

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 Krankheits-erleben 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 krebskranker 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 krebskranker 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 krebskranker 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