

Schriftenreihe Pflegewissenschaft
Hanna Mayer (Hg.)



universität
wien

Hanna Mayer, Helga Zellhofer (Hg.)

Krebs – (ER)LEBEN

Eine pflegewissenschaftliche Perspektive



facultas.wuv



**Hanna Mayer, Helga Zellhofer (Hg.)
Krebs – (ER)LEBEN**

Band 2 der Schriftenreihe Pflegewissenschaft der Universität Wien.

Hanna Mayer, Helga Zellhofer (Hg.)

Krebs – (ER)LEBEN

Eine pflegewissenschaftliche Perspektive

facultas.wuv

Bibliografische Information Der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Alle Angaben in diesem Fachbuch erfolgen trotz sorgfältiger Bearbeitung ohne Gewähr, eine Haftung des Autors oder des Verlages ist ausgeschlossen.

1. Auflage 2011

Copyright © 2011 Facultas Verlags- und Buchhandels AG

facultas.wuv Universitätsverlag, Berggasse 5, 1090 Wien, Österreich

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und der Verbreitung sowie der Übersetzung, sind vorbehalten.

Umschlagbild: Universität Wien

Satz, Umschlaggestaltung und Druck: Facultas Verlags- und Buchhandels AG

Printed in Austria

ISBN 978-3-7089-0603-4

Gedruckt mit Unterstützung des Bundesministeriums für Wissenschaft und Forschung in Wien.

B | BRAUN
SHARING EXPERTISE



Inhalt

Vorwort	7
---------------	---

Bettina Hojdelewicz

„Der Kampf gegen Krebs ist nur ein Faktor ...“ Erleben und Erfahrungen onkologisch erkrankter Menschen – ein systematischer Review aus pflegewissenschaftlicher Perspektive	9
---	---

Johanna Breuer

„Das Leben mit einem ständigen Begleiter ...“ Eine qualitative Untersuchung zur Selbst- und Lebensgestaltung von Breast Cancer Survivors	42
--	----

Sylvia Ferch

Zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge Eine qualitative Untersuchung des Erlebens von Frauen mit Brustkrebs	78
---	----

Tamara Trattnig

Brustamputation nach malignem Tumor Auswirkungen auf das Selbstkonzept betroffener Frauen	117
--	-----

Anna Bemmer

Das Körperbild und die Körperwahrnehmung von Jugendlichen nach einer Krebserkrankung in der Kindheit	155
---	-----

Elsa Sagmeister

Angezählt – Brustkrebs als Endlichkeitserfahrung	190
--	-----

Sandra Führinger

Kolonkarzinom: Wie Betroffene die Diagnosestellung erleben	223
--	-----

Marlene Wild

Die Auswirkungen der Interferon-alpha-Therapie auf das Leben von Melanompatientinnen	251
---	-----

Inhalt

Barbara Weber-Souschill

Non-pharmakologische Interventionen zur Schmerzreduktion
bei krebskranken Kindern und Jugendlichen 283

Helga Zellhofer

Middle Range Theories – Im Handlungsfeld Leben mit Krebs 317

Kurzbiografien 347

Vorwort

Krebs – (ER)LEBEN – in diesem Titel steckt schon viel von dem, was wir in das Zentrum unserer pflegewissenschaftlichen Betrachtung stellen wollen. An Krebs zu erkranken bedeutet für (fast) alle Betroffenen nicht nur an irgendeiner Erkrankung zu leiden, es bedeutet nicht (nur), dass ein Organ nicht oder nur eingeschränkt funktioniert, sondern eine Krebserkrankung stellt eine fundamentale, existenzielle Erfahrung dar, die weit über das Organische und rein Körperliche hinausgeht. Will Pflege den Anspruch erheben, sich mit dem Menschen an sich und nicht nur mit seinem nicht funktionierenden Organsystem (= Körper) auseinanderzusetzen, so muss sich diese Perspektive in der Wissensbasis, die dem Pflegehandeln zugrunde liegt, widerspiegeln. Das Verstehen wollen der Situation Krebs zu „haben“, mit ihrer gesamten Tragweite für das Individuum auf körperlicher, psychischer, emotionaler und spiritueller Ebene ist eine zentrale Grundlage für das konkrete Pflegehandeln, genauso wie für das Entwickeln und Reflektieren zentraler (pflege)wissenschaftlicher Theorien.

Ohne Verstehen kein sinnvolles Handeln. Ohne Wissen über das individuelle Erleben einer Erkrankung als Ganzes (und nicht nur über die mit einer Erkrankung einhergehenden körperlichen Symptome) keine zielführenden Interventionen und Maßnahmen.

Das vorliegende Buch versucht einen Beitrag zu diesem Verstehen aus einer durchaus breiten, vielfältigen Perspektive zu liefern. Die einzelnen Beiträge sind gekürzte Fassungen ausgezeichneter wissenschaftlicher Abschlussarbeiten des Individuellen Diplomstudiums Pflegewissenschaft der Universität Wien rund um das Thema *Menschen mit einer Krebserkrankung*. Es wurde bei der Auswahl der Beiträge bewusst darauf verzichtet, einen thematischen Fokus auf eine Krebsart (z. B. Brustkrebs), ein bestimmtes Stadium der Erkrankung oder eine bestimmte Altersgruppe zu legen. Das verbindende Element ist der Fokus auf das Erleben.

Trotz aller Einschränkungen, die eine wissenschaftliche Abschlussarbeit auf dem Magister (Masterniveau) zwangsläufig unterworfen ist, leisten die vorliegenden Beiträge und Arbeiten in ihrer Gesamtheit so wie jede für sich einen wichtigen Beitrag zum Verstehen der Betroffenen und der Situation, in der sich diese auf allen Ebenen durch die Krebserkrankung

Vorwort

befinden. Somit leisten sie auch einen wichtigen Beitrag zur (Weiter-)Entwicklung von Theorien oder Pflegeinterventionen.

Die meisten dieser Forschungsarbeiten fallen in die Kategorie der qualitativen Pflegeforschung und basieren auf Interviews mit Betroffenen. Die teilweise sehr langen und sehr berührenden Gespräche mit Frauen und Männern, die sehr offen über ihre Erkrankung und ihre Erfahrungen erzählt haben, über Schock, Trauer, Wut und Hilflosigkeit, über Scham, Versehrtheit des Körpers, Angst und existenzielle Krisen, sind unser Material und die einzige Grundlage, auf der wir Theorien über das Krankheitserleben und das Verstehen aufbauen können. Diesen Menschen, die den Studentinnen trotz ihrer schweren Erkrankung zur Verfügung gestanden sind und sich in einer bewundernswerten Weise geöffnet haben um uns einen Einblick in ihre Situation zu gewähren, gebührt unser herzlicher Dank. Sie waren für alle – Studierende, wie deren begleitenden ProfessorInnen – nie nur ForschungsprobandInnen, sondern immer bewundernswerte Menschen, die uns an ihrem schweren Schicksal teilhaben ließen und von denen wir viel lernen konnten.

Hanna Mayer und Helga Zellhofer

„Der Kampf gegen Krebs ist nur ein Faktor ...“

Erleben und Erfahrungen onkologisch erkrankter Menschen – ein systematischer Review aus pflegewissenschaftlicher Perspektive

Bettina Maria Hojdelewicz

Wissenschaftliche Betreuung der Arbeit: Hanna Mayer

Einleitung

Krebs ist ein relevantes Thema für Betroffene, Angehörige und das österreichische Gesundheitswesen. Die Pflege krebserkrankter Menschen hat sich in den letzten Jahrzehnten durch die steigende Lebenserwartung, Krebsinzidenz, facettenreichen Eingriffe, Behandlungen und die hochpotenten Medikamente verändert. Pflegeforschung dient als Wissensquelle und stellt einen wesentlichen Part dar, die Wahrnehmung und die Erlebenswelt der Betroffenen aufzuzeigen, um eine ganzheitliche Begleitung in der Pflege zu ermöglichen (McIlfatrick & Keeney 2003). McIlfatrick und Keeney (2003) benennen drei Prioritäten der Pflegeforschung krebserkrankter Menschen: (1) Kommunikation, im Speziellen: Informationsbedürfnisse der Betroffenen sowie die Erfahrung der Erkrankten (2), Stress und Burnout der Pflegepersonen im Setting onkologischer Pflege und (3) Pflegekontinuität, im Sinne der gezielten Begleitung und Planung der Entlassung (McIlfatrick & Keeney 2003).

Die Betroffenheit der Erkrankung setzt sich im Verhalten der Pflegepersonen fort. Corner (2002) beschreibt die Situation der Pflegepersonen, als fühlten sie sich nicht fähig, Antworten auf Fragen der Betroffenen zu finden, umgingen schwierige Situationen, gäben sich zu beschäftigt für Gespräche, oder blieben gänzlich fern (Corner 2002). Dunniece und Slevin (2000) nennen vier Hauptemotionen von Pflegepersonen bei und nach der Diagnosemitteilung; (1) das Gefühl von Unzulänglichkeit, (2) Furcht, (3) das Erleben von Distress und (4) Gefühle des Zorns. Gefühle der Unzulänglichkeit stellen dabei die Hauptkomponente dar (Dunniece & Slevin 2000). Diesen Eindrücken der Pflegepersonen stehen Erwartungen vonseiten der Betroffenen gegenüber. Pinkert, Holtgräwe und

Remmers (2008) halten Bedürfnisse von 42 an Brustkrebs erkrankten Frauen fest. Oft genannte Inhalte sind: Beziehung durch Gesprächsbereitschaft, emotionale Unterstützung, Einfühlungsvermögen und Fürsorglichkeit. Fachkompetenz hingegen wird vorausgesetzt (Pinkert, Holtgräwe & Remmers 2008).

Ziel und Fragestellung

Ziel des Überblicks ist es, ein Wissensgerüst der Erlebenswelt onkologisch erkrankter Menschen zu (re)konstruieren, indem die Erkenntnisse recherchierter Studien tabellarisch aufgelistet und Ergebnisse zusammengefasst wurden um erweitertes Wissen und Bewusstsein des Erlebens der Betroffenen für die Pflegepraxis herzustellen.

Der Eingrenzung des Forschungsinteresses dient die übergeordnete Forschungsfrage:

- *Welches Wissensgerüst bildet der Überblick von Forschungsarbeiten als Konstrukt der Erlebenswelt krebserkrankter Menschen?*

Daraus resultierende Subfragen:

- Gibt es Zusammenhänge der Ergebnisse einzelner Studien?
- Erschließen sich durch das Benennen von Zusammenhängen der Ergebnisse einzelner Studien weitere Erkenntnisse?
- Weist der Überblick über Forschungsgebiete auf forciertes Forschungsinteresse hin?
- Welche Empfehlungen bzw. welche Schlussfolgerungen erschließen sich für die Praxis durch den Erkenntnisgewinn?

Theoretischer Hintergrund

Wahrnehmung als Konstruktion der Realität

„Wahrnehmen ist kein passiver Abbildungsvorgang, sondern ein aktiver Konstruktionsprozess.“ (Sesemann 2006, S. 25)

Merleau-Ponty (1974) definiert Wahrnehmung als Ausdruck von Beziehung; Wahrnehmung sei nicht auf einzelne isolierte Elemente zu redu-

„Der Kampf gegen Krebs ist nur ein Faktor ...“

zieren, sondern letztlich im Kontext zu erfassen (Merleau-Ponty 2003). Heidegger (1975) setzt weiter fort, indem das Sein als Sein des Seienden erst durch die Perspektive des Seienden sichtbar würde (Heidegger 2002). Glaserfeld (2002) beschreibt den Menschen als denkendes Subjekt, welches durch Erfahrung die Welt konstruiert (Glaserfeld 2003). Roth (2005) erläutert den Prozess der Wahrnehmung externer Reize, als interne Hypothesenbildung über die mögliche Bedeutung der intern erfahrenen Veränderungen. Das Wahrnehmen oder genauer die Hypothesenbildung verlaufen unbewusst und automatisiert mit Unterstützung vorhandener Gedächtnisstrukturen (Roth 2005).

Annäherung an den Begriff des Krankheitslebens

Martha Rogers (1995) beschreibt den Menschen als Wesen, welches zum Erleben und Empfinden fähig ist. Für die Theoretikerin sind (Sinnes-)Wahrnehmungen Reaktionen auf externe Einflüsse. Der Mensch ist versucht, diese Eindrücke zu ordnen und zu verstehen. Erleben versteht sich als Verb zum Begriff der Wahrnehmung und drückt für sich eine kreative Handlung aus. Diese Kreativität sei Teil der menschlichen Selbsterkenntnis und jener Teil der Erkenntnis ihrer Welt (Rogers 1995).

Unterschiedliche Definitionsversuche des Erlebens weisen die Gemeinsamkeit der dynamischen Vorstellung der Informationsverarbeitung auf. Entwistle, Tritter und Calnan (2002) beschreiben den Begriff des Erlebens wie folgt:

“An experience may be something that happened to someone, (...) what that person felt like, when it happened, (...) or a persons evaluation of what happened or was done to them, (...) experiences include and are shaped by beliefs, concerns, emotions and expectations.“ (Entwistle, Tritter & Calnan 2002, S. 232)

Das individuelle Erleben der Erkrankung Krebs stellt durch die multidimensionale Bandbreite wie Erfahrungen bei Untersuchungen, der Diagnosemitteilung, Interventionen, im Besonderen die Behandlung, deren möglichen Nebenwirkungen, der ebenso betroffenen Angehörigen sowie Vertrauenspersonen und der unterschiedlichen Settings, eine multiprofessionale Herausforderung dar.

Entstehung von Wirklichkeit

Glaserfeld (2003) versteht unter Wahrnehmung die Aufnahme von Information als aktive Tätigkeit eines Lebewesens. Die objektive Wirklichkeit, wenn es eine objektive Wirklichkeit gibt, entstehe durch die Bestätigung rein nach demokratischen Prinzipien eines Individuums im Sinne einer Bestätigung durch sein soziales Umfeld (Glaserfeld 2003).

Laut Roth (2005) sind wir durch die anatomischen Gegebenheiten und Funktionsweisen der Sinnesorgane fähig, lediglich Teilbereiche der umgebenden Welt wahrzunehmen. Diese Fokussierung sei notwendig für das Überleben. Externe Reize verursachen in den Sinnesorganen Erregungen. Auf Grund unterschiedlicher komplexer Vorgänge werden jene Erregungen mit Hilfe des Nervensystem sowie Gehirns verglichen und weiter mit Gedächtnisinhalten in Verbindung gebracht (Roth 2005).

Die Wahrnehmung zur Konstruktion der Wirklichkeit wird von Zimbardo und Gerrig (2004) in drei Prozessschritten unterteilt: (1) sensorische Prozesse (2) perzeptuelle Organisation und (3) Identifikation von Objekten. Zum (1) sensorischen Prozess zählt zum Beispiel das Farbsehen. Farbsehen beruht auf der Wahrnehmung von Lichtstrahlen als physikalische Energie, welche im Gehirn mittels neuronaler Kodierung verarbeitet werden. (2) Die neuronale Kodierung führt weiter zu einer vorläufigen internen Hypothesenbildung, einer Beschreibung oder einer sogenannten Repräsentation eines Objektes. In diesem Prozessschritt werden Informationen zusammengefügt. Die vorhandene Erfahrung führt zu einer Einschätzung des Objektes im Kontextverständnis. (3) Der Prozessschritt der Identifikation und Wiedererkennung stellt eine Reihe weiterer höherer kognitiver Prozesse dar und weist den Objekten ihre Bedeutung zu (Zimbardo & Gerrig 2004).

Brandstätter (2007) unterscheidet zwei Modi der Informationsverarbeitung. Einerseits beschreibt der assimilative Modus einen Prozess der Fokussierung auf die Realisierung von angestrebten Zielen durch nüchternes Abwägen von Vor- und Nachteilen. Um das Ziel zu erreichen, wird die Aufmerksamkeit auf zweckdienliche Informationen fokussiert und eine Bewertung zwischen der Ausgangs- und Zielsituation angestrebt. Die Differenz begünstigt das zielgerichtete Handeln und eine Zielbildung wird aufgebaut, welche den weiteren Handlungsablauf bestimmt. Der assimilative Modus ist durch zielgerechtes Handeln, fokussierte Informations-

„Der Kampf gegen Krebs ist nur ein Faktor ...“

verarbeitung und Selbstregulation gekennzeichnet. Andererseits findet der akkommodative Modus unter Einfluss externer Informationen statt. Das Feld öffnet sich durch den Einschluss positiver und negativer Aspekte. Alternative Handlungsstränge, welche der Zielerreichung dienen, stehen vermehrt zur Verfügung. Kennzeichen des akkommodativen Modus sind die Akzeptanz von Verlusten, flexible Anpassung von Zielen und das Ausblenden unlösbarer Probleme (Brandstädter 2007).

Zusammenfassend sei festgehalten, dass Wahrnehmung eine Handlung ist, etwas Wirkliches im wirklichen Subjekt. Wirklichkeit ist individuell, ein Konstrukt, etwas, was vom Subjekt wahrgenommen wird (Heidegger 2002). Im Sinne der Diagnosemitteilung Krebs ist nicht die Mitteilung des Arztes schmerzlich, sondern die Bewertung des Subjekts, die Assoziation mit Leid und Schmerz sowie die Lebensbedrohung einhergehend mit dem Bewusstwerden der eigenen Vergänglichkeit.

Modelle des Krankheitserlebens

Für Fawcett, Watson, Neumann, Walker und Fitzpatrick (2001) stellen Theorien ein Wissensgerüst dar, um Phänomene und Paradigmen wie das Krankheitserleben zu erfassen und zu erklären. Pflge-theoretikerInnen schaffen Wissen für die Anwendung im Praxisfeld. Die direkt angewandte Pflege und die Pflegewissenschaft seien nicht voneinander zu trennen (Fawcett et al. 2001).

Roys (1981) Adaptationsmodell bietet eine Beschreibung und ein Wissensgerüst von Faktoren, welche auf die Betroffenen wirken und Einfluss nehmen. Kernthemen sind Gesundheit, Wiedererlangen von Kontrolle und Bewältigung von Krankheit durch Adaptation (Roy 1981).

Paterson (2001) beschreibt in *The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness* das Erleben chronischer Erkrankung mittels Erkenntnissen einer Metasynthese von 292 Studien. Das Shifting Perspectives-Modell erfasst das Erleben der Betroffenen in einem fortlaufenden Prozess, indem die Erkrankten in komplexen Interaktionen mit ihrer Umwelt stehen (Paterson 2001).

Corbin und Strauss (1991) beschreiben im Trajectory-Modell „*Chronic Illness and the quality of life*“ unterschiedliche Muster des Erlebens sowie Veränderungen und Schwankungen des Krankheitsverlaufes und erarbeiteten

eine Basis von Empfehlungen für das Praxisfeld, Lehre und Forschung (Corbin & Strauss 1991).

Das Illness-Constellation-Modell, publiziert in *The Illness Experience, Dimensions of Suffering* von Morse und Johnson (1991), verläuft ähnlich dem Trajectory-Modell in Stadien. Morse und Johnson (1991) stellen bedeutende Angehörige, Vertrauenspersonen und Freunde und deren Beziehung zu den Betroffenen verstärkt in den Mittelpunkt des Interesses (Morse & Johnson 1991).

Die genannten Theorien zeigen die Multidimensionalität und Dynamik des Krankheitserlebens auf und enthalten bedeutsames Wissen für die Pflegepraxis.

Methode

Die ausgedehnte Literaturrecherche fand im Zeitraum Oktober 2007 bis Mai 2008 mit den Suchbegriffen *cancer, nursing, experience, perception* und *patients' perspectives* in den Datenbanken *Medline, Cinahl, Cochrane, Blackwell-Synergy* und *Dimdi* statt.

Einschluss fanden Studien, welche im Zeitraum 1999 bis 2008 publiziert wurden. Ein weiteres Einschlusskriterium stellte der Fokus auf das Erleben und die Erfahrungen der Betroffenen dar. Die Recherche mit den genannten Suchbegriffen trug in der Datenbank *Medline* eine Trefferliste von 302 Hits ein. Eine Vorauswahl der Abstracts durch die Anwendung der Ein- und Ausschlusskriterien im Sinne des Literaturrechercheprozesses erbrachte eine Einschränkung von 122 Abstracts (Kleibel & Mayer 2004). Hierbei wurden Studien mit expliziter Betrachtung von pflegerischen Interventionen sowie Stichproben von Angehörigen und Gesundheitsprofessionisten aussortiert und dem Erleben der Erkrankten der Vorzug erteilt. Letztlich entsprachen 60 Studien den Einschlusskriterien, wurden bearbeitet und stellen die Literaturübersicht dar.

Das jeweilige Forschungsinteresse der 60 selektierten Studien wurde zur Visualisierung einem Hilfsraster zugeordnet, um einen raschen Überblick des Forschungsinteresses zu erhalten. Der Raster besteht aus sechs Parametern, senkrecht: Untersuchung, Diagnose und Therapie; waagrecht: Somatik, Psyche und Umfeld (siehe Kapitel: 4; Diskussion und Schlussfolgerungen; Tabelle 2). Die Erhebung des Forschungsstandes fungiert als

Überblick der bereits geleisteten Forschungstätigkeit und verweist zusätzlich auf Lücken des Forschungsinteresses. Durch die Kombination der 6 Faktoren entstehen 9 komplexe Möglichkeiten der Zuordnung: Somatik/Untersuchung, Psyche/Untersuchung, Umfeld/Untersuchung, Somatik/Diagnose, Psyche/Diagnose, Umfeld/Diagnose, Somatik/Behandlung, Psyche/Behandlung und Umfeld/Behandlung.

Die 60 eingeschlossenen Studien werden inhaltlich zusammenfassend dargestellt. Die Auflistung erfolgt übersichtlich anhand gebildeter Kontinuen. Die Bildung der übergeordneten Kontinuen gelang durch Beschlagnahme jeder inkludierten Studie und durch die Verwendung einer eigens konzipierten Datenbank.

Die Wahl der Ergebnisdarstellung in Form von Kontinuen begründet sich durch die theoretischen Annahmen von Roy und Roberts (1981), Corbin und Strauss (1991) und Paterson (2001), welche Krankheit und Krankheitserleben als keinen statischen Tatbestand darstellen, sondern Krankheit und Krankheitserleben als dynamischen Prozess erfassen. Die gebildeten Kontinuen bieten die Möglichkeit dem phasenhaften Verlauf des Krankheitserlebens zu folgen. Diese Bewegung und Dynamik entspricht den theoretischen Annahmen der einzelnen Theorien (Roy & Roberts 1981; Corbin & Strauss 1991; Paterson 2001).

Ergebnisse

Jahr	Journal	Autor	Ergebnisse
2007	Journal of Advanced Nursing	McIlfratrick, S. et al.	(1) Situation wahrnehmen, beurteilen (2) Empfinden des tagesbettenklinischen Settings (3) Belange der Umgebung (4) Nach vorne blicken
2007	Journal of Advanced Nursing	So, W.K., Chui, Y.Y	(1) Isolation versus gesellschaftlicher Umgang (2) unerträgliche Symptome, Leid versus Geduld und Bewältigung (3) Erkenntnisgewinn durch das Erlebte
2007	European Journal of Cancer Care	Halkett, G.K.B et al.	(1) Herausforderung; offene Fragen (2) Kontrollverlust, Aufbruch (3) Überleben (4) Aufteilung der Herausforderung (5) Zukunftsperspektiven

Jahr	Journal	Autor	Ergebnisse
2003	Oncology Nursing Forum	Dibble, S. et al.	Übelkeit an Tag zwei, drei und vier nach Erhalt der Chemotherapie; Heftigste Übelkeit am Tag drei; Junge Frauen mit erhöhtem Körpergewicht signifikant höher betroffen; Stress als Einflussfaktor
2006	Oncology Nursing Forum	Nolte, S. et al.	vollständiger Haarausfall → weniger oft Therapieabbrüche als bei mäßigem Haarverlust
1999	Pflege	Glaus, A., Crow, R., Hammond, S.	(1) Verlust an körperlicher Leistungsfähigkeit (2) unübliche Müdigkeit (3) Schwäche (4) vermehrtes Bedürfnis, sich auszuruhen (5) Traurigkeit (6) Motivationsverlust (7) erhöhtes Schlafbedürfnis (8) Kampf gegen Inaktivität (9) keine Energie (10) Angst (11) kein Kampfgeist (12) Konzentrationsmangel (13) Denkschwierigkeiten (14) mentale Probleme (müde im Kopf) (15) Schlafstörungen (16) Unwohlsein
1999	Pflege	Lobchuk, M. et al. <i>Übersetzung:</i> Camenzind, E.	(1) Übereinstimmung der Einschätzung hinsichtlich Ausprägung der Symptombelastung (2) die Tendenz der pflegenden Angehörigen, die Symptome stärker einzuschätzen als die Erkrankten (3) Korrelation familiärer Belastung und Symptombelastung der Erkrankten
2002	Pflege	Glaus, A. et al.	(1) Erleben der Müdigkeit und der Umgebung der Betroffenen (2) Bedeutung von Fatigue (3) Bewältigungsstrategien (4) Informationsbedürfnis (5) Informationsvermittlung (6) Beurteilung der Informationsmaterialien
2003	Pflege	Shaha, M.	1. Omnipräsenz der Diagnose Krebs 1.1 zum eigentlichen Sein (a) Unsicherheit (b) Vergänglichkeit (c) Kontrolle 1.2 die Zukunft neu entwerfen (a) Unsicherheit (b) Vergänglichkeit (c) Kontrolle

„Der Kampf gegen Krebs ist nur ein Faktor ...“

Jahr	Journal	Autor	Ergebnisse
2005	Pflege	Schmid-Büchli, S., et al.	(1) Vom Verdacht zur Gewissheit, Krebs zu haben: a. Schock und b. Krise (2) Erleben der Therapie: a. Auswirkungen der Therapie und Behandlung auf Körper und Seele und b. Patientin sein und Beziehungen zu Gesundheitspersonen (3) Durchhalten und Leben: a. Sich stärken und schützen und b. Kräfte mobilisieren und Wege zur Bewältigung finden
2007	Journal of Clinical Nursing	Bailey, D. E., Wallace, M., Mishel, M. H.	Unsicherheit, Ungewissheit, Wahmöglichkeit als Chance (1) der Weg hin zur Diagnose
2004	European Journal of Cancer Care	Kelsey, S.G., Owens, J., White, A.	(2) zufriedenstellende Wahl treffen (3) Erfahrungen der Strahlentherapie (4) angetroffene Unterstützung (5) Umgang mit der Zukunft
2005	European Journal of Cancer Care	Halkett, G.K.B. et al.	2 Schlüsselkonzepte
2003	European Journal of Cancer Care	Link, L.B., Robbins, L., Mancuso, C.A., Charlson, M.E.	2 Überbegriffe: <i>proactive, reactive</i> 18 Kategorien 97 unterschiedliche Copingstrategien
2007	Journal of the national medical association	Matsuyama, R. K. et al.	(1) Änderungen der eigenen Person (2) Bewältigung im Gespräch mit Anderen (3) Informationsbedürfnis (4) Finanzielle Probleme (5) Unterschiede der Focus-Gruppen (6) Religion und Spiritualität (7) Geleistete Pflege der Beschäftigten des Gesundheitssystems (8) Informationsquellen
2007	Cancer Nursing	Manuel, J. C. et al.	positiv kognitives Umdenken, körperliche Aktivität, soziale Unterstützung, Ruhephasen, Medikamente, komplementäre Methoden
2007	The Breast Journal	Richardson, L. C., et al.	wenig Haarausfall eher Therapieabbruch, positive Lebensqualität weniger Therapie
2008	Support Cancer Care	Sand L., Strang P., Milberg A.	(1) Auslösende Faktoren (2) Erschwerende Umstände (3) Existentielle Bedeutung

Jahr	Journal	Autor	Ergebnisse
2007	European Journal of Cancer Care	Burns, M., et al.	ungünstige Auswirkungen auf das Sexualleben, Informationsdefizit der Auswirkungen von Behandlungen sowie folgende Dysfunktionen
2004	Journal of Advanced Nursing	Winterbottom, A., Harcourt, D.	BCC, SCC: (1) Die Reaktion auf die Diagnosestellung (2) Zufriedenheit mit der Pflege (3) Sinn der Erkrankung erfassen (4) Umgang mit der Diagnose MM: (1) Suche medizinischer Hilfe (2) Reaktion auf die Diagnosestellung (3) Bewältigung (4) Einstellungsänderung (5) Zufriedenheit mit der Pflege
1999	Health Expectations	Haas, Marion B.	Präoperativ: geringe Erwartungshaltung, Hoffnung, Zufriedenheit. Postoperativ: Hohe Zufriedenheit, Unzufriedenheit bei Informationsdefiziten
2007	European Journal of Cancer Care	Mitchell, T.	(1) Streben nach Normalität (2) Rolle bedeutsamer Personen (3) Hochs und Tiefs der Gefühle (4) Ermüdung (5) Teilhaben am Gesellschaftsleben (6) Besorgnis (7) Behandlungsprozess und (8) Teilnahme am Forschungsprozess
2001	European Journal of Cancer Care	Arman, M., et al.	(1) Beziehungen (2) Selbstvertrauen und Gefühle von Stärke (3) Stimmungslage (4) Lebensperspektiven (5) Zusammenhängende Faktoren (6) Wohlbefinden (7) Rolle der Erkrankung auf das Leben (8) Bedeutsame Faktoren (9) keine Veränderungen
1999	Journal of Advanced Nursing	Rustoen, T., et al.	Hohe LQ: Domäne Familie, mit Personen zusammenlebend Niedere LQ: Gesundheit und Beschäftigung, alleine lebend (deutlich jungen Versuchsgruppe)
2000	European Journal of Cancer Care	Molen, B. van der	(1) Persönliche Lebensgeschichte (2) Symptome und Todesängste (3) Diagnose (4) Körperbild (5) eigene Identität und Beziehung (6) Familie und finanzielle Unterstützung (7) Behandlung und Körperbild (8) Selbstverständnis (9) Information

„Der Kampf gegen Krebs ist nur ein Faktor ...“

Jahr	Journal	Autor	Ergebnisse
2000	Journal of Advanced Nursing	Cowley, L., et al.	(1) unter Einfluss von Professionisten (2) Behandlungsphase, (3) Normalisierung und (4) Achterbahneffekt
2007	Oncology Nursing Forum	Reb, A.M.	(Schock: Phase 1) Einfluss der Diagnosestellung: (a) die Gefahr wahrnehmen (b) dem Sog erliegen (c) das Chaos überleben (nach dem Schock Phase 2) Erfassen der Realität: (a) Zulassen der Angst (b) Mobilisieren der Ressourcen (c) Annehmen der Erkrankung (Wiederaufbau: Phase 3) Leben mit dem neuen Verhaltensmuster: (a) mit der Unsicherheit umgehen (b) Ändern der Erwartungshaltung (c) Suchen nach dem Sinn
2002	Patient Education Counseling	Byrne, A., et al.	(1) Verzweiflung verbergen (2) die Diagnose Krebs ablehnen (a) Anstrengung und Kampf (b) Streben nach Normalität (c) Reduktion der Erkrankung (3) Erkrankung akzeptieren (a) Schock (b) Furcht (c) Unvermeidbarkeit (d) die Erkrankung integrieren und das Leben neu bewerten
2007	British journal of urology	Donovan, T., Flynn, M.	(1) Leben mit Brustkrebs (2) kämpfen um Männlichkeit (3) Verheimlichung (4) Interaktion mit Professionisten des Gesundheitssystems
2007	Applied nursing research	Wallace, M., Storms, S.	(1) Aufnahme der Diagnose (2) Erfahrungen des Lebens mit der Diagnose (3) Überleben
2007	Journal of the Medical Association of Thailand	Lueboonthavatchai, P.	48 Frauen (16 %) mit Angstzuständen, 58 der Teilnehmerinnen (19 %) mit Angstsymptomen, 27 Frauen (9 %) mit depressiver Störung und 50 Betroffene (16,7 %) mit depressiven Symptomen. 147 (49 %): Fatigue, Knochenschmerzen, Anorexie und Geschwüre als beunruhigende Symptome.

Jahr	Journal	Autor	Ergebnisse
2007	Journal of women's health	Janz, NK. et al.	75 % der Frauen benannten die Müdigkeit als negativste Erfahrung, gefolgt von dem Bedürfnis Pausen einzulegen (66 %), Hitzewallungen (62 %), Schlafstörungen (57 %), und Schmerzen im Bereich der betroffenen Brust (53 %)
2005	Journal of Cancer Research and Therapies	Pahwa, M., Babu, N., Bhatnagar, S.	(1) Körperliche Schmerzen (2) Probleme des Körperbildes (3) Angst und Depressionen (4) Sozialer Rückzug (5) Krankheit als Bestrafung (6) Wunsch eines schnellen Todes (7) Hoffnung
1999	European Journal of Cancer Care	Magnusson, M., Ekman, W.	(1) die Erfahrungen mit Fatigue: (a) Verlust (b) Bedürfnisse (c) Unwohlsein (d) psychologische Belastung (e) emotionale Situation (f) anormale Müdigkeit (g) Schwierigkeiten, initiativ zu sein (2) Konsequenzen von Fatigue: (a) soziale Einschränkungen (b) beeinträchtigt Selbstwertgefühl (c) beeinträchtigte Lebensqualität (3) Handlung: Bewältigungsstrategien
2007	European Journal of Oncology Nursing	Kvale, K.	(1) gedankliches Vermeiden (2) Streben nach Normalität, leben im hier und jetzt (3) Unterstützung von Freunden, Familie und Anderen
2006	Cancer Nursing	Lindqvist, O., Widmark, A., Rasmussen, B.H.	(1) Wohlbefinden (2) Verlieren von Anteilen des Wohlbefindens (3) Krankheit (4) Kämpfen um Anteile des Wohlbefindens (a) ein Gefühl der Kontrolle über körperliche Beeinträchtigung (b) Vergleich mit Anderen (c) Kontaktsuche mit Professionisten des Gesundheitssystems (d) kämpfen um Wohlbefinden als gezielte, bewusste Strategie
	Journal of Counseling Psychology	Petersen, S., Heesacker, M., Marsh, R. deWitt	(1) zusätzliche Informationsbeschaffung (33 %) (2) Informationsprozess (23 %) (3) Annehmen von Empfehlungen (42 %) (4) Behandlung akzeptieren, ohne Motivation selbst entscheiden zu wollen (3 %)

„Der Kampf gegen Krebs ist nur ein Faktor ...“

Jahr	Journal	Autor	Ergebnisse
2003	European Journal of Cancer Care	Hill, K.M., et al.	17 Items zu 3 Kategorien zuzuteilen: (1) bedeutend: (a) die Erkrankung selbst, (b) die Familie und (c) die Erkrankung in der Zukunft (2) mittelmäßig bedeutend: (a) Belastung, (b) Energie, (c) Emotionen, (d) Behandlung, (e) Atemlosigkeit, (f) Schmerz, (g) Mobilität, (3) weniger bedeutend: (a) Husten, (b) Zukunft im Allgemeinen, (c) Appetit, (d) Aussehen, (e) Stuhlgang, (f) Übelkeit und Erbrechen
2002	British journal of urology	Chapple, A., Ziebland, A.	(1) Perspektive der Männer, welche sich für die aktive Behandlung entschieden (2) Perspektive derer, welche die (watching and waiting) Untersuchungen wählten
2007	European Journal of Cancer Care	Karamouzis, M.V et al.	Die Ergebnisse zeigen einen vorteilhaften Einfluss der Chemotherapie auf Fatigue (p = 0,01) Schmerz (p = 0,003) und Appetitlosigkeit (p = 0,01)
2004	European Journal of Cancer Care	Thomé, B., Esbensen, B.A.	(1) mehr oder weniger großer Verlust der körperlichen Existenz (2) plötzliches Bewusstsein für die Endlichkeit des Lebens (3) Neudefinition der eigenen Rolle (4) auf Krankheit und Leiden stoßen
2001	Journal of Clinical Oncology	Ptacek, J.T, Ptacek, J.J.	signifikant höhere Zufriedenheit wenn: (1) in entsprechend angenehmer Umgebung (2) ohne Gesprächsunterbrechungen (3) Sitzposition der Mediziner nahe der Betroffenen (4) empathisches Einfühlen in die Gefühlswelt der Erkrankten (5) angepasste Sprache, wenn Bevorstehendes angesprochen wird
2008	Journal of Advanced Nursing	Fu, M.R. et al.	(1) Realität der Diagnose erkennen (2) Aktiven Anteil der Behandlung nehmen (3) Optimistische stärkende Haltung (4) Körperliche Stärke (5) Belastung der anderen zu mindern (6) Nach vorne blicken
2002	Journal of Advanced Nursing	Landmark, B.T., Wahl, A.	(1) ungeahnte Kräfte (2) Chaos der Gefühlswelt (3) Veränderung körperlicher Funktionen (4) Verlust der Weiblichkeit (5) bedeutende Aktivitäten (6) Was auch immer geschehe ...

Jahr	Journal	Autor	Ergebnisse
2007	Nursing and Health Sciences	Li, J., Lambert, V.A.	(1) Planung, (2) Positives Umstrukturieren und (3) Selbstablenkung sind die am häufigsten genannten Bewältigungsstrategien Einflussgrößen auf Wohlbefinden: Berufstätigkeit und Selbstbeschuldung
2007	Oncology Nursing Forum	DeFrank, J. et al.	Körperbildes der Frauen ist von der Präsenz bzw. Absenz von Metastasenbildung, Rezidiven und zusätzlichen Erkrankungen bestimmt ($p = 0,003$). Männer mit Prostatakrebs weisen eine signifikante höhere Zufriedenheit des Körperbildes auf als Männer mit Hautkrebs oder kolorektalem Karzinomen ($p = 0,004$). Korrelation zwischen mentaler, sowie körperlicher Gesundheit, sexueller Dysfunktion und dem Erleben des eigenen Körperbildes
2008	European Journal of Cancer Care	Oxlad, M. et al.	(1) körperliche Folgen der Behandlung (2) Vertraulichkeit, Intimität (3) Angst vor Rezidiven (4) Erkenntnisgewinn (5) Optimistische vs. pessimistische Zukunftsgedanken
2006	Journal of Clinical Nursing	Andreassen, S. et al.	(1) Erfahrungen, welche mit der Diagnosestellung einhergehen (2) Erfahrungen bei Untersuchungen und Behandlung (3) Erfahrungen bei Beeinträchtigungen im täglichen Leben (4) mit der lebensbedrohenden Erkrankung umzugehen
2008	Journal of Nursing Scholarship	Akyüz, A. et al.	(1) Erfahrungen rund um die Diagnosestellung (2) Erfahrungen während der Behandlungsphase (3) Einfluss der Diagnose auf Partner und Familie (4) Änderungen im täglichen Leben (5) Bewältigungsstrategien und Unterstützung (6) die Bedeutung der Erkrankung (7) Erfahrungen der Erkrankung auf das Geschlechterverständnis – Frau sein

„Der Kampf gegen Krebs ist nur ein Faktor ...“

Jahr	Journal	Autor	Ergebnisse
2008	Journal of Clinical Nursing	Landmark, B.T. et al.	(1) Das Bedürfnis nach Wissen und Informiertheit und (2) das Bedürfnis nach psychosozialer Unterstützung (a) Wissen und psychosoziale Unterstützung in körperlichen Belangen (b) Wissen und psychosoziale Unterstützung in emotionalen Belangen (c) Wissen und psychosoziale Unterstützung in sozialen Belangen
2008	Journal of Advanced Nursing	Semple, C.J et al.	(1) körperliche Veränderung (2) Besorgnis der Erkrankung Krebs (3) Berufstätigkeit und tägliche Aufgaben (4) zwischenmenschliche Beziehungen (5) soziale Auswirkungen (6) Bewältigungsstrategien nach erfolgreicher Behandlung (7) Informationsbedürfnisse nach erfolgreicher Therapie
2007	Journal of clinical oncology	Wilson, K.G et al.	signifikant leiden: 98 Teilnehmer (von 381), 30 weisen extremes Leiden auf. Jüngere Betroffene leiden vermehrt. wenig Leid bei Begleitung und Beratung
2008	Journal of advanced Nursing	Kidd, L. et al.	(1) Körperliche Selbstpflege, (2) Emotionale Selbstpflege und (3) eigene Identität und Streben nach Normalität
2008	Oncology Nursing Forum	Prince-Paul, M.	(1) Bedeutung der Beziehung zu Familie, Freunde und MitarbeiterInnen, (2) Beziehungen zu Gott, oder einer höheren Macht, (3) Verluste und Gewinne von Rollen-funktionen, (4) Liebe, (5) Dankbarkeit, und (6) Lektion des Lebens
2005	Journal of clinical oncology	Frumovitz, M. et al.	Frauen mit Bestrahlung weisen signifikant öfter depressive und körperliche Symptome wie Hitzewallungen, vaginale Trockenheit und Beschwerden des Harntrakts auf. Frauen beider Therapiegruppen mit Nikotinkonsum dokumentieren weniger mentale Gesundheit und beschreiben mehr emotionale Belastung und Stress

Jahr	Journal	Autor	Ergebnisse
2008	European Journal of Cancer Care	Molassiotis, A.	(1) Definition der Übelkeit (2) Erleben der Übelkeit (3) Symptome (4) Auswirkungen auf das tägliche Leben (5) Bewältigung der Übelkeit
2008	Canadian oncology nursing journal	Gould, J., Wilson, S., Grassau, P.	(1) Beziehung zu einer höheren Macht (a) Frauen ergreifen Methoden (b) Eigenschaften der höheren Macht (c) hinterfragen eine höhere Macht (2) Vertiefung der Selbstwahrnehmung (a) Integration von Überzeugungen im Kontext (b) transformierende Erfahrungen nach der Diagnosemitteilung (3) spirituelle Verbindung mit anderen (a) die Hand Gottes (b) Bedeutung von Gemeinschaft (c) Selbsthilfegruppen (d) zurück geben (als Unterstützende)
2002	European Journal of Cancer Care	Olson, U., Bergbom, I., Bosaeus, I.	(1) das Tief, (2) Einsamkeit, Enttäuschung und Gefühle des Verlassenseins, (3) Gedanken mitteilen, (4) Wiedergewinnung von Energie und Stärke im Sinne einer Selbstfindung und (5) Wendepunkt und Rückkehr zur Normalität
2008	Journal of obstetrics and gynaecology research	Sukegawa, A. et al.	(1) Prävalenz von psychischen Beeinträchtigung und Angst vor chirurgischen Eingriffen (2) Änderungen nach chirurgischem Eingriff; Vergleich der betroffenen Frauen mit malignen und benignen Tumoren
2008	Psycho-Oncology	Hennoch I. et al.	(1) Erfahrungen der Atemnot: (a) provozierende Faktoren, (b) körperliche Manifestation, (c) unmittelbare Reaktionen, (d) Langzeitreaktionen (2) Bewältigung der Atemnot: (a) körperliche Strategien, (b) psychologische Strategie, (c) medizinische Strategien

Die inkludierten 60 Studien erzielten bei genauerer Betrachtung der Forschungsergebnisse 48 Hauptkernthemen, welche als Schlagworte in die Datenbank eingespeist wurden. Aus den 48 Begriffen der Beschlagwortung resultierten 7 Kontinuen des Krankheitserlebens (siehe Tabelle 1).

Tab. 1

Kontinuen des Krankheitserlebens	Verwendete Literatur
Kontinuum: Kontrollverlust – Wiedererlangen von Kontrolle <ul style="list-style-type: none"> • Kampf • Verlust • Lebensqualität 	Byrne et al. 2002 Andreassen et al. 2006 Link et al. 2004 Kidd et al. 2008 Halkett et al. 2007 Lindqvist, Widmark & Rasmussen 2006 Shaha 2003 Schmid-Büchli, Dassen & Halfens 2005
Kontinuum: Vergänglichkeit – (krankheitsbezogene) Zukunftsperspektive <ul style="list-style-type: none"> • Todeswunsch • zuversichtlich nach vorne Blicken • höhere Macht • Planung • Spiritualität 	Prince-Paul 2008 Olsson, Bergbom & Bosaeus 2002 Thomè et al. 2004 Li und Lambert 2007 Gould, Wilson & Grassau 2008
Kontinuum: Informationsdefizit – Informationsbedürfnis <ul style="list-style-type: none"> • Vermeidung • Austausch mit Betroffenen • Gespräch mit Gesundheitsprofessionisten • Entscheidungsfindung 	McIlpatrick et al. 2007 Ptacek, Ptacek 2001 Haas 1999 Matsuyama et al. 2007 Winterbottom, Harcourt 2004 Wallace, Storms 2007 Glas et al. 2002 Semple et al. 2008 Petersen, Heesacker & Marsh 2001 Kelsey, Owens & White 2004
Kontinuum: Belastung – Bewältigung <ul style="list-style-type: none"> • körperliche Symptome • Dysfunktion • Schmerz • Müdigkeit • depressive Beschwerden • Anpassung • Umdenken 	Lobchuk et al. 1999 Janz et al. 2007 Van der Molen 2000 Glaus, Crow & Hammond 1999 Hill et al. 2003 Chapple et al. Magnusson et al. 1999 Dibble et al. 2003 Manuel et al. 2007 Oxlad et al. 2008

Kontinuen des Krankheitserlebens	Verwendete Literatur
	Burns et al. 2007 Reb 2007 Cowley et al. 2000 Arman et al. 2001 Halkett et al. 2005 Karamouzis et al. 2007 Molassiotis et al. 2008
Kontinuum: Hoffnungslosigkeit – Hoffnung <ul style="list-style-type: none"> • Beziehung • Isolation • Angehörige • finanzielle Belastung 	Pahwa, Babu & Bhatnagar 2005 Kvale 2007 Mitchell 2007 Akyüz et al. 2008 Rustoen et al. 1999
Kontinuum: Hilflosigkeit – Entlastung anderer	Sand, Strang & Milberg 2008 Lueboonthavatchai 2007 Fu et al. 2008 Landmark et al. 2008
Kontinuum: Krise – Erkenntnisgewinn <ul style="list-style-type: none"> • Schock • Leid • Angst • Unsicherheit • Streben nach Normalität • Dankbarkeit • Zufriedenheit • Selbstachtung • Körperbild • Stigmata • Sexualität, Intimität 	So, Chui 2007 Sukegawa et al. 2008 Landmark, Wahl 2002 DeFrank et al. 2007 Richardson et al. 2007 Nolte et al. 2006 Donovan, Flynn 2007 Frumovitz et al. 2005 Bailey, Wallace & Mishel 2007 Wilson et al. 2008 Hennoch, Bergmann & Danielson 2008

Kontinuum 1:

Kontrollverlust – Wiedererlangen von Kontrolle

Der **Kontrollverlust** ereilt die Erkrankten mit der Diagnosemitteilung meist im klinischen Setting. Die damit als unvermeidbar empfundenen Interventionen verstärken das Gefühl Kontrolle über das eigene Leben zu verlieren. Hierzu zählen Betroffene die Abgabe von gewohnten Aktivitäten wie der Selbstpflege. Das Auftreten neuer körperlicher Symptome führt zu wiederholten Gefühlen des Kontrollverlustes.

„Der Kampf gegen Krebs ist nur ein Faktor ...“

Der Gegenpol des *Wiedererlangens der Kontrolle* bedeutet für Erkrankte einen Kampf auszufechten, um dem eigenen Rollenverständnis zu entsprechen. Die Kontrollrückgewinnung gelingt durch adaptives Verhalten, Information durch Gesundheitsprofessionisten, genügend Zeit für die Bearbeitung und Akzeptanz der erhaltenen Information und dem resultierenden Einstellen auf die neue Situation. Begünstigende Faktoren für ein Wiedererlangen der Kontrolle sind Zuversicht auf Heilung, Berufstätigkeit und soziale Interaktion. Als Ziel nennen die Betroffenen, die Erkrankung nicht über Leben und Lebensstil dominieren zu lassen. Der Qualität der pflegerischen Beziehung durch professionelle und individuelle Begleitung ist eine wichtige Rolle beizumessen, um Stabilität und Wiedererlangung der Kontrolle zu erreichen (Byrne et al. 2002; Andreassen et al. 2006; Link et al. 2004; Kidd et al. 2008; Halkett et al. 2007; Lindqvist, Widmark & Rasmussen 2006; Shaha 2003; Schmid-Büchi, Dassen & Halfens 2005).

Kontinuum 2:

Vergänglichkeit – (krankheitsbezogene) Zukunftsperspektive

Die Erkrankung Krebs führt zu einer Konfrontation mit der eigenen *Vergänglichkeit* und wird als Bedrohung der eigenen sozialen Identität erlebt. Die Bedrohung wird durch körperliche Faktoren wie Schmerz, Inkontinenz, Gewichtsverlust, Müdigkeit und Übelkeit verstärkt. Die Erkrankten beschreiben unerschrocken eine Akzeptanz der Erkrankung und eigener Endlichkeit des Lebens.

Mit der Unterstützung von Familie, Freunden, Gesundheitsprofessionisten und eigener Spiritualität gelingt eine Akzeptanz, ein zuversichtliches nach vorne Blicken, oder Wiedergewinnung von Kraft und Stärke, welche es den Betroffenen möglich macht, *Zukunftsperspektiven* zu erkennen. Die veränderte Lebenssituation fordert eine Anpassung und Planung der eigenen Handlungen sowie Erkennen der eigenen Grenzen. Die Erkrankung führt oft zu einer veränderten Spiritualität und Beziehung zu Gott bzw. einer höheren Macht. Die Erkrankten beschreiben einen Prozess der Veränderung, welcher zu einer veränderten Selbstwahrnehmung und Selbstfindung führen kann (Prince-Paul 2008; Olsson, Bergbom & Bosaeus 2002; Thomè et al. 2004; Li & Lambert 2007; Gould, Wilson & Grassau 2008).

Kontinuum 3: Hoffnungslosigkeit – Hoffnung

Körperliche Symptome wie Müdigkeit und Schmerzen führen zu veränderten Schlafgewohnheiten sowie veränderter Teilnahme an sozialer Interaktion und stellen eine Belastung dar, welche in Gefühlen von **Hoffnungslosigkeit** münden. Betroffene von großen Schmerzen und sozialer Isolation nennen den Wunsch eines schnellen Todes. Finanzielle Schwierigkeiten durch den Verlust der Erwerbstätigkeit verstärken Gefühle von Hoffnungslosigkeit.

Der Gegenpol der Gefühle von **Hoffnung** sowie Hoffnung auf Heilung werden von Betroffenen als Motor und Stütze dargestellt, um die Erkrankung zu überleben. Wichtige und oftmals genannte Unterstützung durch Gespräche bieten Angehörige, insbesondere Partner, Familie und Freunde. Betroffene äußern den Wunsch von Gesprächen über Gefühle und Emotionen mit Vertreterinnen und Vertretern der professionellen Pflege, jedoch möchten die Erkrankten Person, Zeitpunkt und Gesprächsinhalt selbst wählen (Pahwa, Babu & Bhatnagar 2005; Kvale 2007; Mitchell 2007; Akyüz et al. 2008; Rustoen et al. 1999).

Kontinuum 4 Hilflosigkeit – Entlastung anderer

Die Ergebnisse der Studien zeigen, dass der Begriff **Hilflosigkeit** oft mit Begrifflichkeiten wie Kraftlosigkeit und Machtlosigkeit synonym verwendet wird. Die Betroffenen erleben Hilflosigkeit täglich oder gelegentlich. Die Erkrankten nennen Gefühle von Hilflosigkeit als Resultat des Kontrollverlustes und Abhängigkeit von anderen durch körperliche Beeinträchtigung. Die Erkrankten nennen körperliche Symptome wie Fatigue, Schmerzen, Geschwüre und Appetitlosigkeit als beunruhigende Symptome. Onkologisch Erkrankte nennen das Vermeiden, Gefühle zu zeigen und Symptome zu äußern um keine Belastung darzustellen im Sinne einer **Entlastung anderer**.

Das Kontinuum erstreckt sich von Gefühlen der Hilflosigkeit, dem Bewusstsein der eigenen Bedürfnisse bis hin zum Wunsch, die Umgebung zu schützen und zu entlasten. Dem Bedürfnis nach Wissen und Informiertheit sowie der psychosozialen Begleitung wird ein hoher Stel-

„Der Kampf gegen Krebs ist nur ein Faktor ...“

lenwert zugeschrieben (Sand, Strang & Milberg 2008; Lueboonthavatchai 2007; Fu et al. 2008; Landmark et al. 2008).

Kontinuum 5: Informationsdefizit – Informationsbedürfnis

Informationsdefizite und unverständliche Diagnosemitteilungen führen zu ängstlichen Gefühlen. Die Betroffenen beschreiben einen Prozess der Informationssammlung, ebenso nennen Erkrankte Vermeidung von Information als mögliche Bewältigungsstrategie. Information dient dem Abbau von Angst, Wiedererlangung der Kontrolle, und ermöglicht Handlungsfähigkeit durch das Vermitteln von Sicherheit.

Das *Informationsbedürfnis* der Erkrankten ist unterschiedlich. Gespräche mit anderen Erkrankten bieten einerseits Unterstützung, andererseits wird das Leid anderer mit der eigenen Vergänglichkeit in Verbindung gesetzt und führt im Weiteren zur Belastung. Das Internet wird von einigen Erkrankten als neues Medium zur Informationsquelle erschlossen. Die Erwartung an den gehobenen Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege ist es, Phänomene bereits vor dem Eintreten zu thematisieren, sowie Informationsmaterialien großzügiger und frühzeitiger zu verteilen. Voraussetzung für eine gelungene Begleitung durch Information ist eine effiziente, situationsangepasste, adäquate Information. Eine verständliche Sprache, störungsfreie Kontextbedingungen, kongruente Körperhaltung und ausreichend Zeit dienen der Informationsverarbeitung und im weiteren Sinne der Entscheidungsfindung (McIlfatrick et al. 2007; Ptacek & Ptacek 2001; Haas 1999; Matsuyama et al. 2007; Winterbottom & Harcourt 2004; Wallace & Storms 2007; Glas et al. 2002; Semple et al. 2008; Petersen, Heesacker & Marsh 2001; Kelsey, Owens & White 2004).

Kontinuum 6: Belastung – Bewältigung

Die Erkrankung und damit verbundene therapeutische Eingriffe verändern das Körperbild und damit die Selbstwahrnehmung und bergen einen Wandel sozialer Beziehungen. Der Verlust körperlicher Funktionen und Leistungsfähigkeit infolge von Nebenwirkungen der Therapien wie Müdigkeit, Übelkeit, Libidoverlust, Impotenz, Inkontinenz und anderen