheit zu differenzieren, da diese impliziert, dass die Krankheit wieder kehrt.

„...Also... Mein Mann hat chronisch Morbus Crohn gehabt. Ah... also ich kann mir denken, ich kann mir vorstellen, was eine chronische Erkrankung ist. Das ist etwas, das immer wieder kommt und... ja. Das ist für mich chronisch. Beim Krebs würde ich nicht sagen, dass das chronisch war. Das war für mich bitte einmalig“ (P4, 338-343).

Parallelen zu einer chronischen Erkrankung erkennen die Betroffenen jedoch selbst. Ein Interviewteilnehmer beschreibt, dass auch nicht alle chronischen Krankheitsverläufe miteinander verglichen werden können.

„...Unterscheiden tut ihn wahrscheinlich einmal gar nichts. Man hofft, dass das weg ist. Es kommt immer darauf an, welche chronische Erkrankung man hat. Ob das eine lebensgefährliche chronische Erkrankung ist... oder eine ist... ah... mit der man sich eben arrangieren muss und leben kann damit. Und dasselbe ist auch sicher beim Krebs so. Es ist eben momentan eine furchtbare Diagnose und irgendwann einmal lernt man auch damit halbwegs umzugehen, nicht?“ (P6, 107-114).

5.4.2 Mit Unsicherheit leben

Obwohl der Krebs selbst Teil der Vergangenheit ist, bedeutet das Leben als Survivor auch weiterhin mit Unsicherheit zu leben.

„...Man weiß es auch oft nicht. Bei anderen haben sie gesagt, war es auch schon so lange und dann haben sie Blutkrebs oder was gekriegt. Das weiß man ja nie“ (P8, 257-260).

„...Ob jetzt natürlich woanders was auftaucht, das damit zusammenhängt, egal wie lange das jetzt her ist, das kann ich nicht sagen“ (P6, 99-101).

Unter anderem ist hier zu erwähnen, dass Unsicherheit in Bezug auf die Zukunft herrscht und die Folgen, welche die Krankheit auch weiterhin mit sich bringen kann. Das Bewusstsein darüber, zu wissen was es bedeutet Krebs zu haben spielt hierbei eine große Rolle. Die Betroffenen kennen die Einflüsse auf das Leben, die durch die Krebserkrankung entstehen und haben weiterhin Angst davor.

„...Also ich habe jetzt schon noch Angst falls wieder mal Krebs diagnostiziert werden würde. Ich habe oft Angst, weil ich weiß was das bedeutet“ (P4, 345-347).

„...Das ist heute immer noch... Wenn sie so etwas einmal gehabt haben, ist immer noch das Problem da, egal was Sie haben, ist da schon wieder was oder ist da was zurück gekommen. Nicht dasselbe, aber wieder etwas anderes. Also das Problem ist nach wie vor da. Das ist jetzt nicht so, dass ich mich jeden Tag... ah... wenn ich Bauchweh habe oder wenn ich Kopfweg habe, dass ich mich fertig mache, aber es ist natürlich schon wesentlich... schlimmer wie vorher“ (P6, 47-54).

Der Gedanke an Krebs kehrt immer wieder.

„...Also, ich habe Jahre gebraucht, da bin ich jeden Tag aufgewacht und habe an Krebs gedacht, als erster Gedanke. Also, das hat Jahre gedauert“ (P4, 110-112).

Vor allem in Situationen, in denen ein gesundheitliches Problem auftritt, wird häufig sofort an eine Wiederkehr des Krebses gedacht. Eine Probandin sagt: *„...Da ist eine Kleinigkeit und ich, ich bin sofort gedanklich tot krank“ (P4, 203-204).* Weiters beschreibt sie:

„...Es hat dann viele Situationen gegeben... ich weiß nicht, da muss eine kleine Ader geplatzt sein in der Hand. Ich weiß nicht, so ganz eine Kleinigkeit. Aber aus meiner Erfahrung... Ich bin in der Sekunde zum Arzt gerannt, weil ich habe gewusst, wenn ich jetzt nicht sofort zum Arzt gehe, dann bin ich tot

krank in zwei Stunden. Weil ich glaube sofort, dass ich sterben muss“ (P4, 192-199).

Ein anderer Interviewteilnehmer beschreibt die bleibende Unsicherheit folgendermaßen:

„...Das ist nur, wenn ein Problem eben wieder auftritt, dann denkt man natürlich wieder daran. Aber... ah... nicht jetzt so, dass ich mich total fertig mache oder was. Aber im Hinterkopf ist es natürlich da“ (P6, 70-73).

„...Das ist heute immer noch... Wenn sie so etwas einmal gehabt haben, ist immer noch das Problem da, egal was Sie haben, ist da schon wieder was oder ist da was zurück gekommen. Nicht dasselbe, aber wieder etwas anderes. Also das Problem ist nach wie vor da. Das ist jetzt nicht so, dass ich mich jeden Tag... ah... wenn ich Bauchweh habe oder wenn ich Kopfweh habe, dass ich mich fertig mache, aber es ist natürlich schon wesentlich... schlimmer wie vorher“ (P6, 47-54).

5.4.3 Krebs betrifft einen nicht nur selbst

Der Krebs stellt die Betroffenen vor die Herausforderung mit dem eigenen Leben klar zu kommen und die Einflüsse auf den Alltag zu bewältigen. In einer geschwächten Lage ist es eine zusätzliche Belastung, nicht nur für sich selbst, sondern auch für die eigenen Kinder sorgen zu müssen.

„...der Alltag, das war das Schlimmste. Weil ja ich drei ganz kleine Kinder gehabt habe. Denen hab ich es nicht sagen wollen. Ich war grade geschieden... Also, ich hab Angst gehabt, dass mir mein Mann die Kinder wegnimmt. Also es war... puh...es war...sicher...diese Zeit aber auch davor war einfach für mich eine Extremzeit“ (P4, 43-48).

Auch später beeinflusst die Krebserkrankung, die nun ein Teil der „neuen“ Identität ist, nicht bloß die Betroffenen selbst, sondern ebenso deren soziales Umfeld. Vor allem die Familie spielt hier eine zentrale Rolle. Ein Interviewteilnehmer fasst dies zusammen, mit den Worten: *„...Wenn er im Kopf ist, dann... wegen den Kindern“ (P7, 208).*

Die Krebserkrankung bringt Unsicherheit bezüglich der Zukunft mit sich. Nicht mehr für die Familie da sein zu können, stellt eine bedrohliche Situation dar.

„...Und zweitens habe ich gedacht: Naja, wenn ich wirklich sterbe... dann habe ich mehr Gedanken an meine Familie. Mehr war mir Wurscht. Mehr krieg ich eh nicht mit und so weiter. Ja, mein Gott. Ja. Die einzigen Sorgen waren die Familie. Was ist mit der Familie, wenn ich nicht mehr da bin? (P5, 182-188).

Die eigene Krebsdiagnose führt zu Angst, den Krebs weiter vererbt zu haben. Die Betroffenen wissen, was es bedeutet, an Krebs erkrankt zu sein und fürchten sich davor, diese Erkrankung an ihre Nachkommen weiter zu geben.

„...Aber ich habe es vererbt bekommen. Ich würde sagen, die Gene bei mir sind vererbt worden und ich hoffe, dass ich sie nicht weiter vererbt habe“ (P7, 378-381).

„...ich hoffe, dass ich die Gene nicht weiter vererbt habe“ (P7, 380-381).

6 DISKUSSION

In diesem Kapitel soll anhand der oben dargestellten Ergebnisse diskutiert werden, ob und wie die Sichtweisen bereits vorhandener Modelle zur Bewältigung chronischer Erkrankung auf Krebs-Survivor übertragen werden können. Dies geschieht am Beispiel der Darmkrebs-Survivors.

Zusammengefasst wird in der Diskussion darauf eingegangen, inwieweit Survivor generell als chronisch krank bezeichnet werden können? Um dieser Frage nachzukommen, wird im Vorfeld jedoch noch die Beeinflussung auf den Alltag der Darmkrebssurvivors aufgezeigt und wie die Betroffenen mit dieser Beeinflussung umgehen.

Beeinflussung auf den Alltag

Um die Frage „Welche Beeinflussung auf das Leben beschreiben Überlebende einer Darmkrebserkrankung selbst Jahre nach der Krankheit?“ beantworten zu können, muss weiter ausgeholt werden. Die Beeinflussung auf den Alltag beginnt bereits bei der Diagnose und verändert sich infolge einer prozesshaften Entwicklung zum Survivor. Merkmale wie die Unsicherheit bleiben jedoch bestehen.

Die Diagnose und die darauffolgende Behandlung sind einschneidende Erlebnisse, welche die Betroffenen aus der Normalität heraus reißen. Körperliche Beschwerden schwächen die Betroffenen und haben überdies Einfluss auf deren berufliches und privates Leben. Tätigkeiten kann nicht mehr wie gewohnt nachgegangen werden und die Lebensqualität ist dadurch niedriger als sonst. Die Beeinflussung ist den Betroffenen zu diesem Zeitpunkt am stärksten bewusst, da sie aus der Normalität herausgerissen werden und der Unterschied zu davor stark zu spüren ist. Sie können das Ausmaß der Diagnose zu Beginn noch nicht einschätzen.

Die Nachwirkungen der Behandlung beeinflussen auch später das Leben der Betroffenen. Durch den Rückgang körperlicher Beschwerden und der Anpassung an die neuen Gegebenheiten erlangen die Betroffenen jedoch

Stabilität. Der Krebs hat weiterhin Einfluss auf sie. Da er jedoch Teil der „neuen“ Identität ist, bemerken die Betroffenen es nur wenig.

Als stärkste Beeinflussung ist die veränderte Selbstwahrnehmung zu nennen. Die Betroffenen sind sich dieser Beeinflussung zwar nicht so stark bewusst, dennoch verändert sie ihr Leben maßgeblich. Darmkrebs-Survivors geben an, dass sie nicht mehr derselbe/dieselbe Person sind und haben ein Problem mit der Statusfindung. Körperliche Veränderungen werden oft als Vorboten eines Rezidivs eingestuft und Gedanken an den Krebs bilden einen ständigen Begleiter. Durch die Krebserfahrung wissen sie, was es bedeutet an Krebs erkrankt zu sein. Infolge dessen ist Unsicherheit ihr ständiger Begleiter. Zusammengefasst kann gesagt werden, dass medizinische Beschwerden in den Hintergrund rücken und nicht-medizinische Beschwerden nun im Fokus stehen.

Wolff (2007) beschreibt in einer Studie ein ähnliches Ergebnis. Knapp die Hälfte der StudienteilnehmerInnen gab an, dass sie unerfüllte nicht-medizinische Bedürfnisse hatte. Die emotionalen Konsequenzen infolge der Krebserkrankung waren für sie schwerer zu bewältigen als die medizinischen Bedürfnisse. 70% derjenigen, die ungedeckte nicht-medizinische Bedürfnisse hatten, gaben an, dass der Onkologe keine Hilfe angeboten hat, um den nicht-medizinischen Bedürfnissen nachzukommen. Die restlichen 30% sagten, dass ihr Onkologe bereit war darüber zu sprechen, jedoch nicht ausreichend Informationen oder Erfahrung hatte um sie hinreichend zu unterstützen. Insofern muss im Umgang mit Krebserkrankten ein größeres Bewusstsein darüber geschaffen werden, dass diese mit einer ständigen nicht-medizinischen Beeinflussung zu kämpfen haben. Hier ist vor allem der Umgang mit Unsicherheit zu nennen. Modelle zum Survivorship sollen als Instrument dienen, krankheitsbedingte Unsicherheit und deren Einfluss auf das Leben der Betroffenen einzuordnen und zu bewältigen.

Umgang mit der Beeinflussung

Infolge der Krebserkrankung kommt es zu einer dauerhaften Anpassung an die neuen Lebensumstände. Der Umgang mit der Beeinflussung setzt sich aus einem aktiven Prozess und einem passiven Prozess zusammen. In den Jahren nach der Krankheitsdiagnose entwickeln die Betroffenen aktive Strategien um mit der Beeinflussung umzugehen und Krankheitsphasen zu überwinden. Zum Beispiel sind sich die Betroffenen der Unsicherheit bewusst, die ihren Alltag begleitet und versuchen dieser entgegenzuwirken. Weitere Strategien sind, den Krebs für sich zu behalten, zu tun was nötig ist und den Krebs zur Vergangenheit zu machen.

Auf einer passiven Ebene verändert sich die Selbstwahrnehmung der Betroffenen. Sie lernen Werte neu zu verteilen und von der Veränderung zu profitieren. Wie bereits Shaha (2003) erwähnte, bleibt der Krebs für die Betroffenen ein omnipräsenter Begleiter. Die Selbstwahrnehmung verändert sich aber dahingehend, dass er Krebs als Teil der eigenen Identität anerkannt wird.

Selbstwahrnehmung

Die dargestellten Ergebnisse lassen darauf schließen, dass sich Darmkrebs-Survivors nicht als chronisch krank bezeichnen würden. Infolge einer prozesshaften Anpassung ist der Krebs zum Teil ihrer Identität geworden und somit zur neuen Normalität. Für die Bezeichnung ihrer Situation konnte keine einheitliche Formulierung gefunden werden. Oftmals wird die Beendigung der Krebstherapie als ein Neubeginn angesehen und der Krebs ist ein Teil der Vergangenheit. Die Phase des Survivorships wird mit einem „Aufstieg nach dem Absacken“ verglichen oder die Krankheit überlebt zu haben, wird mit einer „gelben Karte“ im Fußball gleichgesetzt. Die Formulierung „Überlebender“ wird nicht von allen Betroffenen angenommen. Im Vordergrund steht, dass der Krebs der Vergangenheit angehört und sich die Betroffenen als gesund ansehen.

Ein zentraler Unterschied zwischen der Phase des Krebs-Survivorships und einer chronischen Erkrankung ist, dass bei chronischen Erkrankungen die Krankheit selbst im Vordergrund steht. Die Symptome der Erkrankung beeinflussen weiterhin den Alltag der Betroffenen. Im Gegensatz dazu werden Darmkrebs-Survivor weniger von Symptomen selbst beeinflusst, als mehr vom Wissen darüber, was es bedeutet Krebs gehabt zu haben. Dennoch ist es vergleichbar mit dem Erleben einer chronischen Erkrankung. Dem Modell von Mishel zufolge steht die Unsicherheit im Zentrum der Beeinflussung durch eine chronische Erkrankung. Auch Darmkrebssurvivors haben mit einer dauerhaften Unsicherheit zu kämpfen.

Modelle zur Bewältigung chronischer Erkrankung als Basis für Krebs-Survivors

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse, dass Parallelen zu allen im Theorieteil vorgestellten Modellen bestehen. Dies unterstreicht, dass die Phase des Krebs-Survivorships dem Verlauf einer chronischen Erkrankung sehr ähnlich ist. Dennoch gibt es Unterschiede. Im Weiteren soll diskutiert werden, welche Theorien sich eher für eine Anpassung eignen würden, bzw. welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede zu den in der Forschungsarbeit generierten Ergebnissen bestehen.

Das Adaptionsmodell nach Roy und Andrews (2008) bildet einen wissenschaftlichen allgemeinen Hintergrund, wird jedoch nicht als geeignetes Modell für die Anwendung an Krebs-Survivors empfohlen. Es liefert im Allgemeinen einen guten Rahmen um die Erlebniswelt Kranker zu verstehen. Die Einflüsse auf den Menschen und die notwendigen Anpassungsleistungen sind jedoch sehr allgemein gefasst.

Das Shifting Perspectives Modell nach Paterson (2001) wird den Anforderungen der Krebs-Survivor am wenigsten gerecht. Es geht davon aus, dass sich die Perspektive auf Krankheit und Gesundheit abwechselt. Der Fokus auf die Krankheit führt lt. Paterson zur Auseinandersetzung mit derselben und bewirkt im Weiteren eine Akzeptanz dieser. Jene Tatsache

bildet sich auch in den oben aufgezeigten Kategorien ab. Paterson geht von einem ständigen Wechsel der Perspektiven aus. Darmkrebssurvivors hingegen betrachten die Erkrankung als abgeschlossenes vergangenes Ereignis. Die Krankheit selbst hinterlässt zwar Spuren, wird jedoch nicht als wiederkehrender Prozess angesehen. Vielmehr steht das Leben mit Unsicherheit im Vordergrund, welche die Theorie von Mishel eher berücksichtigt.

Die Pflege- und Krankheitsverlaufskurve nach Corbin und Strauss (2004) weist vergleichbare Charakteristika mit den im Ergebnisteil beschriebenen Kategorien auf. Der Wiederherstellungsprozess der eigenen Identität, den Corbin und Strauss beschreiben, ähnelt sehr dem Verlauf von der Krebsdiagnose bis zum Survivorship, welcher anhand der Kategorien abgebildet werden konnte. Um dies zu veranschaulichen, werden die vergleichbaren Kategorien in Klammer angeführt: Die betroffene Person lernt den eigenen Körper neu kennen und versucht Einschränkungen zu bekämpfen (Stabilität erlangen). Handlungen, die nach der Diagnose und der Therapie nicht mehr adäquat durchgeführt werden können, werden durch neue ersetzt (Krankheitsphasen überwinden). Zuletzt werden Werte, Prioritäten und Ziele neu definiert und das Gefühl einer neuen Identität kehrt ein (Krebs als Teil der „neuen“ Identität).

Die in der Forschungsarbeit gebildeten Kategorien zeigen auf, dass die Krebserkrankung selbst für die betroffenen Personen abgeschlossen ist. Nicht die Krankheit, sondern deren Einfluss auf die Identität und Selbstwahrnehmung stehen im Zentrum. Im Vergleich dazu wechseln sich laut Corbin und Strauss jedoch weiterhin stabile und instabile Phasen der Erkrankung ab, sogar bis hin zum Tod. Bei Darmkrebs-Survivors ist die instabile Phase, welche dem „Herausgerissen-werden aus der Normalität“ gleicht, bereits überwunden. Nachdem sich Krebs-Survivor nicht mehr als krank betrachten, sollte der Tod nicht als potentielle Folge der Phase des Survivorships angesehen werden.

Das aus der Krankheitsverlaufskurve weiterentwickelte Cancer-Recovery-Modell bietet daher einen besseren Bezugsrahmen. Wie bereits Dorsett (1998) betonte, bedarf das Modell von Corbin und Strauss einer Anpassung, um den Bedürfnissen krebskranker Menschen gerechter zu werden. Ein Hauptunterschied ist, dass das Cancer-Recovery-Modell auf dem Aspekt der Rekonvaleszenz aufbaut.

Die im Ergebnisteil aufgezeigten Kategorien sind mit dem Aufbau des Cancer-Recovery-Modells von Dorsett (1998) vergleichbar. Dorsett beschreibt, dass in der Absorption erste Informationen in Bezug auf den Krebs gesammelt werden. Dies kommt der Kategorie „Herausgerissen werden aus der Normalität“ gleich. Danach erfolgt eine Assimilation, in der die Informationen verarbeitet und in den Bezugsrahmen eingeordnet werden können. Auch hier zeigen sich Parallelen zur Phase der Stabilisierung. Die Akkommodation nach Dorsett beschreibt die Anpassung an die veränderten Umstände. Hier zeigt sich ebenfalls eine Ähnlichkeit zu den Strategien, welche die Betroffenen entwickeln um die „Krankheitsphase zu überwinden.“

Dorsett formuliert als Ziel für die Pflege, dass Betroffene den Einfluss der Rekonvaleszenz auf den Krankheitsverlauf verstehen lernen sollen, um im Weiteren selbst zur Verbesserung der eigenen Gesundheit beitragen zu können. Das Modell nach Dorsett bildet einen guten Rahmen um die Phase des Survivorships zu verstehen. Der Unsicherheit, die hinsichtlich der Ergebnisse dieser Forschungsarbeit jedoch ein zentrales Thema der Survivorship darstellt, sollte jedoch noch mehr Priorität eingeräumt werden.

Da die Unsicherheit als zentrales Thema der Phase des Survivorships identifiziert werden konnte, ist auch die Theorie der Krankheitsunsicherheit nach Mishel (Mishel & Calyton, 2008) nicht außer Acht zu lassen. Für die Anwendung an Darmkrebs-Survivors würde sich also auch die RUIT eignen, die sich neben der Unsicherheit in der Diagnose- und Behandlungsphase, ebenso mit der fortlaufenden Unsicherheit beschäftigt. Gleich wie in den im Ergebnisteil aufgezeigten Kategorien wird die Unsicherheit in der Theorie von Mishel als Teil der neuen Identität akzeptiert und geht mit der Veränderung

der Selbstwahrnehmung einher. Die Unsicherheit, die selbst nach Beendigung der Krebstherapie noch besteht, erschwert es den Betroffenen den eigenen Status zu definieren und hat Einfluss auf deren Selbstwahrnehmung. Die RUIT gibt Pflegepersonen die Chance Krankheitsunsicherheit verstehen zu lernen und den Betroffenen Informationen zukommen zu lassen, die es ihnen ermöglichen ihrem Krankheitserleben Sinn zu geben.

Für die Bewältigung des Survivorships bietet sich somit eine Kombination der Methoden von Mishel und Dorsett an. Das Cancer-Recovery-Modell wurde speziell für die Anwendung an krebserkrankten Menschen adaptiert und stellt sich am geeignetsten für Umgang mit Darmkrebs-Survivors erachtet. Ergänzungen sollen jedoch dahin gehend gemacht werden, dass der Unsicherheit mehr Beachtung geschenkt wird.

7 SCHLUSSFOLGERUNG UND AUSBLICK

Die Resultate, welche im Ergebnisteil beschrieben und im Diskussionsteil betrachtet wurden zeigen, dass die Phase des Survivorships eine komplexe Situation darstellt. Der Weg zum Survivor verläuft prozesshaft und endet in einer neuen Selbstwahrnehmung. Der Krebs wird zu einem Teil der neuen Identität.

Die zu Beginn dargestellten Theorien zur Bewältigung chronischer Erkrankung sind in vielerlei Hinsicht auf das Erleben von Darmkrebs-Survivors übertragbar und können an Darmkrebs-Survivors angewandt werden. Dennoch sind einige Feinheiten zu erwähnen, die bei deren Anwendung nicht außer Acht gelassen werden sollten:

Auch wenn sich Survivors selbst den Status einer „gesunden Person“ geben, haben sie weiterhin mit physischen und psychischen Nachwirkungen der Krebserkrankung zu kämpfen.

Um den späteren Einfluss auf die Survivors verstehen zu können, muss Bewusstsein über die Veränderung deren Identität geschaffen werden. Pflegepersonen sollen ein fundiertes Wissen darüber erlangen, was es für die Betroffenen bedeutet, Krebs gehabt zu haben. Es muss ein größeres Bewusstsein dafür geschaffen werden, dass Darmkrebs-Survivors auch nach Beendigung der Therapie mit Nachwirkungen der Erkrankung zu kämpfen haben. Weniger stehen dabei medizinische Probleme im Vordergrund, als viel mehr nicht-medizinische Probleme, wie zum Beispiel das Leben mit Unsicherheit. Unsicherheit bedeutet weiterhin Stress für die Betroffenen. Pflegeberufe sollten es sich daher im Umgang mit Darmkrebs-Survivors zur Aufgabe machen, Unsicherheit in Folge der Erkrankung zu bekämpfen.

Ob detailliertes Wissen darüber, wie der Status eines Cancer-Survivors genau definiert werden kann, für das Verstehen und den Umgang mit diesen Personen nützlich und erforderlich ist, kann in Frage gestellt werden. Denn jeder definiert die eigene Situation anders. Die Betroffenen sind sich jedoch

darüber einig, dass der Krebs der Vergangenheit angehört und sie sich daher nicht mehr als krank bezeichnen würden.

Die Ergebnisse dieser Forschungsarbeit fassen Anhand von Kategorien zusammen, wie sich das Erleben des Darmkrebs-Survivorships gestaltet. Dennoch sollte beachtet werden, dass es bei qualitativer Forschung um subjektive Erfahrungen von Gesundheit und Krankheit geht. Die im Ergebnisteil aufgezeigten Kategorien ermöglichen einen näheren Einblick in das Erleben des Darmkrebs-Survivorships. Die Individualität im Krankheitserleben sollte jedoch nicht außer Acht gelassen werden.

Als Limitation ist zu erwähnen, dass sich unter den acht StudienteilnehmerInnen nur ein/e TeilnehmerIn mit Colostomie befand. Es besteht die Annahme, dass sich die Ergebnisse bei einer größeren Probandenanzahl von TrägerInnen einer Colostomie anders gestalten könnten. Eine Studie mit einer größeren Probandenanzahl wäre nötig, um dieser Annahme nachzugehen.

Als weiterer Ausblick für die Forschung ist zu nennen, dass Darmkrebs-Survivors nur eine limitierte Gruppe von Krebs-Survivors darstellen. Um ein differenzierteres Bild des Erlebens der Survivorship zu bekommen, sollten in zukünftigen Studien auch andere Krebserkrankungen betrachtet werden.

8 LITERATURVERZEICHNIS

- Appleton, I., Goodlad, S., Irvine, F., Poole, H., & Wall, C. (2013). Patients' experience of living beyond colorectal cancer. A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 610-617.
- Beech, N., Arber, A., & Faithfull, S. (2011). Restoring a sense of wellness following colorectal cancer: a grounded theory. *Journal of Advanced Nursing*, 86(5), 2234-1144.
- Bellizzi, K.M. & Blank, T.O.(2007): Cancer-related identity and positive affect in survivors of prostate cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 1, 44-48.
- Bell, K. & Ristovski-Slijepcevic, S. (2012). Cancer survivorship: why labels matter. *Journal of Clinical Oncology*, 31(4), 409-411.
- Brandenburg, H. (2007). Wissenschaftstheoretische Positionen, Designs und Methoden in der Pflegeforschung. In: Brandenburg, H., Panifl, E-M. Mayer, H. (Hrsg.) *Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Pflegeforschung*. (S. 15-22). Bern: Hans Huber Verlag.
- Brandenburg, H., Panifl, E-M. Mayer, H. (2007). Erhebungsmethoden. In: Brandenburg, H., Panifl, E-M. Mayer, H. (Hrsg.) *Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Pflegeforschung*. (S. 105-119). Bern: Hans Huber Verlag.
- Breuer, J. (2010). "Das Leben mit einem ständigen Begleiter..." - Eine qualitative Untersuchung zur Selbst- und Lebensgestaltung von Breast Cancer Survivors. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Wien: Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft.
- Bulkley, J., McMullen, C.K., Hornbrook, M.C., Grant, M., Altschuler, A., Wendel, C.S., & Krouse, R.S. (2013). Spiritual well-being in long-term colorectal cancer survivors with ostomies. *Psychooncology, Autor Manuscript*, 22(11), 2513-2521.
- Caravati-Jouvencaux, A., Launoy, G., Klein, D., Henry-Amar, M., Abeilard, E., Danzon, A., Pozet, A., Velten, M., & Mercier, M. (2011). Health-Related Quality of Life Among Long-Term Survivors of Colorectal Cancer: A Population-Based Study. *The Oncologist*, 16, 1626-1636.
- Carter, B.J. (1989). Cancer survivorship: a topic for nursing research. *Oncology Nursing Forum*, 16(3), 435-437.
- Chambers, S., Baade, P., Meng, X., Youl P., Aitken, J., & Dunn, J. (2012). Survivor identity after colorectal cancer: antecedents, prevalence and outcomes. *Psycho-Oncology*, 21, 962-969.

- Corbin, J., Hildebrand, B., Schaeffer, D. (2009). Das Trajektkonzept. In: Schaeffer, D. (Hrsg.). Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. (S. 55-74). Bern: Hans Huber Verlag.
- Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (2004). Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. Bern: Hans Huber Verlag.
- Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (1998). Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheiten. In: Lorenz-Krause, R. & Woog, P., (Hrsg.). Chronisch Kranke pflegen- Das Corbin-Strauss-Pflegemodell. Wiesbaden: Ullenstein Medical.
- Committee on Cancer Survivorship (2006). From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. Washington: The National Academies Press.
- Deimling, G.T., Kahana, B., Bowman, K.F. & Schaefer, M.L. (2002). Cancer survivorship and psychological distress in later life. *Psycho-Oncology*, 11(6), 479-494.
- Dunn, J., Ng, S. K., Atiken, J., Your, P., Baade P., & Chambers, S. (2013). Trajectories of psychological distress after colorectal cancer. *Psycho-Oncology*, 22, 1759-1765.
- Dorsett, S.,D. (1998). Krebskonvaleszenz. Anwendung des Corbin-Strauss-Pflegemodells. In: Woog, P. (Hrsg.). Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin-Strauss-Pflegemodell. (S. 31-44). Wiesbaden: Ullstein Medical.
- Doyle, N. (2008). Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 499-509.
- Errol, J.P., Nelson, C., Temple, L., Carter, J., Schover, L., Jennings, S., Jandorf, L., Starr, T., Baser, R., & DuHamel, K., (2013). Psychological Correlates of Sexual Dysfunction in Female Rectal and Anal Cancer Survivors: Analysis of Baseline Intervention Data. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(10), 2539-2548.
- Feuerbach, S., van Kaick, G., Hering, K.G., Walz, M. (2000). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa. *Der Radiologe* 2000 40,324-338.
- Fucini, C., Gattai R., Urena, C., Bandettini, L., & Elbetti, C., (2008). Quality of Life Among Five-Year Survivors After Treatment for Very Low Rectal Cancer With or Without a Permanent Abdominal Stoma. *Annals of Surgical Oncology*, 15(4), 1099-1106.
- Ganz, P. (2005). A Teachable Moment for Oncologists: Cancer Survivors, 10 Million Strong and Growing! *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5458-5460.
- Glaser, B., Strauss, A. (1965). Awareness of Dying. Chicago: Aldine.

- Grant, M., McMullen, C. K., Altschuler, A., Mohler, M. J., Hornbrook, M. C., Herrinton, L.J., Wendel, C. S., Baldwin, C.M., & Krouse R.S. (2011). Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. *Oncology Nursing Forum*, 38(5), 587–596.
- Hebdon, M., Foli K. & McComb S. (2015). Survivor in the cancer context: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. doi: 10.1111/ jan.12646
- Hall, D.L., Mishel M.H. & Germino, B.B. (2013). Living with cancer-related uncertainty: associations with fatigue, insomnia, and affect in younger breast cancer survivors. *Support Care Cancer*, 22, 2489–2495.
- Hermann, C., Cerny, T., Savadin, A., Vounatsou, P., Konzelmann, I., Bouchardy, C., Frick, H., & Ess, S. (2013). Cancer survivors in Switzerland: a rapidly growing population to care for. *BioMed Central Cancer*, 13:287, 1-7.
- Jansen, L., Koch, L., Brenner, H., & Arndt, V., (2010). Quality of life among long-term (≥5 years) colorectal cancer survivors – Systematic review. *European Journal of Cancer*, 46, 2879-2888.
- Khan, N., Harrison, S., Rose, P., Ward, A., & Evans, J. (2011). Interpretation and acceptance of the term 'cancer survivor': a United Kingdom-based qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 21, 177-186.
- Karabulu, N., Erci, B., O'zer, N., O'zdemir, S. (2010). Symptom cluster and experiences of patients with cancer. *Journal of Advances Nursing*, 66(5),1011-1021.
- Liehr, P. R., & Marcus, M. T. (2005). Qualitative Forschungsansätze. In: LoBiondo-Wood, G. & Haber, J. (Hrsg.). *Pflegeforschung. Methoden, Bewertung, Anwendung*. München: Elsevier: Urban und Fischer.
- Lorenz-Krause R. (2005). Das Trajekt-Modell als Bezugrahmen der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve. In: Gerwin, B., Lorenz-Krause, R. (Hrsg). *Pflege- und Krankheitsverläufe aktiv steuern und bewältigen. Unter Berücksichtigung des Corbin-Strauss- Pflegemodells*. Münster: Lit-Verlag.
- Lubkin, I. M. (2002). *Chronisch Kranksein: Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe*, Bern: Hans Huber Verlag.
- Lynch, B.M., & Newman B. (2008). Transitions in work participation after a diagnosis of colorectal cancer. *Australia and New Zealand Journal of Public Health*, 32(6), 569-574.

- Mayer, H. (2007). Pflegeforschung kennenlernen. Elemente und Basiswissen für die Grundausbildung. Wien: Facultas Universitätsverlag.
- Mayer, H. (2011). Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.
- Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. 5. Auflage, Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2008). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 10. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2010). Qualitative Inhaltsanalyse. In: Mey, G. & Muck, K. (Hrsg.) Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie, Wiesbaden: Springer Fachmedien GmbH.
- McIlpatrick, S.J. & Keeney, S. (2003). Identifying cancer nursing research priorities using the Delphi technique. *Journal of Advanced Nursing*, 42 (6), 629-636.
- Mishel, M.H. (1988). Uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 20, 225-231.
- Mishel, M.H. (1990). Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory. *Journal of Nursing Scholarship*, 22, 256-262.
- Mishel, M.H. (1997). Mit chronischer Krankheit leben: Mit Unsicherheit leben. In: Funk, S.G., Tornquist, E.M., Champagne, M.T. & Wiese, R.A. (Hrsg.) Die Pflege chronisch Kranker. Bern: Hans Huber Verlag.
- Mishel, M.H. & Clayton M.F. (2008). Theories of Uncertainty in Illness. In: Smith, M.J. & Liehr, P.R. (Hrsg.). Middle Range Theory in Nursing (S. 55-85). New York: Springer Publishing Company.
- Mosher, C., Sloane, R., Morey, M., Snyder, D., Cohen, H., Miller, P., Demark-Wahnefried, W. (2009). Associations Between Lifestyle Factors and Quality of Life Among Older Long-Term Breast, Prostate, and Colorectal Cancer Survivors. *Cancer*, 115 (17), 4001-4009.
- Mullan, F. (1985). Seasons of survival: reflections of a cancer physician. *New England Journal of Medicine*, 313 (4), 270-273.
- National Cancer Institute (2011). Cancer Control Continuum. <http://cancercontrol.cancer.gov/od/continuum.html>, (Zugriff am 25.3.2015).
- Österreichische Krebshilfe (2013). Darmkrebs. Diagnose – Therapie – Nachsorge. http://www.krebshilfe.net/uploads/tx_brochure/darmkrebs_0313.pdf, (Zugriff am 8.3.2015).

- Paterson, B.L. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of nursing scholarship*, 33 (1), 21-26.
- Phipps, E., Braitman, L., Stites, S., & Leighton, J. (2008). Quality of life and symptom attribution in long-term colon cancer survivors. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14, 254-258.
- Rauch, P., Miny, J., Conroy, T., Neyton, L., & Guillemin, F. (2004). Quality of Life Among Disease-Free Survivors of Rectal Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 22(2), 354-360.
- Rasmussen, D.M., Hansen, H.P., & Elverdam, B. (2010). How cancer survivors experience their changed body encountering others. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 154-159.
- Reuter, P. (2004). Springer Lexikon Medizin. Berlin: Springer Verlag.
- Rowland, J.H. (2008). Cancer Survivorship: Rethinking the cancer control continuum. *Seminars in Oncology*, 24(3), 145-152.
- Roy, C. (1998). Roys Adaptionsmodell. In: Fawcett, J. (1998). Konzeptuelle Modelle der Pflege im Überblick. Bern: Hans Huber Verlag.
- Roy, C. & Andrews, H.A. (2008). Das Adaptionsmodell. In: Schaeffer, D., Moers, M., Steppe H. & Meleis A. (Hrsg). Pflgetheorien. Beispiele aus den USA. Bern: Hans Huber Verlag.
- Schaeffer, D. (2009): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Hans Huber Verlag.
- Schneider, E.C., Malin, J.L., Khan, K.L., Ko, C.Y., Adams, J., & Epstein, A.M. (2007). Surviving Colorectal Cancer. Patient-Reported Symptoms 4 Years After Diagnosis. *Cancer*, 110 (9), 2075-2082.
- Shaha, M. (2003). Leben mit Darmkrebs. Eine ontisch- empirische Studie. *Pflege*, 16, 323-330.
- Shanfield, S.B. (1980). On surviving cancer: psychological considerations. *Comprehensive Psychiatry*, 21(2), 128-134.
- Scheithauer-Konkret (2010). Stellenwert der Tumornachsorge beim kolorektalen Karzinom - Nachsorge des kolorektalen Karzinoms [http://www.scheithauer-kornek.com/mediziner,Stellenwert-der-Tumornachsorge-beim-kolorektalen-Karzinom,29.html](http://www.scheithauer-kornek.com/mediziner/Stellenwert-der-Tumornachsorge-beim-kolorektalen-Karzinom,29.html) (Zugriff am 16.01.2016).

- Statistik Austria (2013). Krebserkrankungen – Dickdarm/ Enddarm.
URL:http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/dickdarm_enddar, (Zugriff am 13.11.2014).
- Statistik Austria (2014). Bösartige Neubildungen des Darms im Zeitverlauf.
URL:http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/dickdarm_enddarm/index.html, (Zugriff am 13.02.2015).
- Statistik Austria (2015). Dickdarm, Enddarm.
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/dickdarm_enddarm/ (Zugriff am 18.3.2015).
- Strauss, A., Corbin, J., Fagerhaus, S., Glaser, B., Maines, D., Suczek, B., & Wiener, C. (1984). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis: Mosby.
- Strauss, A., Glaser, B. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis: Mosby
- Tritter, J.Q., Calnan, M. (2002). Cancer as a chronic illness? Reconsidering categorization and exploring experience. *European Journal of Cancer Care*, 11, 161-165.
- Welch-McCaffrey, D., Hoffman, B., Leigh, S.A., Loescher, L.J. & Meyskens, F.L. (1989). Surviving adult cancers. Part 2: Psychosocial implications. *Annals of Intern Medicine*, 111(6), 517- 524.
- Wolff, S.N. (2007). The Burden of Cancer Survivorship. A Pandemic of Treatment Success. In: Feuerstein, F. (Hrsg.). *Handbook of Cancer Survivorship*, New York: Springer Science + Business Media.
- World Health Organisation – International Agency for research on Cancer (2012): IGLOBOCAN 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide 2012 (Zugriff am 13.11.2014).

9 ANHANG

Anhang 1: Informationsschreiben

Anhang 2: Informed Consent



UNIVERSITÄT WIEN

**FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN INSTITUT FÜR
PFLEGEWISSENSCHAFT**

Weiterleben nach dem Krebs

Sehr geehrte Teilnehmerin,

Sehr geehrter Teilnehmer,

Das im Folgenden beschriebene Forschungsprojekt wird von mir, Katharina Fischer, BScN, als Abschlussarbeit für mein Studium der Pflegewissenschaft an der Universität Wien durchgeführt.

Dabei bin ich auf ihre Mithilfe angewiesen.

Was ist der Zweck des Forschungsprojekts?

Das Ziel dieser Forschungsarbeit ist es die Phase des Survivorships aus dem Blickwinkel von Langzeitüberlebenden (≥ 5 Jahre) eines kolorektalen Karzinoms zu charakterisieren. Die Beeinflussung auf den Alltag selbst Jahre nach erfolgreicher Beendigung der Krebstherapie soll festgehalten werden und im weiteren Verlauf, wie die Betroffenen mit dieser Beeinflussung umgehen. Nur Sie allein können uns anhand der Erfahrungen einen Einblick in Ihre wahrscheinlich sehr schwierige Situation geben. Gespräche darüber, was Sie momentan erleben oder bereits hinter sich haben, können uns helfen, Ihre besondere Situation besser zu verstehen und Ihre Bedürfnisse besser wahrzunehmen. Die Ergebnisse sollen dazu dienen, den Versorgungsbedarf aufzuzeigen und auf mögliche Verbesserungsvorschläge zu verweisen.

Wie sieht eine Teilnahme an dem Forschungsprojekt aus?

Sollten Sie sich entschließen an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen, wird mit Ihnen ein Termin vereinbart, an dem ein etwa einstündiges Gespräch an einem für Sie angenehmen Ort stattfindet. Dabei werden Ihnen einige Fragen gestellt, infolgeder Sie möglichst frei über Ihre Erfahrungen erzählen können. Das Gespräch wird auf Tonband aufgenommen und anschließend in eine schriftliche Form übertragen.

Welche Rechte haben Sie?

Die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist freiwillig. Sie können jederzeit, auch nach Beginn des Interviews, abbrechen und müssen dafür keine Gründe nennen.

Was geschieht mit den Informationen?

Wir versichern Ihnen, dass Ihre Unterlagen vertraulich und anonym behandelt werden. Der Zugang zu Ihren Daten, die nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden, obliegt ausschließlich der Forscherin und der Betreuerin des Forschungsprojekts, Frau Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer. Der Name der Teilnehmer wird an keiner Stelle im Forschungsmaterial erscheinen. Das gilt auch für eine etwaige Veröffentlichung der Forschungsergebnisse.

Fragen?

Bei Fragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung. Meine Kontaktadressen finden Sie am Ende des Informationsblattes.

Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie an diesem Forschungsprojekt teilhaben! Wenn Ihrerseits Interesse an der Teilnahme an diesem Projekt besteht, wenden Sie sich bitte an mich.

Mit freundliche Grüßen,

Katharina Fischer

e-Mail: a0608710@unet.univie.ac.at

Telefon: 0699/19203550



UNIVERSITÄT WIEN

FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFT

Einverständniserklärung

Ich wurde von der verantwortlichen Person dieses Forschungsprojektes vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite des Forschungsprojektes aufgeklärt. Ich habe das Informationsmaterial gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen, habe die Antworten verstanden. Ich bin über den möglichen Nutzen dieses Forschungsprojektes informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an diesem Forschungsprojekt zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme daran freiwillig ist. Ich weiß, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig auf mich auswirken wird.

Mir ist bekannt, dass meine Daten anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Aus meiner Beteiligung an der Untersuchung entstehen mir weder Kosten noch werde ich dafür finanziell entschädigt.

Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an diesem Forschungsprojekt.

Datum

Unterschrift der Teilnehmerin/ des Teilnehmers

Datum

Unterschrift der Untersucherin

Curriculum Vitae

Katharina Fischer

Ausbildung:

- | | |
|-------------|---|
| 2007 - 2011 | Gesundheits- und Krankenpflegeschule an der Pflegeakademie der Barmherzigen Brüder Wien |
| 30.06.2011 | Diplomierung |
| 2007 - 2011 | Kombistudium Pflegewissenschaften an der Privatuniversität für Medizinische Informatik und Technik in Hall in Tirol |
| 20.06.2011 | Abschluss des Bachelor of Science in Nursing |
| 2012 - 2015 | Masterstudium der Pflegewissenschaft, Universität Wien |

Berufserfahrung:

- | | |
|-------------|---|
| 2003 | Ferialpraktikum im Bezirkspflegeheim Ried im Innkreis |
| 2004 | Ferialpraktikum im Bezirkspflegeheim Ried im Innkreis |
| 2007 – 2011 | Praktika auf diversen Stationen des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder Wien
Praktikum im Pflegeheim der Barmherzigen Brüder in Kritzensdorf
Praktikum in der Hauskrankenpflege über die Caritas Wien
Praktikum im Neurologischen Rehabilitationszentrum am Rosenhügel, Wien |
| 2011-2014 | DGKS im Hartmannspital |

Zusatzqualifikationen:

Grundtechniken der Kinästhetik
Kenntnisse der Literaturrecherche in nationalen und internationalen Datenbanken
Strukturierung und selbstständige Organisation von Arbeitsabläufen
Teamfähigkeit, Belastbarkeit, Flexibilität

Sprachkenntnisse:

Englisch, 9 Jahre Schulkenntnisse, mehrere Auslandsreisen
Italienisch, 5 Jahre Schulkenntnisse
Latein, 3 Jahre Schulkenntnisse
Französisch, 2 Jahre Schulkenntnisse