

Aus dem Institut für Psychotherapie
und Medizinische Psychologie
der Universität Würzburg
Vorstand: Prof. Dr. med. Dr. phil. H. Faller (komm.)

Subjektive Krankheitstheorie, Krankheitsverarbeitung
und emotionales Befinden
bei Patienten mit chronisch lymphatischer Leukämie

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung der Doktorwürde der
Medizinischen Fakultät
der
Bayerischen Julius-Maximilians-Universität zu Würzburg

vorgelegt von
Ulrike Maria Bittner
aus Würzburg

Würzburg, Oktober 2005

Referent: Prof. Dr. med. Dr. phil. Dipl.-Psych. H. Faller

Koreferent: Priv.-Doz. Dr. med. Dr. phil. M. Kraus

Dekan: Prof. Dr. med. G. Ertl

Tag der mündlichen Prüfung: 18. Januar 2006

Die Promovendin ist Ärztin.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Krankheitsbild der chronisch lymphatischen Leukämie	2
2.1 Stadieneinteilung	3
2.2 Therapieindikation	4
2.3 Bausteine antileukämischer Therapie	5
2.3.1 Konventionelle Chemotherapie	5
2.3.2 Hochdosistherapie.....	5
2.3.3 Therapie mit monoklonalen Antikörpern.....	5
2.3.4 Supportive Therapie.....	6
3. Krankheitsbezogene Erlebens- und Verhaltensaspekte	7
3.1 Subjektive Krankheitstheorie.....	7
3.1.1 Ideengeschichtlicher Zusammenhang.....	7
3.1.2 Struktur, Inhalt und Funktion subjektiver Krankheitstheorien	9
3.2 Krankheitsverarbeitung.....	12
3.2.1 Begriffsbestimmung.....	12
3.2.2 Modelle der Krankheitsverarbeitung	13
3.2.3 Krankheitsverarbeitung bei Tumorpatienten	15
3.2.4 Beurteilung der Effektivität der Krankheitsverarbeitung	18
3.3 Emotionale Störungen bei Krebskranken	21
3.4 Kritische Reflexion der Forschungssituation	23

4. Fragestellungen und Hypothesen	26
4.1 Vorgeschichte der Erkrankung	26
4.2 Erste Reaktionen bei Mitteilung der Diagnose	26
4.3 Subjektive Krankheitstheorie.....	27
4.4 Krankheitsverarbeitung.....	28
4.5 Emotionales Befinden.....	30
5. Methodik	32
5.1 Anlage der Untersuchung und Patientenselektion.....	32
5.1.1 Studiendesign.....	32
5.1.2 Beschreibung der Stichprobe	32
5.2 Erhebungsinstrumente	35
5.2.1 Übersicht über Verfahren, Variablen und verwendete Messinstrumente	35
5.2.2 Beschreibung der Instrumente	35
5.2.2.1 Interview	35
5.2.2.2 Berner Bewältigungsformen (BEFO).....	39
5.2.2.3 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).....	41
5.2.2.4 Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV).....	41
5.2.2.5 Hoffnungs- und Belastungsskala	42
5.2.2.6 Kieler Fragebogen zur Gesundheit (KIGU)	43
5.2.2.7 Soziodemographische und medizinische Daten	43
6. Ergebnisse	44
6.1. Vorgeschichte der Erkrankung	44
6.1.1 Beispiel aus einem Interview	44
6.1.2 Qualitative Inhaltsanalyse.....	46
6.2 Erste Reaktionen bei Mitteilung der Diagnose	47
6.2.1 Beispiele aus Interviews	47

6.2.2	Qualitative Inhaltsanalyse.....	48
6.3	Subjektive Krankheitstheorie.....	49
6.3.1	Kausalattribution.....	49
6.3.2	Kontrollüberzeugung	50
6.3.2.1	Kontrollüberzeugung und soziodemographische Daten	51
6.3.2.2	Kontrollüberzeugung und Adaptation.....	53
6.4	Krankheitsverarbeitung.....	54
6.4.1	Beispiel aus einem Interview	54
6.4.2	Qualitative Inhaltsanalyse.....	55
6.4.3	Berner Bewältigungsformen – Fremdeinschätzung der Krankheitsverarbeitung.....	56
6.4.4	Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung.....	57
6.4.4.1	Selbsteinschätzung.....	57
6.4.4.2	Krankheitsverarbeitung und soziodemographische Daten.....	58
6.4.4.3	Zweiebenenuntersuchung von Copingstrategien: Selbst- versus Fremdeinschätzung.....	60
6.4.4.4	Krankheitsverarbeitung und Adaptation.....	61
6.4.4.5	Krankheitsverarbeitung und Kontrollüberzeugungen.....	63
6.5	Emotionales Befinden.....	65
6.5.1	Beispiel aus einem Interview	65
6.5.2	Qualitative Inhaltsanalyse.....	66
6.5.3	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	66
6.5.3.1	Emotionales Befinden und soziodemographische Daten.....	67
6.5.3.2	Emotionales Befinden und Kontrollüberzeugung.....	68
6.5.3.3	Emotionales Befinden und Krankheitsverarbeitung	69
6.5.4	Hoffnungs- und Belastungsskala	70
6.5.4.1	Belastung und emotionales Befinden.....	70

7. Diskussion.....	72
7.1 Die chronisch lymphatische Leukämie und ihre Auswirkungen.....	72
7.2 Kontrollüberzeugung	73
7.3 Krankheitsverarbeitung.....	76
7.4 Emotionales Befinden.....	81
7.5 Subjektive Krankheitstheorie.....	85
7.6 Methodik.....	89
7.7 Ausblick.....	91
8. Zusammenfassung	93
Literaturverzeichnis	95
Anhang 1: Interviewleitfaden	106
Anhang 2: Kodierleitfaden.....	108
Anhang 3: Instruktion und Fragebögen	118
Anhang 4: Tabellen.....	127

1. Einleitung

Die Diagnose „Krebs“ gilt als Synonym für Schmerz, Siechtum und Tod (VERRES 1986; FALLER 1998). Viele Patienten erleben einen existenziellen Einschnitt, der ihre körperlich-seelische Integrität und soziale Identität bedroht.

Im Rahmen der Auseinandersetzung mit der Erkrankung entwickeln die Betroffenen subjektive Theorien, die Annahmen zur Entstehung, Schwere und möglichen Behandelbarkeit organisieren. Diese stehen in enger Wechselwirkung mit dem emotionalen Befinden, welches häufig durch Angst, Trauer und Hilflosigkeit gekennzeichnet ist.

Verarbeitungsprozesse haben zum Ziel, die belastenden Situation bzw. deren subjektive Bedeutung zu verändern und dadurch unangenehme Gefühle, die durch die Erkrankung hervorgerufen wurden, zu kontrollieren.

Die vorliegende Untersuchung stellt die subjektive Krankheitstheorie, Krankheitsverarbeitung und das emotionale Befinden sowie eventuelle Wechselwirkungen dieser Variablen bei Patienten mit chronisch lymphatischer Leukämie dar. Der methodische Ansatz integriert qualitative und quantitative Erhebungs- und Auswertungsinstrumente auf der Ebene der Selbst- und Fremdbeurteilung.

In Kapitel 2 werden das Krankheitsbild, die Stadieneinteilung und Therapie der chronisch lymphatischen Leukämie dargestellt. Kapitel 3 befasst sich mit den theoretischen Voraussetzungen und Befunden der bisherigen Forschung zu den zentralen Konstrukten „Subjektive Krankheitstheorie“, „Krankheitsverarbeitung“ und „Emotionales Befinden“. In Kapitel 3 werden die analyseleitenden Fragestellungen und Hypothesen der vorliegenden Arbeit dargelegt. Kapitel 5 beinhaltet Ausführungen bezüglich des methodischen Ansatzes. In Kapitel 6 werden die Resultate wiedergegeben, während Kapitel 7 eine kritische Reflexion der Ergebnisse unter Berücksichtigung des aktuellen Forschungsstandes präsentiert. Kapitel 8 liefert eine Zusammenfassung der wesentlichen Inhalte der vorliegenden Arbeit.

2. Krankheitsbild der chronisch lymphatischen Leukämie

Die Darstellung von Epidemiologie, Ätiologie, Diagnostik und Therapie erfolgt auf der Basis von HALLEK und EMMERICH (2001), BERTERÖ et al. (1997) sowie RUMMEL (1998).

Die chronische lymphatische Leukämie (CLL) ist ein leukämisches Non-Hodgkin-Lymphom der B-Zellreihe. Sie ist durch niedrigen Malignitätsgrad (REAL-Klassifikation) gekennzeichnet.

Zu Beginn ist die Erkrankung meist symptomlos. In frühen Stadien fallen Lymphknotenschwellungen auf. Später kommt es zu einer Akkumulation immuninkompetenter Lymphozyten in Blut, Knochenmark, Lymphknoten und Milz. Dabei führt die Verdrängung der normalen Hämatopoese zur Knochenmarkinsuffizienz mit Anämie, Neutropenie und Thrombozytopenie. Hieraus resultieren Krankheitserscheinungen wie Leistungsminderung, Infektanfälligkeit, Blutungsneigung und typische B-Symptomatik. Der Verlauf der Erkrankung hängt wesentlich vom Krankheitsstadium ab. Die häufigsten Todesursachen sind Infektionen (Sepsis, Pneumonie) sowie Blutungen und Tumorkachexie.

Mit einer jährlichen Inzidenz von 3/100.000 Einwohner ist die CLL in den westlichen Ländern die häufigste Leukämie des Erwachsenenalters. Das mediane Erkrankungsalter beträgt 65 bis 70 Jahre; Männer sind häufiger betroffen als Frauen (m: w = 1,5 : 1). Etwa 20 % der Patienten sind bei Diagnosestellung jünger als 55 Jahre.

Die Ätiologie der CLL ist ungeklärt. Ein Einfluss von Umweltfaktoren wird diskutiert, ist aber nicht gesichert. Genetische Faktoren scheinen eine Rolle zu spielen. Die Diagnose einer CLL wird durch folgende Kriterien gesichert:

- Lymphozytose im peripheren Blut mit $> 5 \times 10^9$ Zellen/Liter
- Vorherrschen kleiner, morphologisch reif wirkender Lymphozyten in der zytologischen Untersuchung

- Expression eines typischen Oberflächenantigenmusters in der Immunphänotypisierung

Darüber hinaus werden zur Evaluation und Prognoseabschätzung weitere Untersuchungen empfohlen:

- histopathologische Begutachtung eines vergrößerten Lymphknotens
- zytologische und histologische Untersuchung einer Knochenmarkbiopsie
- Bestimmung weiterer Laborparameter (Serumelektrophorese, Serumimmunglobuline, LDH, β -2 Mikroglobulin, Thymidinkinase, Leber- und Nierenfunktionsparameter)
- bildgebende Verfahren

2.1 Stadieneinteilung

Durch die körperliche Untersuchung (Lymphknotenstatus, Milz- und Leberpalpation) sowie die Bestimmung des Hämoglobins und der Thrombozytenwerte lassen sich unterschiedliche Krankheitsstadien festlegen, die sich in der Prognose und Behandlung deutlich unterscheiden. Dabei ist in Europa die Stadieneinteilung nach BINET (1981) weiter verbreitet als die nach RAI (1975).

Tab. 2-1: Stadieneinteilungen und Prognose nach BINET

Stadium	Kriterien	Mediane Überlebenszeit (in Jahren)
Binet A	Hb > 10 g/dl, Thrombozyten > 100 000/ μ l, < 3 befallene Lymphknotenregionen	>10
Binet B	Hb > 10 g/dl, Thrombozyten > 100 000/ μ l, > 3 befallene Lymphknotenregionen	7
Binet C	Hb < 10 g/dl und/ oder Thrombozyten < 100 000/ μ l, > 3 befallene Lymphknotenregionen	2

Etwa 30 % aller Patienten im Stadium Binet A haben eine „Smoldering“ CLL. Sie ist eine Sonderform des Stadiums Binet A, die dadurch gekennzeichnet ist, dass die Patienten eine kaum eingeschränkte Lebenserwartung im Vergleich zur Normalbevölkerung haben. Die folgenden Parameter/Laborwerte gelten als zuverlässige zusätzliche Prognosefaktoren (MONTSERRAT et al. 1995):

- histomorphologische Infiltration des Knochenmarks (diffuse versus interstitielle oder noduläre CLL-Infiltration)
- absolute Lymphozytenzahl zum Zeitpunkt der Diagnose
- Lymphozytenverdopplungszeit
- Morphologie der Lymphozyten
- zytogenetische Abberationen

2.2 Therapieindikation

Die Entscheidung zu Therapie orientiert sich am Stadium der Erkrankung, am Vorhandensein von Symptomen und an der Krankheitsaktivität. Patienten im Stadium C nach BINET sollen therapiert werden. Patienten in früheren Stadien sollen nur dann behandelt werden, wenn krankheitsassoziierte Symptome, hohe Krankheitsaktivität, Autoimmunphänomene oder rezidivierende Infektionen auftreten.

Die CLL wurde lange nur in palliativer Intention behandelt, da es mit den konventionellen Therapiemaßnahmen nicht möglich war, anhaltende Vollremissionen zu erreichen. Die Entwicklung neuer therapeutischer Möglichkeiten hat dies verändert.

2.3 Bausteine antileukämischer Therapie

2.3.1 Konventionelle Chemotherapie

Als Standardtherapie für CLL Patienten in fortgeschrittenen Stadien galt bisher eine orale Monotherapie mit Chlorambucil, womit Remissionsraten von bis zu 40 % erreicht werden. Komplette Remissionen sind selten. Die Substanz wird gewöhnlich gut vertragen.

Durch die Einführung der Purinanaloga Fludarabin und Cladribin hat sich die Behandlung der CLL stark gewandelt. In der Primärtherapie führt der Einsatz von Fludarabin zu Ansprechraten von etwa 80 %; etwa ein Drittel aller Patienten erreicht eine komplette Remission. Hauptnebenwirkung der Purinanaloga ist die Myelosuppression.

Um die Therapie mit Purinanaloga weiter zu verbessern, wurden Kombinationen von Fludarabin mit Cyclophosphamid und/oder mit Mitoxantron untersucht, die bei vorbehandelten Patienten gute Ansprechraten (80 %) zeigten.

2.3.2 Hochdosistherapie

Die myeloablative Hochdosischemotherapie mit nachfolgender autologer Stammzelltransplantation ist ein experimentelles Therapieverfahren, das nur im Rahmen von Studien durchgeführt werden sollte und vor allem für jüngere Patienten mit hohem Risiko für Krankheitsprogress in Frage kommt.

2.3.3 Therapie mit monoklonalen Antikörpern

Monoklonale Antikörper binden an definierte Oberflächenantigene und töten über verschiedene Wirkmechanismen die Leukämiezellen. Durch den Einsatz monoklonaler Antikörper entstehen Möglichkeiten für die remissionserhaltende Therapie der CLL. Bei Patienten mit hohen Leukämiezellzahlen im peripheren Blut besteht die Gefahr gravierender Nebenwirkungen, bedingt durch die Zytokinfreisetzung oder Agglutination der Leukämiezellen.

2.3.4 Supportive Therapie

Im Rahmen der Behandlung der CLL spielt vor allem die Behandlung der Komplikationen eine wesentliche Rolle. Zu nennen sind hier Behandlung und Prophylaxe von Infektionen, autoimmunologischen Komplikationen sowie anderen krankheitsassoziierten Symptomen.

3. Krankheitsbezogene Erlebens- und Verhaltensaspekte

3.1 Subjektive Krankheitstheorie

3.1.1 Ideengeschichtlicher Zusammenhang

Subjektive Vorstellungen der Patienten von Gesundheit und Krankheit erhalten in Wissenschaft und Praxis zunehmende Relevanz. Folgende Fragen sind dabei wichtig:

- Welche Bedeutung haben Gesundheit und Krankheit im Alltag?
- Welche subjektiven Vorstellungen entwickeln Menschen von Gesundheit und Krankheit?
- Von welchen sozialen Faktoren werden solche Vorstellungen bestimmt?
- Sind sie geschlechts- oder kulturspezifisch, altersbedingt oder beeinflusst von bestimmten Krankheitserfahrungen?
- Worin unterscheiden sie sich von „offiziellen“ medizinischen Definitionen von Krankheit und Gesundheit?
- Welchen Einfluss haben sie auf den Erfolg präventiver oder therapeutischer Interventionen?
- Wie ändern sich subjektive Sichtweisen und Weltkonstruktionen durch die Konfrontation mit einer bestimmten Krankheit im eigenen Leben?

In Anknüpfung an KELLYS Psychologie der persönlichen Konstrukte (1955), HEIDERS Psychologie der interpersonalen Beziehungen (1958) oder MOSCOVICIS Konzept der sozialen Repräsentationen (1984) interessiert, wie der Mensch die Welt wahrnimmt und ihr Bedeutung verleiht, welches Bild er von sich und der Welt hat bzw. sich bildet und wie ausgehend davon sein Handeln oder Verhalten beschrieben und erklärt werden können.

KELLY geht von der grundsätzlichen Vergleichbarkeit des alltäglichen und wissenschaftlichen Denkens aus, was er in der programmatischen Formel „man the scientist“ (1955) zum Ausdruck bringt. HEIDER (1958) interessiert vor allem der Alltag der Subjekte und deren alltagspsychologisches Wissen, das mit Hilfe der Sprache als begrifflichem Instrument untersucht wird.

Auch in der Soziologie wird die subjektive bzw. soziale Konstruktion der Wirklichkeit im Alltag zum Ausgangspunkt wissenschaftlicher Tätigkeit und Theoriebildung: Vorstellungen werden sozial geteilt und sind somit weniger individual- als vielmehr gruppenspezifisch. Über „soziale Repräsentationen“ soll ein Zugang zu der Art und Weise gefunden werden, wie eine Gesellschaft im Bezug auf bestimmte Bereiche „denkt“ (MOSCOVICI 1984).

SCHÜTZ (1971) nimmt mannigfaltige Wirklichkeiten an, von denen die Welt der Wissenschaften nur eine darstellt, die sich nach anderen Prinzipien organisiert als die Welt des Alltags. Für das Verständnis ausschlaggebend sei „dabei jene Schicht der Wirklichkeit, die das Individuum als Kern seiner Wirklichkeit erfährt, die Welt in seiner Reichweite“ (1971, S. 257). An anderer Stelle führt er aus, dass die „Welt in unserer Reichweite“ von unserem Körper abhängt, der als Nullpunkt des Koordinatensystems aufzufassen sei, um das sich die Welt anordne (1971, S. 285). Er betont auch die Unterschiedlichkeit der Welten verschiedener Subjekte. Damit legt er einen Grundstein für die Analyse der Weltsicht ausgehend von Krankheit und Gesundheit als Erfahrungsmodi des eigenen Körpers.

Durch GROEBEN und SCHEELE (1977) wird das Forschungsprogramm „Subjektive Theorien“ initiiert. Im Mittelpunkt stehen die „Innenaspekte des Handelns“, die als Wissenssysteme organisiert Strukturparallelität zu wissenschaftlichen Theorien aufweisen. Als grundlegende Aufgabe dieses Forschungsprogramms wird die Analyse der Inhalte, Strukturen und Funktionen subjektiver Theorien formuliert.

Der Annahme von der Strukturparallelität subjektiver und objektiver Theorien steht die Auffassung gegenüber, dass sich subjektive Theorien insbesondere hinsichtlich ihrer Aufgaben von objektiven unterscheiden sollten. Das heißt, dass ihnen nicht nur die Funktion der Erkenntnisgewinnung zukommt (FILIPP 1996). In Anlehnung an DANN

(1983) dienen sie vor allem der Situationsdefinition, Selbstkonzeptualisierung, Rechtfertigung, Handlungssteuerung und -leitung sowie Selbstwertstabilisierung.

3.1.2 Struktur, Inhalt und Funktion subjektiver Krankheitstheorien

„Auseinandersetzung“ mit Krankheit bedeutet zunächst vor allem, die Krankheit verstehen zu lernen und als Bestandteil des eigenen Lebens akzeptieren zu können. Im Zuge solcher Auseinandersetzungsprozesse erwerben Menschen Wissen, bauen Überzeugungen auf und formulieren Annahmen über Wesen, Entstehung und Behandlung einer Krankheit. Neben aktiven Such- und Konstruktionsvorgängen gibt es auch immer (Vor-) Wissen über die verschiedenen Krankheiten, das unterschiedlichsten Quellen entstammt und entsprechend repräsentiert ist. Es dient bei Gesunden häufig dazu, den „Glauben an die eigene Unverwundbarkeit“ aufrechtzuerhalten, d.h. die Vorstellung, dass das eigene Erkrankungsrisiko im Vergleich zu anderen Personen gering sei.

Bilder und Assoziationen begleiten unser tägliches Leben und bestimmen den jeweiligen Krankheitsbegriff wesentlich. Die Arbeiten von DORNHEIM (1983) und SONTAG (1981) beschäftigen sich mit der Metaphorik von Krankheiten und der Analyse kultureller Determinanten von Krankheitsbildern. Die Metaphorik der Krebserkrankung ist gekennzeichnet durch „Tod, Unberechenbarkeit und Grausamkeit“. Krebs wird als eine der schlimmsten, wenn nicht sogar als die schlimmste Erkrankung angesehen (DORNHEIM 1983; VERRES 1986). Häufig sind Angst vor der Begegnung mit Krebskranken sowie mehr oder minder artikulierte Ansteckungsphantasien anzutreffen.

TURK, RUDY und SALOVEY (1986) vermuten, dass „implizite Krankheitsmodelle“ Annahmen zum Schweregrad der Erkrankung, der persönlichen Verantwortlichkeit für ihre Entstehung, ihrer Kontrollierbarkeit und Veränderbarkeit organisieren. Gravierende körperliche Erkrankungen müssen vor allem wegen ihrer Neuartigkeit, Erwartungswidrigkeit sowie negativen emotionalen Tönung als Lebenssituationen von besonderer subjektiver Erklärungsbedürftigkeit betrachtet werden (FILIPP 1990). Die Generierung von Ursachenkognitionen dient sowohl der Rekonstruktion der Krankheitsentstehung

als auch der Emotionsregulierung und der Bewältigung. Für einen Krebspatienten (oder seine Angehörigen) liegt die Funktion subjektiver Krankheitstheorien darin, das durch die Diagnose „Krebs“ erschütterte Vertrauen in eine geordnete, verstehbare und vorhersehbare Welt wieder zu gewinnen (FILIPP 1990; FALLER 1998). Unzutreffende Annahmen können sowohl negative als auch positive Auswirkungen auf die Anpassung an die Krankheit haben. Für Forschung und Betreuung ist die „Wahrheitsfrage“ zunächst von untergeordneter Bedeutung. Erst nach Zustandekommen einer Arzt-Patient-Beziehung kann die subjektive Krankheitstheorie zum Verhandlungsgegenstand werden (THOMMEN et al. 1990; FALLER 1998).

Für die Güte der Krankheitsanpassung scheint neben der Kausalattribution vor allem die Einschätzung der Beeinflussbarkeit des weiteren Krankheitsverlaufs wichtig.

In der heute am weitesten verbreiteten Formulierung werden drei Kontrollerwartungen unterschieden. Das Eintreten von Ereignissen wird als abhängig von eigenem Handeln, dem Handeln anderer oder als schicksalhaft begriffen. Die resultierenden Kontrollorientierungen werden als internale, sozial-externale bzw. fatalistisch-externale Kontrollüberzeugung bezeichnet (ROTTER 1966; LEVENSON 1972; LOHAUS 1992). Kontrollüberzeugungen können unterschiedliche Abstraktionsgrade aufweisen. Von generalisierten Kontrollüberzeugungen lassen sich bereichsspezifische Kontrollüberzeugungen abgrenzen, die sich zum Teil mehr oder minder deutlich unterscheiden. Solange zu einem Lebensbereich keine individuellen Kontrollüberzeugungen bestehen, findet ein Rückgriff auf generalisierte Erwartungen statt. Kontrollüberzeugungen sind nicht statisch, sondern dynamisch und müssen sich gegenseitig nicht ausschließen, da die drei Dimensionen konzeptuell als voneinander unabhängig aufgefasst werden.

Ein Lebensbereich, für den sich charakteristische Kontrollüberzeugungen entwickeln können, ist der Bereich Gesundheit und Krankheit. Eine wichtige Rolle spielt hier die Erfahrung mit der Kontrollierbarkeit von Ereignissen im Allgemeinen, sowie Art, Dauer und Schweregrad der Erkrankung im Speziellen. Die resultierende Kontrollüberzeugung hat für den weiteren Umgang mit der Erkrankung wichtige Folgen.

Im Bereich der Tumorerkrankungen hat sich herauskristallisiert, dass eine stark ausgeprägte internale Kontrollüberzeugung mit als positiv bewerteten Bewältigungsstra-

tegien (z.B. Compliance, Informationssuche, Kampfgeist), guter Anpassung an die Situation sowie geringer emotionaler Belastung verbunden sein kann.

Fühlen sich die Patienten im Bezug auf die Ursache und den Verlauf ihrer Erkrankung vom Schicksal abhängig, führt dies häufig zu sozialem Rückzug, Grübeln und depressiver Stimmung. Eine sozial-externale Kontrollüberzeugung entbindet von der eigenen Verantwortlichkeit und kann eine positive Beziehung zu verschiedenen Erlebens- und Verhaltensaspekten haben (HOFWARTNER et al. 1992). Gerade in Situationen, in denen der Einzelne objektiv wenig an seiner Situation ändern kann, sondern Pflegepersonal und Ärzte gefordert sind, entspricht diese Form der Externalität durchaus den realen Verhältnissen und begünstigt somit einen günstigen Krankheitsverlauf (WAGNER 2004).

Von LOHAUS (1992) wird an Stelle der üblichen unabhängigen Analyse von Kontrollüberzeugungsdimensionen die Prüfung von Kontrollüberzeugungsmustern empfohlen. Er macht am Beispiel der Informationssuche deutlich, dass die Annahme einer unidirektionalen Wirkung der Kontrollüberzeugungen durch ein bidirektionales Wechselwirkungsverhältnis zu ersetzen ist. Zum Beispiel kann die durch Internalität bedingte Motivation zur Informationssuche durch Hinweise, welche die Internalität bestätigen, positiv gestärkt werden und somit die internale Kontrollüberzeugung erhöhen. Aber umgekehrt kann durch Informationen, welche geringfügige Einflussmöglichkeiten aufzeigen, die eigentlich internale Orientierung verringert und die externale Orientierung erhöht werden.

In diesem Zusammenhang betonen WALLSTON und WALLSTON (1982) insbesondere die als „responsible internal“ bezeichnete Kombination von hohen Internalitäts- und sozialen Externalitätswerten bei gleichzeitig niedrigen Fatalismuswerten. Da diese Kombination sowohl die Eigenverantwortung des Patienten impliziert als auch die Bereitschaft, den Anweisungen und Ratschlägen anderer zu folgen, kann sie in vielen Gesundheitssituationen als besonders vorteilhaft angesehen werden. Modifikationen der Art und Ausprägung von Kontrollüberzeugungen sind durch Einflüsse von Seiten der Situation und der Person denkbar. Insbesondere die Frage geschlechts- oder altersspezifischer Einflüsse wurde zum Gegenstand der Forschung.

MUTHNY et al. (1994) wiesen bei der Erfassung von gesundheits- und krankheitsbezogenen Kontrollüberzeugungen in einer Gruppe von Gesunden nach, dass ältere Menschen stärker von einem Einfluss außenstehender Personen auf eine Erkrankung überzeugt sind. Im Hinblick auf geschlechtsspezifische Unterschiede zeigten die Autoren, dass Männer eher als Frauen der Ansicht sind, einen Einfluss auf eine Erkrankung auszuüben. Diese Differenzen kamen in anderen Studien (FALLER et al. 1999; WAGNER 2004) nicht zur Darstellung. Es bestanden hier keine signifikanten Korrelationen zwischen soziodemographischen Merkmalen wie Alter und Geschlecht einerseits und der Kontrollüberzeugung andererseits. WAGNER (2004) stellte aber bei Patienten mit chronischer Pankreatitis fest, dass es mit zunehmender Erkrankungsdauer zur Abnahme der external-fatalistischen Kontrollüberzeugung kam.

FILIPP (1990) betont, dass oben genannte attributive Prozesse, die Ursachen und Beeinflussbarkeit einer Erkrankung thematisieren, konzeptuell klar getrennt werden sollten von Prozessen der Sinnfindung. Diese „teleologischen Erklärungen“ werden als eigenständiger Bewältigungsmodus traumatischer Ereignisse aufgefasst und als „search for meaning“ bezeichnet (SILVER et al. 1983). So wird z. B. die Krebserkrankung von einigen Betroffenen als besondere Lernsituation oder Lebensaufgabe gesehen.

Zur Erfassung subjektive Theorien wird neben einem quantitativen vor allem ein qualitativer Ansatz gefordert. Aus Erzählungen der Betroffenen lassen sich Gesundheits- und Krankheitstheorien herausarbeiten, ohne konzeptuell vorgeprägt und kategorial eingeschränkt zu werden (FALLER 1998; LUCIUS-HOENE 1998; WEIS 2002; WAGNER 2004).

3.2 Krankheitsverarbeitung

3.2.1 Begriffsbestimmung

Der englische Begriff „to cope with“ kann im Deutschen übersetzt werden mit dem Ausdruck „mit etwas fertig werden“, „etwas bewältigen“. Im Rahmen der Belastungsforschung stellt „Coping“ einen Oberbegriff dar, unter den alle Reaktionen im Kontext einer belastenden Situation subsumiert werden können (FILIPP und AYMANN 1998).

Eine schwere Erkrankung stellt ein besonders eingreifendes Geschehen im Leben eines Menschen dar und bedeutet eine besondere Anforderung an sein Bewältigungsvermögen. Krankheitsverarbeitung lässt sich modifiziert nach BEUTEL (1988) wie folgt definieren:

Bei der Krankheitsbewältigung handelt es sich um einen komplexen Prozess, der vom Zusammenwirken subjektiver und situativer Faktoren geprägt wird. Entscheidend ist die individuelle Einschätzung oder Bewertung von inneren oder äußeren Belastungen bzw. Ressourcen, auch im Hinblick auf die Wahl der Verarbeitungsformen. Coping -und Abwehrprozesse werden simultan oder sukzessive auf verschiedenen Ebenen (kognitiv/ emotional/ behavioral) angewandt i.S. der Emotionsregulierung oder instrumentellen Veränderung der Belastungssituation. Sie können sich dabei stärker auf Selbst- oder Umweltveränderungen richten. Die Folgen der einzelnen Episoden der Auseinandersetzung mit bestimmten belastenden Ereignissen lassen sich wiederum nach kurz- oder langfristigen Konsequenzen unterscheiden.

Die deutschen Begriffe „Krankheitsbewältigung“ und „Krankheitsverarbeitung“ werden in der Literatur synonym verwendet, wobei der Ausdruck „Bewältigung“ bereits eine Bewertung der Verarbeitungsreaktion im Hinblick auf ihren Erfolg beinhaltet. Es sollte eine klare Trennung zwischen Verarbeitungsreaktion auf der einen und deren Effektivität auf die Anpassungsleistung auf der anderen Seite aufrecht erhalten werden (WEIS 2002).

3.2.2 Modelle der Krankheitsverarbeitung

Die konzeptuelle Erfassung von Krankheitsverarbeitung variiert zwischen verschiedenen Autoren sehr stark. Während einige jede Reaktion, also auch emotionale Erlebnisinhalte oder Routinehandlungen, dem Copingbegriff zuordnen wollen, reservieren andere Autoren ihn für kognitive und aktionale Reaktionen.

Verbreitet ist auch die Trennung zwischen Bewältigung und Abwehr (BEUTEL 1985). Trotz großer Übereinstimmung in Teilaspekten gibt es keine einheitliche Theorie zur

Erklärung der Krankheitsverarbeitung. Zur Modellentwicklung haben verschiedene Entwicklungslinien beigetragen:

- **Psychoanalyse**

Hier sind vor allem die Ich-Psychologie und das Konzept der Abwehr (A.FREUD 1959; HAAN 1977) zu nennen. Gemäß der psychoanalytischen Theorie hat das Ich die Aufgabe, zwischen Es und Über-Ich zu vermitteln, den Kontakt zur Realität herzustellen, zu wahren und eine optimale Anpassung an die Umwelt vorzunehmen. Gerät das Ich in Konflikt zwischen den Anforderungen des Es und der Realität, vermag es mit Hilfe der Abwehrmechanismen Triebregungen, Wünsche oder Vorstellungen aus dem Bewusstsein fern zu halten (Verdrängung) oder so zu verändern, dass sie akzeptiert werden können (zum Beispiel Verkehrung ins Gegenteil). Die Abwehr missglückt und wird pathologisch, wenn es auf Grund einer gehemmten Triebregung zu einer neurotischen Symptombildung kommt.

Auch bei Schwerstkranken findet man regelmäßig Abwehrphänomene, die hier aber als adaptativ zu bewerten sind, indem sie es den Betroffenen zeitweise ermöglichen, mit überaus bedrohlichen Situationen umzugehen.

- **Psycho-Physiologie**

Die Theorie der Stressentstehung (SELYE 1956) und die hieraus entstandene transaktionale Theorie der Belastungsverarbeitung (LAZARUS 1966) betonten, dass ein Individuum in der Auseinandersetzung mit einem belastenden Ereignis zunächst eine primäre Einschätzung des Belastungsgrades („primary appraisal“) vornimmt, in der das belastende Ereignis kognitiv sowie emotional hinsichtlich seiner Bedrohlichkeit eingeschätzt wird. In einer zweiten Bewertung („secondary appraisal“) wird nun das individuelle Bewältigungspotenzial dahingehend beurteilt, ob und inwieweit es im Hinblick auf das belastende Ereignis eingesetzt werden kann. Verarbeitungsprozesse können nach Lazarus entweder problemzentriert oder emotionszentriert sein.

- **Verhaltenstheorie**

Hier wird davon ausgegangen, dass Patienten nicht die Krankheit als solche bewältigen, sondern in der Hauptsache versuchen, krankheitsbedingte Alltagsprobleme zu lösen. Ein effizienter Bewältigungsprozess wird durch eine präskriptiv formulierte, idealtypische Sequenz von Reaktionen gekennzeichnet (MEYEROWITZ et al. 1983).

- **Kognitionstheorie**

Nach TAYLOR (1983) handelt es sich bei der Krebsdiagnose um eine erklärungsbedürftiges Ereignis. Eine Ursache für die eigene Erkrankung zu finden, kann für den Patienten die Kontrollierbarkeit des Krankheitsverlaufes erhöhen und dabei helfen, die Krankheit in die eigene Biografie zu integrieren.

- **Phasenmodelle**

Sie postulieren Regelmäßigkeiten im zeitlichen Verlauf der emotionalen Reaktionen und des Bewältigungsverhaltens. Das wohl bekannteste dieser Modelle wurde von KÜBLER-ROSS (1969) für den Bereich terminaler Krankheit vorgelegt und beschreibt eine Abfolge von Verleugnung, Ärger und Wut, Aushandeln, Niedergeschlagenheit und Akzeptanz. Die empirische Evidenz für die Gültigkeit von Phasenmodellen ist generell gering, insbesondere kann die Universalität einzelner Reaktionsformen und ihrer Stadien in Frage gestellt werden (SILVER und WORTMAN 1980).

3.2.3 Krankheitsverarbeitung bei Tumorpatienten

Ungeachtet aller Fortschritte bei der Tumorbehandlung sind Krebskranke mit schweren Belastungen konfrontiert. Die Selbstverständlichkeit des Daseins, die Überzeugung ewig zu leben, sowie das Gefühl der körperlichen und sozialen Integrität werden durch den Einbruch der Krebserkrankung radikal in Frage gestellt. Es drohen Verlust von Autonomie und Aktivität sowie soziale Isolierung (FALLER 1998).

Lange Zeit hielt man Verleugnen für die charakteristische Bewältigungsform von Krebskranken. Der Begriff „Verleugnung“ wurde ursprünglich für eine Abwehr der Wahrnehmung äußerer Wirklichkeitselemente (S. FREUD 1923) geprägt und im Verlauf auf den Bereich der inneren Wirklichkeit erweitert (LEWIN 1950). Verleugnung als Abwehrform und Realitätswahrnehmung stehen in einem gegenseitigen Spannungsverhältnis (DORPAT 1983). Bei Krebspatienten kann Verleugnung helfen, den Schock durch die Diagnosemitteilung abzumildern; langfristig wird aber eine realistische Einstellung auf die Notwendigkeiten der Erkrankung unmöglich gemacht (FALLER 1998).

Das Verhalten der Krebspatienten wird besser beschrieben als Pendeln zwischen Akzeptieren und Verleugnen. Für dieses Stadium „ungewisser Sicherheit“ prägte WEISMAN (1972) den Begriff des „middle knowledge“. Die Kranken wissen zwar, wie es um sie steht, blenden diese Gewissheit aber zeitweise aus, da sie zu belastend wäre.

Infolge der Weiterentwicklung der unterschiedlichen Behandlungsansätze haben sich mittlerweile die Heilungschancen für Patienten mit hämatologischer Systemerkrankung deutlich verbessert. Dennoch ist die Erkrankung und insbesondere auch die Behandlung für die betroffenen Patienten durch psychosoziale Probleme bestimmt (LESKO 1989), welche durch zahlreiche empirische Studien vor allem für Patienten mit M. Hodgkin untersucht wurden (CELLA und TROSS 1986; FOBAIR et al. 1986; BLOOM et al. 1990; HARRER et al. 1993; KORNBLITH et al. 1992; TULDER et al. 1994). Die Situation der Patienten mit chronisch lymphatischer Leukämie wurde bislang kaum explizit geprüft.

Nach heutigem Kenntnisstand unterscheiden sich die Verarbeitungsstrategien von Patienten mit Krebserkrankung kaum von Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen. MUTHNY und KOCH (1998) kommen auf Grund einer großen, multizentrischen Untersuchung ($N > 1000$) zu dem Ergebnis, dass sich eine Spezifität der Krankheitsbewältigung für unterschiedliche Krebsdiagnosen nicht ergibt. Dieser Befund wird durch eine Studie von WEIS et al. (2002) bestätigt, die Patienten mit verschiedenen Krebserkrankungen (Bronchialkarzinom, kolorektales Karzinom, Leukämie und Lymphom) einschloss. In der Selbsteinschätzung der Krankheitsverarbeitung mit Hilfe des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (FKV) zeigten sich als wichtigste Verarbeitungsformen „Ablenkung und Selbstaufbau“ sowie „Aktives problemorientiertes

Coping“. Am wenigsten von Bedeutung waren „Bagatellisierung und Wunschdenken“ sowie „Depressive Verarbeitung“. Jüngere Patienten tendierten zu tatkräftigen Strategien, während ältere Patienten eher „Ablenkung und Selbstaufbau“ einsetzten. Im Rahmen der Fremdeinschätzung mit den Berner Bewältigungsformen (BEFO) waren die am stärksten ausgeprägten Verarbeitungsdimensionen „Ablenken“ gefolgt von „Akzeptieren“ und „Umfassendes Verleugnen“. Am wenigsten ausgeprägt waren „Ausgeliefert sein“ und „Selbstkontrolle anstreben“. Im zeitlichen Verlauf der Erkrankung stellte sich entgegen den Erwartungen eine relativ hohe Stabilität der Copingstrategien heraus.

HARRER et al. (1993) untersuchten in ihrer retrospektiven Querschnittsstudie Remissionspatienten auf Lebenszufriedenheit und Copingstrategien und setzten diese in Beziehung zu medizinischen und soziodemographischen Daten. Bei der Ausprägung der Verarbeitungsstrategien lag die Skala „Compliancestrategien und Arztvertrauen“ an erster Stelle, was die große Bedeutung der Arzt-Patient-Beziehung belegt. Es folgten „Selbstermutigung“ und „Relativierung durch Vergleich“. Die letzten Plätze der Rangreihe nahmen die Skalen „Ablenkung und Selbstaufbau“ sowie „depressive Verarbeitung“ ein. In Bezug auf die soziodemographischen Daten ergaben sich Zusammenhänge von Bewältigungsstrategien und Alter, Geschlecht, Familienstand sowie Ausbildung. Ältere Patienten wiesen höhere Werte auf der Skala „Compliance und Arztvertrauen“ auf. Geschlechtsspezifische Unterschiede fanden sich bei den Skalen „Depressive Verarbeitung“ sowie „Religiosität und Sinnsuche“. Hier zeigten Frauen signifikant höhere Werte als Männer. Die Autoren interpretierten dies als ein Rollenstereotyp, welches es Frauen eher als Männern erlaubt, Schwäche zu zeigen. Im Hinblick auf medizinische Daten und Krankheitsstadien wurde festgestellt, dass die Werte für „Complianceverhalten und Arztvertrauen“ bei Studienteilnehmern ohne Rezidiv höher war als bei Patienten, die im Verlauf ihrer Erkrankung schon unter einem Rezidiv gelitten hatten. Diese Patienten neigten eher zu Verleugnung und Dissimulation. Bei Probanden aller Krankheitsstadien mit ausgeprägter Allgemeinsymptomatik fanden sich höhere Werte auf den Skalen für „Relativierung durch Vergleich“ und „Depressive Verarbeitung“.

3.2.4 Beurteilung der Effektivität der Krankheitsverarbeitung

Ziel der Krankheitsbewältigung ist ein verbessertes Zurechtkommen mit der Erkrankung bzw. den Krankheitsfolgen. Wichtig ist zu klären, inwieweit und mit Hilfe welcher Strategien der Betroffene unter Belastung sein Selbstwertgefühl regulieren kann, um eine für ihn erträgliche Balance herzustellen und zu erhalten. Neben der Berücksichtigung situativer Faktoren sind auch personale Variablen und Merkmale der sozialen Unterstützung mit einzubeziehen (WEIS 2002).

Theoriegeleitete a-priori Vorstellungen, wie effektive Bewältigung aussieht, z. B. im Rahmen der Neopsychoanalyse oder Salutogenese, stimmen weitgehend überein. Als günstig gilt das realitätsbezogene, situationsflexible Herangehen an Probleme mit einer der Probleminangriffnahme dienlichen Emotionskontrolle. Passiv- resignatives, der Realität entfliehendes, defensives oder emotionsbetontes Verhalten wird dagegen als dysfunktional gewertet.

In diesem Grundmuster effektiver Bewältigung spiegelt sich die Wertschätzung, die das aktive Problemlösen - und die dazu nötige Kompetenz - als Leitbilder der Daseinsführung genießen. Das Gleiche gilt für die Persönlichkeitsmerkmale, die vor allem ANTONOVSKY („Sense of coherence“, 1987) und KOBASA („Hardiness“, 1979) als optimale Stressressourcen beschreiben. Auch diese repräsentieren das gesellschaftliche Ideal des engagierten Menschen, für den es keine Belastungen gibt, die nicht durch beherrztes Anpacken zu meistern sind. Im Unterschied dazu benennen Laien, neben oben genannten, auch völlig andere bewältigungsfördernde Eigenschaften, wie z. B. Gleichmut, Leichtlebigkeit oder Oberflächlichkeit (WEBER 1987).

In neueren Ansätzen ist Realitätsverzerrung in der Form erwünscht, dass eine positiv getönte Wahrnehmung der Situation das Herangehen erleichtert (WEBER 1993).

In zahlreichen Studien wurden im Wesentlichen folgende Fragestellungen untersucht:

- Welche Formen der Krankheitsverarbeitung lassen sich unterscheiden?
- Inwieweit tragen die jeweiligen Formen der Krankheitsverarbeitung zu einer Verbesserung der Lebensqualität zum subjektiven Wohlbefinden der Betroffenen bei?

- Inwieweit beeinflussen die Formen der Verarbeitung den somatischen Krankheitsverlauf?

Die Frage nach adaptiver oder maladaptiver Verarbeitung wird in den bisher vorliegenden empirischen Befunden unterschiedlich beantwortet. Eine Rolle spielen hier sicherlich die unterschiedlichen Operationalisierungen des Copingkonzepts, Konfundierung der Merkmalsebenen (emotionales Befinden, Coping) sowie die Multidimensionalität des Begriffes „Lebensqualität“. Wichtig erscheint auch zu bedenken, dass „Anpassung“ die Feststellung einer am Ereignis unbeteiligten Person ist. Da die Wirklichkeit jedoch ein subjektives Phänomen ist, wird mit einer solchen Feststellung die Grundfrage der Bewertung psychischer Funktionen generell berührt.

Trotz der uneinheitlichen Beurteilungskriterien ist es eines der wichtigsten Anliegen der Copingforschung, zu empirisch fundierten Aussagen über die Effektivität einzelner Verarbeitungsstrategien zu gelangen.

Aus einer Metaanalyse von 15 kontrollierten Studien zur Verarbeitung einer Krebserkrankung konnte HEIM (1988) Gemeinsamkeiten von geeignetem und ungeeignetem Coping feststellen. Als geeignete Bewältigung imponiert ein aktiv-zupackendes Verhalten, das sowohl hinsichtlich der diagnostischen Abklärung wie der therapeutischen Kooperation aus ärztlicher Sicht wünschenswert erscheint. Das engagierte Verhalten führt gleichzeitig zu entsprechender Zuwendung aus dem Umfeld, die von den Patienten als hilfreich erlebt wird. Diese aktiveren Patienten tragen kognitiv durch Problemanalyse und -lösung selbst zur Bewältigung bei. Ihre emotionale Grundhaltung ist zuversichtlich, optimistisch, ja zeitweise auch rebellierend. Die Verfügbarkeit eines breiten Spektrums unterschiedlicher Verarbeitungsstrategien sowie deren flexible Verwendung scheinen hilfreich. Ungeeignetes Verhalten ist wie folgt charakterisiert. Es herrscht eine passive Grundhaltung vor, die sich einerseits in einer resignativen Einstellung zur Krankheit, andererseits in passiver Kooperation mit dem medizinischen Umfeld zeigt. Damit verbunden ist häufig ein Dissimulieren nicht nur der Krankheit als solcher, sondern auch ihrer prognostischen Bedeutung. Dies wird durch zusätzliche Faktoren wie fatalistisches Annehmen, Unterdrücken von entsprechenden Gefühlen, sozialem Rückzugsverhalten und Grübeln ergänzt.

PETTINGALE et al. (1988) untersuchten die Verarbeitung der Krebsdiagnose in Verbindung mit dem somatischen Verlauf der Erkrankung sowie der Überlebenszeit. Es handelt sich um eine prospektive Längsschnittstudie mit 168 Krebspatienten (Brustkrebs, Lymphom-Erkrankungen), wobei ein halbstrukturiertes Interview sowie Fragebögen zur Erfassung depressiver Verstimmtheit, Angst sowie Kontrollüberzeugung benutzt wurden. Bei der Subgruppe mit Lymphom-Erkrankungen fanden sich Beziehungen zwischen den psychiatrischen Störungen und dem Ausmaß der Erkrankung sowie den Nebenwirkungen und Reaktionen auf die Behandlung. Keine Korrelationen ergaben sich zwischen Kontrollüberzeugungen und den klinischen bzw. pathologischen Verlaufsmerkmalen, sowie zwischen Geschlecht bzw. Tumorart und der allgemeinen psychischen Anpassung an die Erkrankung. Folgende Verarbeitungsstrategien waren im Wesentlichen feststellbar: Kampfgeist, Verleugnung, stoische Akzeptanz sowie Hilf- und Hoffnungslosigkeit.

In einer neueren Studie (WATSON et al. 1999) wurde die prognostische Bedeutung der Krankheitsverarbeitung und der psychischen Reaktionsmuster auf die Überlebenszeit bei Brustkrebspatientinnen untersucht. In verschiedenen multivariaten Analysen konnten keine signifikanten Effekte der psychologischen Reaktionsmuster sowie der Verarbeitungsstrategien insgesamt in Bezug auf die Überlebenszeit oder das rezidivfreie Zeitintervall nachgewiesen werden. Hinsichtlich der Bedeutung einzelner Verarbeitungsstrategien, insbesondere des Kampfgeistes konnten die Ergebnisse früherer Studien nicht repliziert werden. Allerdings zeigten die Resultate, dass Patientinnen mit starker Hilfs- und Hoffnungslosigkeit im Vergleich zu denjenigen mit geringerer Ausprägung ein erhöhtes Mortalitätsrisiko bzw. Rezidivrisiko aufwiesen.

Auch FALLER (1998) kam auf Grund korrelativer Analysen zu dem Ergebnis, dass depressive Verarbeitung (in der Selbstbeurteilung) und emotionale Belastung (in der Fremdbeurteilung) verknüpft sind mit einer kürzeren Überlebenszeit. Er warnt aber davor, dies im Sinne eines Kausalzusammenhanges zu interpretieren.

3.3 Emotionale Störungen bei Krebskranken

Eine Tumorerkrankung stellt für die Betroffenen einen tiefen Einschnitt in das bisherige Leben dar. Viele Patienten reagieren zunächst geschockt oder wehren die Diagnose ganz ab. Häufig folgt eine Phase emotionaler Instabilität, die durch Ängstlichkeit und depressive Stimmung gekennzeichnet ist. Bei Persistenz der Symptomatik ist von einer behandlungsbedürftigen Störung auszugehen. HÄRTER (2000) weist auf die besondere Bedeutsamkeit des Erkennens und der Behandlung psychischer Störungen bei chronisch Kranken hin, da sie sich negativ auf den Krankheitsverlauf, die Compliance sowie v. a. die Lebensqualität auswirken.

Nach der Internationalen Klassifikation psychischer Störungen (ICD-10) zeichnet sich die Depression durch Auftreten von mindestens zwei Kernsymptomen wie niedergeschlagene Stimmung, Verlust von Interesse, Lebensfreude und Antrieb sowie zwei Zusatzsymptomen wie verminderte Konzentration, Aufmerksamkeit und Selbstwertgefühl sowie negative und pessimistische Zukunftsperspektiven aus.

Die generalisierte Angststörung wird gekennzeichnet durch exzessive Angst oder Sorge vor Situationen, Ereignissen oder Aktivitäten. Begleitend treten Ruhelosigkeit, nervöse Anspannung, Irritierbarkeit sowie z. B. Schlafstörungen auf. Für die Diagnosestellung wird gefordert, dass die Symptome über einen gewissen Zeitraum bestehen, beim Betroffenen Leidensdruck verursachen und seine Alltagsaktivitäten einschränken.

Die Angaben zur Prävalenz emotionaler Störungen bei Krebskranken variieren stark in Abhängigkeit von Untersuchungsansatz, Messinstrumenten, Schweregrad der Erkrankung und v. a. Reliabilität und Validität der Erfassung somatischer und psychischer Erkrankungen (HÄRTER 2002). Die Häufigkeitsangaben für das Auftreten eines depressiven Syndroms schwanken zwischen 0 und 50 % (VAN`T SPIJKER et al. 1997; MC DANIEL et al. 1995) ähnlich wie für das Auftreten pathologischer Ängste zwischen 15 % und 28 % (NOYES et al. 1998).

In der Literatur werden verschiedene Risikofaktoren für die Entwicklung emotionaler Störungen genannt, wie z. B. Schwere des Krankheitsverlaufes, wenig kontrollierbare

Schmerzzustände und vorbestehende Persönlichkeitsmerkmale wie Tendenz zu Pessimismus, Depression oder Alkohol- oder Drogenmissbrauch (HÄRTER et al. 2002).

Der Einfluss von Therapiemaßnahmen wird kontrovers gesehen. Einerseits gibt es Hinweise, dass Patienten, die eine Therapie erhalten, emotional stärker belastet sind (CASSILETH et al. 1986), andererseits fühlen sie sich weniger hilflos (FALLER 1998).

VAN'T SPIJKER et al. (1998) stellten in ihrer Evaluation von 58 Studien zum Thema emotionaler Störungen fest, dass Karzinompatienten im Vergleich zur Normalbevölkerung etwas häufiger depressive Störungen entwickeln. Angststörungen traten bei Karzinompatienten signifikant seltener auf als bei Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen. Das Alter der Patienten nahm einen Einfluss auf die Entwicklung von emotionalen Störungen. Bei Patienten über 50 Jahre traten wesentlich weniger Depressionen bzw. Angststörungen auf als bei jüngeren Patienten (< 50 Jahre). Die Autoren berichteten ferner im Rahmen dieser Auswertung über den Einfluss des Studiendesigns. So wurden in prospektiven Studien signifikant weniger emotionale Störungen ermittelt als Querschnittsstudien. Sie zeigten außerdem, dass in Studien mit ausschließlich weiblichen Probandinnen weniger Depressionen und Angststörungen auftraten als in Studien unter Einschluss beider Geschlechter oder ausschließlich männlicher Tumorpatienten.

RAZAVI et al. (1992) führten mit Hilfe der „Hospital Anxiety and Depression Scale“ (HADS) sowie der DSM-III-R-Klassifikation eine Untersuchung von 138 Patienten durch, die an Morbus Hodgkin (41 %) oder Non-Hodgkin-Lymphomen (59 %) erkrankt waren. 37 % zeigten Auffälligkeiten des emotionalen Befindens mit Anpassungsstörungen (30 %) oder Depression und/oder Angststörung (7 %). Es wurde kein signifikanter Unterschied zwischen Patienten mit bzw. ohne Behandlung festgestellt. Ältere Patienten (> 50 Jahre) wiesen weniger Depression und Angst auf als jüngere Patienten (<50 Jahre).

Die Frage nach dem Einfluss des Bewältigungsverhaltens und der Kontrollüberzeugung war Gegenstand intensiver Forschungsarbeit.

BURGESS et al. (1988) untersuchten 187 Krebspatienten (Brustkrebs, Lymphom) bezüglich der kognitiven Reaktionen auf die Erstdiagnose und deren Beziehung zu den

Konzepten „Angst“ und „Depressivität“. Im Wesentlichen konnten die Autoren vier Copingstile herausarbeiten: Konfrontation, Hilf- und Hoffnungslosigkeit, Fatalismus sowie Leugnung und Vermeidung. Traten infolge der Diagnose Angstgefühle auf, so erfolgten eher verhaltensbezogene Copingstrategien. Passive Akzeptanz zog weniger konfrontierende Copingreaktionen nach sich. Positiv konfrontierende Copingstrategien waren mit einer stärkeren internalen Kontrollattribution verbunden. Hilf- und Hoffnungslosigkeit waren verknüpft mit einer geringeren internalen Kontrollüberzeugung. Diese Gruppe zeigte auch höhere Angst- und Depressivitätswerte.

3.4 Kritische Reflexion der Forschungssituation

Ziel der Erforschung der Krankheitsverarbeitung ist es, komplexe Phänomene durch standardisierte Fragebögen oder Interviewstrategien zu erfassen und dadurch auch für die klinische Praxis eine Diagnostik der Verarbeitungsstrategien zu begründen. Von der Copingforschung gehen wesentliche Impulse für das Verständnis psychosozialer Aspekte lebensbedrohlicher Erkrankungen aus, jedoch legt die Heterogenität der Befunde nahe, dass die Anwendungsmöglichkeiten der bisherigen Ergebnisse noch beschränkt sind.

Eine Reihe von empirischen Daten liegt mittlerweile zur vergleichenden Gegenüberstellung der Verarbeitungsstrategien und des emotionalen Befindens von Patienten mit unterschiedlichen Krebserkrankungen oder von Patienten mit Krebserkrankungen im Vergleich mit anderen chronischen Erkrankungen vor. Die Befunde weisen darauf hin, dass weniger die spezifische Diagnose, als vielmehr die Tatsache einer lebensbedrohlichen Erkrankung bzw. chronischen Erkrankung an sich die schwerwiegende Belastung darstellt und folgerichtig das Bewältigungsverhalten beeinflusst. Als weitere Faktoren werden Merkmale der Situation sowie des soziokulturellen Umfeldes diskutiert.

Offen bleibt in diesem Zusammenhang auch, welche Rolle Persönlichkeitsfaktoren für die Verarbeitungsstrategie haben und ob Krankheitsverarbeitungsprozesse selbst eher als „traits“ (zeitüberdauernde Persönlichkeitseigenschaften) oder als „states“ (situationsbezogene Reaktionsformen) angesehen werden müssen.

Die Frage nach „Stabilität versus Variabilität“ von Copingmechanismen wurde in einer Anzahl von Studien geprüft, die den Verlauf von Copingmustern über die Zeit untersuchten.

Weiterhin offen bleibt auch die Effektivität der verschiedenen Bewältigungsstrategien im Hinblick auf eine optimale oder bessere Anpassung an die Erkrankung. Hier ist zu bedenken, dass normative Kriterien nur bedingt im Stande sind, individuelle Lebensqualität zu erfassen und zu beurteilen.

Besonders wichtig erscheint die Auseinandersetzung mit dem Problem der adäquaten Methodik, die es erlaubt, Verläufe änderungssensitiv zu dokumentieren und zu analysieren.

Folgende Aspekte stehen in Anlehnung an HEIM (1998) als zentrale, aktuell zu klärende methodischen Frage der Coping- Forschung in den Mittelpunkt:

- **Adäquatheit der Messinstrumente:**

Die standardisierte Erfassung durch Fragebögen wird kritisiert wegen mangelndem Alltagsbezug, fehlender Kontextgebundenheit und Zerlegung des komplexen Bewältigungsprozesses in einzelne Elemente, die in der Realität gar nicht voneinander abzugrenzen sind. Die Beantwortung des Fragebogens stellt bereits eine Form der kognitiven Verarbeitung dar, die das bewusste, reflektierte und intendierte Handeln abbildet und nicht mit den tatsächlich eingesetzten Verarbeitungsreaktionen übereinstimmen muss. Die zahlreichen Befunde zu Stabilität von Fragebogendaten zur Krankheitsverarbeitung im Zeitverlauf unterstützen diese Argumentation. Auf der anderen Seite liegen die Probleme der qualitativ orientierten Forschung in der mangelnden intersubjektiven Nachprüfbarkeit, Erfüllung von wissenschaftlichen Gütekriterien sowie Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse.

- **Verlaufsmessung:**

Da die Krankheitsverarbeitung als Prozess verstanden wird, ergibt sich die Notwendigkeit einer prospektiven Längsschnittbetrachtung mit möglichst frühzeiti-

gem Beginn unmittelbar nach Diagnosestellung und genauer Spezifikation von auftretenden Belastungssituationen. In diesem Zusammenhang stellt sich eine Reihe von spezifischen Problemen wie die Frage der Änderungssensitivität der Instrumente, der Selektivität der Stichprobe sowie der Angemessenheit der statistischen Auswertung.

- **Klärung der Beurteilerperspektive:**

Mehrebenenansätze sehen methodisch vor, dass nicht nur die Betroffenen selbst ihre Verarbeitungsstrategien einschätzen, sondern z. B. Angehörige und Ärzte einbezogen werden, um zu einer umfassenderen Bewertung zu gelangen und mögliche subjektive Verzerrungen analysieren zu können. Ein weiteres Problem stellt die Erfassung der Abwehr dar, die als primär dem Bewusstsein nicht zugängliche Verarbeitungsstrategie nur mit Einschränkungen erfasst werden kann. Es sollten andere Informations- und Datenquellen sowie antezedente Merkmale erfasst werden.

Für die Zukunft besteht Einigkeit bei den meisten Fachvertretern dahingehend, dass die prozessorientierte, multimethodale und multimodale Erfassung der Krankheitsverarbeitung ausgebaut werden muss (HEIM 1998; FALLER 1998; WEIS 2002). Auch wird eine stärkere Zusammenarbeit und Vernetzung mit Nachbardisziplinen wie beispielsweise der Psychoneuroimmunologie gefordert.

4. Fragestellungen und Hypothesen

Ziel der vorliegenden Untersuchung ist die Darstellung von subjektiver Krankheitstheorie, Krankheitsverarbeitung und emotionalem Befinden bei Patienten mit chronisch lymphatischer Leukämie. In der Folge werden die Hauptthemen, Fragestellungen und Hypothesen vorgestellt.

4.1 Vorgeschichte der Erkrankung

Die chronisch lymphatische Leukämie (CLL) ist durch niedrigen Malignitätsgrad nach der REAL-Klassifikation gekennzeichnet. Zu Beginn ist die Erkrankung meist symptomlos. Im Verlauf kommt es zu Krankheitserscheinungen wie Leistungsmin- derung, Infektanfälligkeit, Blutungsneigung und der typischen B-Symptomatik. Meist wird die Erkrankung im Rahmen einer Routineuntersuchung entdeckt. Dies gibt Anlass zu folgender Fragestellung:

Wie erlebten die CLL-Patienten die Vorgeschichte Erkrankung?

Wir erwarten, dass die Erkrankung in der Mehrzahl der Fälle zufällig entdeckt wurde.

4.2 Erste Reaktionen bei Mitteilung der Diagnose

Durch die Diagnose einer Krebserkrankung wird die Selbstverständlichkeit des Daseins radikal in Frage gestellt. Diese für den Gesunden unfassliche Situation wurde als „Sturz aus der normalen Wirklichkeit“ (GERDES 1985) bezeichnet. Wir stellen uns deshalb die Frage:

Welche Reaktionen löste die Tumordiagnose aus?

Wir erwarten, dass die Betroffenen verschiedene Abwehr- und Bewältigungsanstren- gungen schildern, wie z. B. Verleugnung, Angst, Ärger, Verzweiflung und Trauer.

4.3 Subjektive Krankheitstheorie

Patienten bilden gedankliche Konstrukte über das Wesen, die Entstehung und Behandlung ihrer Erkrankung. Diese nicht-offiziellen Krankheitstheorien sind ein zentraler Bereich der Krankheitsbewältigungsforschung. Es stellt sich die Frage:

Welche Vorstellungen bestehen bei den CLL-Patienten über die Ursachen der chronisch lymphatischen Leukämie?

Wir erhoffen, etwas über die persönliche Rekonstruktion der Erkrankung, insbesondere über die Konzeptualisierung von Verantwortung und Schuld durch die Betroffenen zu erfahren.

Für die Güte der Krankheitsanpassung spielt die Einschätzung der Beeinflussbarkeit des weiteren Krankheitsverlaufs eine wichtige Rolle. Im Rahmen verschiedener Studien fanden sich immer wieder Hinweise auf Zusammenhänge zwischen Alter sowie Geschlecht und Kontrollerwartung. MUTHNY et al. (1994) stellten fest, dass ältere Menschen eher von der Einwirkung außenstehender Personen auf eine Erkrankung überzeugt sind. Außerdem zeigte sich, dass Männer stärker als Frauen der Ansicht sind, Einfluss auf eine Erkrankung ausüben zu können. WALLSTON und WALLSTON (1982) betonten die positive Auswirkung einer internalen Kontrollüberzeugung für die Anpassung an eine Erkrankung. In Anknüpfung ergeben sich folgende Fragen:

Welche Vorstellungen existieren im Hinblick auf die Beeinflussbarkeit der chronisch lymphatischen Leukämie?

Wir gehen davon aus, dass die Betroffenen Tendenzen beschreiben, den Verlauf selbst beeinflussen zu können oder ihn durch außerhalb der eigenen Person liegende Kräfte kontrolliert zu sehen.

Gibt es einen Zusammenhang zwischen soziodemographische Daten und der Kontrollüberzeugung der Patienten?

Die Hypothesen dazu lauten:

Hypothese 1: Mit zunehmendem Alter weisen die Patienten höhere Werte auf der Skala für sozial-externale Kontrollüberzeugung auf.

Hypothese 2: CLL-Patienten erreichen höhere Werte auf der Skala für interne Kontrollüberzeugung als CLL-Patientinnen.

Welche Rolle spielt die Art der Kontrollüberzeugung für die Adaptation an die Erkrankung?

Die Hypothese dazu lautet:

Hypothese 3: Patienten, die hohe Werte auf der Skala für interne Kontrollüberzeugung aufweisen, geben eher an, mit ihrer Erkrankung gut zurecht zu kommen.

4.4 Krankheitsverarbeitung

Als Reaktion auf eine belastende Situation sind unterschiedlichste Abwehr- und Bewältigungsstrategien auf verschiedenen Ebenen (kognitiv, emotional, behavioral) zu erwarten (BEUTEL 1988), die dazu dienen, die Gefühls- und Selbstwerthomöostase zu sichern. Das führt zu den Fragen:

Wie bewältigen Patienten durch die Krankheit bedingte Belastungen und Beeinträchtigungen?

Welche Verarbeitungsstrategien kommen zur Anwendung?

Wegen der Prozesshaftigkeit der Krankheitsverarbeitung gehen wir davon aus, dass Abwehr- und Bewältigungsvorgänge nebeneinander auftreten können. Außerdem erwarten wir neben tatkräftigen Strategien auch eher passiv-resignative.

WEIS (2002) und HARRER et al. (1993) stellten fest, dass ältere Patienten weniger aktive Strategien der Krankheitsverarbeitung nutzen. Geschlechtsspezifische Unterschiede fanden sich dahingehend, dass Frauen eher als „depressiv“ eingestufte Verarbeitungsstrategien anwandten als Männer. Daraus ergibt sich die Frage:

Gibt es einen Zusammenhang zwischen dem Alter bzw. dem Geschlecht der CLL-Patienten und ihren Bewältigungsstrategien?

Die Hypothesen dazu lauten:

Hypothese 4: Mit zunehmendem Alter weisen die Patienten geringere Werte auf der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ auf.

Hypothese 5: Frauen erreichen höhere Werte auf der Skala „Depressive Verarbeitung“ als Männer.

In verschiedenen Studien wurden Gemeinsamkeiten von geeignetem und ungeeignetem Coping festgestellt (HEIM 1988; PETTINGALE 1988; WATSON et al. 1999). Günstig scheint ein aktives und problemlösendes Verhalten; ungünstig scheint eine passive und resignative Grundhaltung. Es folgt die Frage:

Besteht ein Zusammenhang zwischen den von den CLL-Patienten verwendeten Copingstrategien und der Anpassung an die Erkrankung?

Die Hypothese dazu lautet:

Hypothese 6: Patienten, die hohe Werte auf der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ erreichen, geben an, mit ihrer Erkrankung gut zurecht zu kommen.

Es gibt zahlreiche Hinweise auf Zusammenhänge zwischen Kontrollüberzeugung und Bewältigungsformen (LOHAUS 1992; BURGESS 1988), insbesondere zwischen Internalität und aktiv-zupackenden Bewältigungsstrategien. Es stellt sich die Frage:

Lassen sich Zusammenhänge zwischen den von den CLL-Patienten angewandten Bewältigungsstrategien und ihren Kontrollüberzeugungen nachweisen?

Es besteht folgende Hypothese:

Hypothese 7: Patienten, die hohe Werte auf der Skala „Internale Kontrollüberzeugung“ erreichen, weisen eine hohe Ausprägung der Verarbeitungsform „Aktives problemorientiertes Coping“ auf.

Der in der vorliegenden Arbeit verwendete Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung ist ein Messinstrument, das die Bewältigungsformen des Patienten in Selbst- und Fremdeinschätzung erhebt. Wie FALLER et al. (1999) in einer Studie belegten, können sich Diskrepanzen zwischen diesen beiden Ebenen ergeben. Die Patienten schätzten sich selbst bei „günstigen“ Bewältigungsstrategien besser ein als die Fremdbeurteiler. Das führt zu der Frage:

Existieren signifikante Unterschiede zwischen den Selbsteinschätzungen der Patienten und den Fremdeinschätzungen durch die Interviewer im FKV-Fragebogen?

Folgende Hypothesen wurden aufgestellt:

Hypothese 8: Auf der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ ergeben sich in der Selbsteinschätzung der Patienten höhere Werte als in der Fremdeinschätzung durch die Interviewer.

Hypothese 9: Auf der Skala „Depressive Verarbeitung“ ergeben sich in der Selbsteinschätzung der Patienten niedrigere Werte als in der Fremdeinschätzung durch die Interviewer.

4.5 Emotionales Befinden

Die Angaben zur Prävalenz emotionaler Störungen bei Krebskranken variieren sehr stark. Wir fragen uns:

Wie stellt sich die emotionale Situation der CLL-Patienten dar?

Wir erwarten das Auftreten von psychischen Anpassungsstörungen im Sinne von verstärkter Angst und Depressivität.

Die Forschungsergebnisse von HASENBRING (1988) gaben Hinweise auf Zusammenhänge zwischen erhöhter Ängstlichkeit und fatalistischer Kontrollüberzeugung. Dies gibt Anlass zu folgender Fragestellung:

Lassen sich Zusammenhänge zwischen dem emotionalen Befinden der Patienten und ihren Kontrollüberzeugungen feststellen?

Folgende Hypothese soll überprüft werden:

Hypothese 10: Die Skala „External-fatalistische Kontrollüberzeugung“ korreliert positiv mit den Skalen „Angst“ und „Depressivität“.

Verschiedene Autoren (WATSON 1999; HARRER 2002) berichten, dass aktive Bewältigungsstrategien zu gutem emotionalen Befinden und geringerer Belastung führen. Es ergibt sich die Frage:

Lassen sich Zusammenhänge zwischen dem emotionalen Befinden der CLL-Patienten und ihren Bewältigungsstrategien feststellen?

Die Hypothesen dazu lauten:

Hypothese 11: Patienten, die niedrige Werte auf den Skalen „Angst“ und „Depressivität“ zeigen, erreichen hohe Werte auf der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“.

Hypothese 12: Patienten, die hohe Werte auf den Skalen „Angst“ und „Depressivität“ zeigen, erreichen hohe Werte auf der Skala „Depressives Coping“.

Hypothese 13: Die Skalen „Angst“ und „Depressivität“ korrelieren positiv mit der Skala „Belastung“.

5. Methodik

5.1 Anlage der Untersuchung und Patientenselektion

5.1.1 Studiendesign

Die vorliegende Studie zum Thema „Subjektive Krankheitstheorie, Krankheitsverarbeitung und emotionales Befinden bei Patienten mit chronisch lymphatischer Leukämie“ bezieht sich auf die Daten einer Stichprobe von 36 Patienten, die während des Untersuchungszeitraumes von Februar 1997 bis Januar 1998 in der Medizinischen Poliklinik der Bayerischen Julius-Maximilians-Universität Würzburg behandelt wurden. Im Rahmen einer Querschnittsuntersuchung wurden qualitative und quantitative Methoden kombiniert.

Hinsichtlich der Erfassung von Krankheitsverarbeitungsprozessen hat sich noch keine Standardmethode etabliert, so dass ein multimodales Vorgehen bei der Erhebung angezeigt erscheint (MUTHNY und BEUTEL 1988; FALLER 1998). Qualitative Verfahren haben sich insbesondere bei der Erhebung subjektiver Krankheitstheorien bewährt (VERRES 1986; FALLER 1998). Daher wählten wir neben standardisierten Fragebögen ein teilstrukturiertes Interview, um den Betroffenen die Freiheit zu geben, eigene Schwerpunkte zu setzen sowie Gefühle und Vorstellungen zu äußern. Um den vielfältigen Interaktionen zwischen Patient und Umwelt in Ansätzen gerecht zu werden, nutzten wir zwei Informationsebenen: die Selbsteinschätzung des Patienten und die Fremdeinschätzung durch den Interviewer. Insgesamt handelt es sich um eine Momentaufnahme im Krankheitsgeschehen der einzelnen Patienten ohne den Anspruch, eventuelle Veränderungen der Krankheitsverarbeitung abzubilden.

5.1.2 Beschreibung der Stichprobe

Im Zeitraum von Februar 1997 bis Januar 1998 wurden 40 Patienten mit einem niedrigmalignen Non-Hodgkin-Lymphom um die Teilnahme an der Studie gebeten, wobei vier Patienten wegen schlechter gesundheitlicher Verfassung oder Mangel an Interesse

ablehnten. Die jeweils behandelnden Ärzte vermittelten den Kontakt zwischen den Patienten und den Doktorandinnen. Zunächst wurden die Teilnehmer über Sinn, Zweck, Verlauf der Untersuchung, datenschutzrechtliche Vorkehrungen sowie die absolute Freiwilligkeit der Teilnahme aufgeklärt. Wir führten mit jedem Patienten ein Interview durch, welches nach Einwilligung auf Tonband aufgezeichnet wurde. Im Anschluss daran füllten die Patienten, zumeist im Beisein des Untersuchers, die Fragebögen aus.

34 Patienten waren an einer chronisch lymphatischen Leukämie, ein Patient an einem Immunozytom und ein Patient an einem Plasmozytom erkrankt. Alle Patienten waren über die Diagnose aufgeklärt. Die Stichprobe setzte sich aus 26 männlichen (72 %) und 10 weiblichen (27 %) Patienten zusammen, wobei das durchschnittliche Alter 65,4 Jahre, mit einem Spektrum zwischen 38 und 82 Jahren betrug. Die meisten Patienten waren bereits berentet (72 %).

Etwa die Hälfte der Befragten (58 %) hatte die Volksschule besucht, während 20 % einen Gymnasialabschluss besaßen. Verheiratet waren 75 % der Befragten.

In der folgenden Tabelle werden die soziodemographischen Daten der Patienten dargestellt.

Tab. 5-1: Soziodemographische Daten

(M = Mittelwert, s = Standardabweichung, n = Häufigkeit)

	M	s
Alter (Jahre)	65,4	10,6
	n	%
Geschlecht		
männlich	26	72
weiblich	10	28
Familienstand		
verheiratet	27	75
verwitwet	4	11
getrennt/geschieden	2	6
ledig	3	8

	n	%
Feste Partnerschaft		
ja	29	81
nein	7	19
Leben		
mit Partner	29	81
allein	7	19
Schulbildung		
Realschule	8	22
Volksschule/Grundschule	21	58
Gymnasium	7	20
Berufstätigkeit		
Rentner/in	26	72
berufstätig	5	14
Hausfrau/Hausmann	5	14
Berufliche Stellung		
Angestellte(r)	3	8
Facharbeiter(in)	5	14
Arbeiter(in)	8	22
Beamter/Beamtin	3	8
selbständig	9	25
Leitender Beamter bzw. Angestellter/Leitende Beamtin bzw. Angestellte	4	11
Sonstiges	4	11

5.2 Erhebungsinstrumente

5.2.1 Übersicht über Verfahren, Variablen und verwendeten Messinstrumente

Zunächst wird ein Überblick über die verwendeten Verfahren gegeben, die später detailliert beschrieben werden.

- **Qualitative Verfahren:**
 - Teilstrukturiertes Interview

- **Quantitative Verfahren:**
 - Berner Bewältigungsformen (BEFO)
 - Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
 - Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV)
 - Hoffnungs- und Belastungsskala
 - Kieler Fragebogen zur Gesundheit (KIGU)

5.2.2 Beschreibung der Instrumente

5.2.2.1 Interview

Das Interview ist teilstrukturiert und orientiert sich an einem Leitfaden, der im Anhang wiedergegeben ist. Es wird mit der Aufforderung eröffnet, die Geschichte der eigenen Erkrankung frei zu reproduzieren. „Würden Sie mir bitte einmal erzählen, wie das bei Ihnen angefangen hat!“ Hierdurch soll der Krankheitsbeginn vergegenwärtigt und eine vergleichbare Ausgangslage für Patient und Interviewer hergestellt werden. Die gewählte Aufforderung ist einerseits explizit genug, um situationsspezifisches Erleben zu aktualisieren, andererseits so offen, dass der Befragte die Rekonstruktion des Geschehens aus seiner subjektiven Perspektive leisten kann.

In der Formulierung wird bewusst auf eine Benennung der Erkrankung verzichtet, da sie einen sensiblen Indikator für Bewältigungs- Abwehrvorgänge darstellt (FALLER 1998).

Dieser narrative Teil des Interviews folgt nicht dem üblichen Frage-Antwort-Schema. Vielmehr wird der Interviewpartner gebeten, von Selbsterlebtem zu erzählen, das über die erzählte Situation hinaus biografische Bedeutung hat und in dem die erzählende Person etwas für sie Wichtiges im Hinblick auf sich selbst, ihre Erfahrung und ihre Weltsicht ausdrückt (LUCIUS-HOENE 2004).

Im zweiten Teil strukturiert der Interviewer den weiteren Gang des Gesprächs durch die im Interviewleitfaden festgelegten Fragen (siehe Anhang). Folgende Bereiche kommen zu Sprache: Erleben der Vorgeschichte, Belastungen und Lebensqualität, Krankheitsverarbeitung, Subjektive Krankheitstheorie, Beschwerden und emotionale Befindlichkeit, Erleben der Therapie sowie Erwartungen und Befürchtungen für die Zukunft. Hier werden die Befragten in stärkerem Maße als subjektive Theoretiker und Experten ihrer selbst angesprochen (FALLER 1998).

Die Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet und anschließend wörtlich transkribiert. Die Beurteilung erfolgte nach dem Prinzip der qualitativen Inhaltsanalyse nach MAYRING (1983). Bei dieser Auswertungsmethode lassen sich zwei Phasen voneinander unterscheiden. In einem eher qualitativen Vorgehen wird zunächst ein Analyseinstrument, das inhaltsanalytische Kategoriensystem, entwickelt. Man tritt dem zu untersuchenden Material mit einem gewissen theoretischen Vorverständnis gegenüber, mit dessen Hilfe die ersten Texte zusammengefasst, strukturiert und auf eine höhere Abstraktionsebene gebracht werden. Dabei ist es notwendig, einerseits nicht zu nah am Ausgangstext zu bleiben, andererseits aber auch nicht zu viel Interpretationsspielraum offen zu lassen. Die möglichen Inhalte einer Kategorie werden prägnant zum Ausdruck gebracht durch Formulierung von Definitionen und Abgrenzungsregeln sowie Auswahl von Ankerbeispielen. Die Kodierungsbestimmungen werden in einem Kodierleitfaden gesammelt, der im Anhang auszugsweise wiedergegeben ist.

In der Folge werden alle weiteren Interviews mit Hilfe des Kategoriensystems von zwei unabhängigen Untersuchern beurteilt. Bei der Kodierung gilt „1 = thematisiert“ und „0 = nicht thematisiert. Weichen Kodierungen voneinander ab, wird in einer Diskussion ein Konsens ausgearbeitet. Wenn eine Klärung nicht gelingt, muss gegebenenfalls eine neue Kodierregel erarbeitet werden. Es kommt also im Verlauf des Vorganges zu einer

kontextsensitiven Modifikation des Systems, so dass das Ausgangsmaterial zum Teil neu kodiert werden muss.

Um die Klarheit und Zuverlässigkeit der Erhebung zu messen, wird die Interrater-Übereinstimmung berechnet (Tabelle 5-2). Hier zeigt sich ein sehr guter Konsens bei den Kategorien K1, K2, K13, K14, K15, K16, K17, K19, K21. Ein gutes Ergebnis findet sich bei K4, K5, K20. Befriedigend ist die Übereinstimmung bei K3, K6, K18. In Kategorie 3 und 6 werden Äußerungen subsumiert, die als Reaktion unmittelbar nach Diagnosestellung negative Gefühle (K3) oder Hoffnung auf einen guten Verlauf der Erkrankung (K6) ausdrücken. Hier gab es einerseits Interpretationsschwierigkeiten, welcher Zeitrahmen mit „unmittelbar nach Diagnosestellung“ gemeint sein sollte. Außerdem reservierte ein Untersucher die Kategorien für Reaktionen der Patienten, die sich auf der Handlungsebene zeigten, der andere eher für Reaktionen auf Kognitionsebene. Der Einfluss einer chemotherapeutischen Behandlung auf den weiteren Verlauf der Erkrankung wurde von den Patienten überwiegend positiv bewertet. Einige waren aber ambivalent eingestellt, was bei der Kodierung zu unterschiedlichen Ergebnissen bei K 18 (Vertrauen auf Chemotherapie) führte. Da die Kategorien 7 - 12 im Rahmen dieser Arbeit nicht weiter diskutiert werden, verzichten wir auf die Darstellung der Interrater- Übereinstimmung.

Tab. 5-2: Interrater-Übereinstimmung bei der Kodierung der Interviews

1 – 36 (Cohens Kappa; > .80 = sehr gut, > .70 = gut, > .60 = befriedigend)

Interviewkategorie		Cohens Kappa
K1	Zufallsbefund	.94
K2	Selbst, Beschwerden	.94
K3	Negative Gefühle	.68
K4	Verharmlosen	.71
K5	Akzeptieren	.72

Interviewkategorie	Cohens Kappa
K6 Zupacken	.62
K13 Aktive Auseinandersetzung	.94
K14 Ablenkung	.88
K15 Soziale Unterstützung	.92
K16 Unterstützung durch den Arzt	.81
K17 Passive Hinnahme	.94
K18 Vertrauen auf Chemotherapie	.66
K19 Keine Gedanken gemacht	.87
K20 Gedanken gemacht, aber keine Vorstellung	.77
K21 Äußere Einflüsse	.89
K22 Psychische Probleme	1

Die oben ausgeführten induktiv-deduktiven Prozesse ermöglichen im nächsten Schritt eine Quantifizierung der Verbaldaten und deskriptive statistische Berechnungen. Durch diese Vorgehensweise erreicht man eine Überwindung der oft kritisierten Dichotomisierung „qualitativ versus quantitativ“ durch die theorie- und regelgeleitete Analyse fixierter verbaler Kommunikation unter Berücksichtigung wissenschaftlicher Standardanforderungen wie Objektivität, Reliabilität und Validität. Allerdings kann es zu einer Reduktion der immanenten Inhalts- und Bedeutungsvielfalt kommen, im Spannungsfeld zwischen einem untersuchten Fall einerseits und allgemeinen Aussagen und Zusammenhängen andererseits.

Wir wollen mit Hilfe der Wiedergabe einiger Textpassagen das Erleben der Betroffenen unmittelbar nachvollziehbar werden lassen. Unser Interesse gilt dabei der erzählerischen Aufbereitung von Krankheitserfahrungen. Die Strukturierung des Geschehensablaufes in der Erzählung entspricht der grundlegenden Art des Menschen, zeitlichen Abläufen im Leben Bedeutung zu verleihen, indem wir eine Segmentierung des Ereignisflusses und eine Selektion von Elementen vornehmen. Der zeitlichen Ereignisabfolge wird eine sinnstiftende Ordnung, eine Bedeutungsstruktur unterlegt. Zentrum der Geschichte ist

ein Besonderheit, eine Diskontinuität, ein Planbruch (QUASTHOFF 1980), ein Skandalon (REHBEIN 1982). Das Vorher wird durch einen Wandel in ein Nachher überführt. Die Erzählung liefert jedoch nicht nur ein Ereignisgerüst, sondern klärt auch den Standpunkt des Erzählers zum Geschehen. Im Erzählen der Erfahrung verfügt der Erzähler über eine grundlegend andere Erkenntnisperspektive als während des Erlebens selbst. Die doppelte Zeitperspektive (Erzählzeit versus erzählte Zeit) impliziert auch eine Verdopplung des Ich. Das erzählende Ich der aktuellen Erzählsituation stellt sein vergangenes Ich, das erzählte Ich als erinnerten Handlungsträger dar (LUCIUS-HOENE 2004). Die Interaktion mit dem Zuhörer, welche die Funktion der sozialen Anerkennung, der Vermittlung und der Schaffung einer gemeinsamen Welt erfüllt, nimmt immer einen wesentlichen Platz ein. Methodisch richtungsweisend sind die Vorgehensweisen der Erzähl- und Konversationsanalyse (FLICK 1991; LUCIUS-HOENE 2002) wobei jeder Teil eines Textes auf der Ebene von Form, Inhalt und Funktion analysiert werden kann. Exemplarisch seien einige analyseleitende Fragestellungen genannt:

- Wie werden Krankheit und ihre Belastungen konstruiert?
- Welche Handlungskategorisierungen, -perspektiven und -modalitäten sind relevant?
- Welche Elemente werden in der Darstellung als explikationsbedürftig, als erzählwürdig oder als argumentativ zu belegen aufgeführt?
- Was lässt sich über die narrative Identitätsherstellung und interaktive Aushandlung (z. B. mit dem Interviewer) mit ihren Implikationen für die Selbstwertregulation sagen?
- Wie fallen Konstruktion der sozialen und institutionellen Umwelt aus?

5.2.2.2 Berner Bewältigungsformen (BEFO)

Die Berner Bewältigungsformen (HEIM et al. 1986) sind ein inhaltsanalytisches Kategoriensystem, das auf der Grundlage eines integrativen Copingmodells (HEIM et al. 1983) entwickelt wurde. Es ermöglicht, unterschiedliche Formen der Krankheitsverarbeitung (30 Items) auf den Ebenen „Emotion“ (8 Items), „Kognition“ (12 Items) sowie „Ver-

halten“ (10 Items) anhand einer fünfstufigen Skala (von „gar nicht“ bis „sehr stark vorhanden“) einzuordnen. Auf Basis der Tonbandaufzeichnungen der Gespräche stuft der Interviewer die unterschiedlichen Bewältigungsformen quantitativ nach der oben genannten Abstufung ein.

HEIM et al. (1991) machen bezüglich übergeordneter Dimensionen oder einer faktorenanalytischen Struktur der BEFO Angaben, die nur als vorläufig betrachtet werden können. Demnach werden die Berner Bewältigungsformen auf fünf übergeordneten Dimensionen abgebildet, die mit „Akzeptieren“, „Umfassende Verleugnung“, „Ablenken von Krankheit“, „Selbstkontrolle anstreben“ und „Ausgeliefert sein“ bezeichnet werden. Zusätzlich wird ein nicht näher bezeichneter Restfaktor angegeben.

Die Prüfung der internen Konsistenz dieser Dimensionen erfolgte mit Hilfe des Alpha-Koeffizienten nach Cronbach. Dieser Reliabilitätskoeffizient ist ein Maß für die Genauigkeit, mit der ein Merkmal durch einen Test erfasst wird. Er erbrachte für die Skalen BEFO 2, BEFO 3 und BEFO 5 hinreichende ($\alpha > .60$), für die Skalen BEFO 1 und BEFO 4 wenig zufriedenstellende Werte. Eine mögliche Erklärung für letztere könnte die kleine Itemanzahl pro Skala sein. Für die weitere Auswertung wird neben den faktorenanalytischen Dimensionen deshalb immer auch die Ebene der Einzelitems mitbetrachtet.

Tab. 5-3: Interne Konsistenz der BEFO-Skalen (Cronbachs α ;))

BEFO-Skala	Cronbachs α
1. Akzeptieren und Umsorgtsein (BEFO-1)	.49
2. Umfassendes Verleugnen (BEFO-2)	.62
3. Ablenken von Krankheit (BEFO-3)	.61
4. Selbstkontrolle anstreben (BEFO-4)	.41
5. Ausgeliefert sein (BEFO -5)	.61

5.2.2.3 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) ist ein standardisierter Fragebogen, der zur Erfassung der emotionalen Befindlichkeit von Patienten mit somatischer Erkrankung von ZIGMOND und SNAITH (1983) entwickelt und von HERRMANN et al. (1994, 1997) an deutsche Verhältnisse adaptiert wurde. Mit 14 Fragen misst er das Ausmaß von Angst (7 Items) und Depressivität (7 Items) und ist besonders für die Routinediagnostik geeignet. Die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten werden mit null bis drei Punkten bewertet. Durch die Addition der angegebenen Punkte werden je Subskala Werte zwischen 0 und 21 ermittelt. Die Angabe von allgemeinen Grenzwerten ermöglicht eine Gruppierung der Patienten in einen unauffälligen (0 bis 7), suspekten (8 bis 10) und auffälligen (> 10) Bereich. Diese Einordnung weist lediglich auf eine erhöhte Ängstlichkeit oder Depressivität hin und erlaubt nicht die Diagnose einer Angststörung oder einer manifesten Depression.

5.2.2.4 Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV)

Der Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV) erfasst ein breites Spektrum an klinisch relevanten Coping-Modi unter Einbeziehung von Verhalten, Kognition und Emotion in der Selbst- und Fremdeinschätzung (MUTHNY 1989). Aus Gründen der Untersuchungsökonomie wird die Kurzform, der FKV-LIS, verwendet, der 35 Items zur Beschreibung des Copingverhaltens mit fünfstufigen Antwortmöglichkeit von 1 = „gar nicht“ bis 5 = „sehr stark“ enthält. Aus diesen werden folgende Skalen gebildet:

- F 1: Depressive Verarbeitung (Ungeduldig und gereizt auf andere reagieren, sich selbst bemitleiden, ins Grübeln kommen, mit dem Schicksal hadern, sich von anderen Menschen zurückziehen)
- F 2: Aktives problemorientiertes Coping (Informationen über die Erkrankung suchen, aktive Anstrengungen zur Problemlösung unternehmen, nach Plan handeln, sich vornehmen, intensiver zu leben, gegen die Krankheit ankämpfen)

- F 3: Ablenkung und Selbstaufbau (sich mehr gönnen, sich selbst Mut machen, Erfolge und Selbstbestätigung suchen, sich abzulenken versuchen, Abstand zu gewinnen versuchen)
- F 4: Religiosität und Sinnsuche (die Krankheit als Schicksal annehmen, Trost im religiösen Glauben suchen, in der Krankheit einen Sinn sehen, sich trösten, dass es andere schlimmer getroffen hat, anderen Gutes tun wollen)
- F 5: Bagatellisierung und Wunschdenken (Nicht-Wahrhaben-Wollen des Geschehenen, Herunterspielen der Bedeutung, Wunschdenken und Tagträumen nachhängen)

Die verbleibenden 12 Items sind keinem bestimmten Modus zugeordnet.

5.2.2.5 Hoffnungs- und Belastungsskala

Die Hoffnungs- und Belastungsskala wurde von einer Arbeitsgruppe des Instituts für Psychotherapie und Medizinische Psychologie Würzburg im Rahmen einer Studie mit Bronchialkarzinompatienten (FALLER 1998) zur Selbsteinschätzung durch die Betroffenen entwickelt (Patientenliste 1). Die Items betreffen die Inhalte „Hoffnung“, „Belastung“ und „Kognitive Kontrolle“ im Rahmen der Erkrankung. Die Einschätzung erfolgt mit Hilfe einer verbalen Skala („nicht“, „wenig“, „mittel“, „ziemlich“, „sehr“), der in der Auswertung die Zahlenwerte 1 bis 5 zugeordnet werden. Die interne Konsistenz der übergeordneten Skalen ist gut.

Tab. 5-4: Interne Konsistenz der Skalen der Patientenliste 1 (Cronbachs α)

Patientenliste 1 – Skala	Cronbachs α
1. Belastung (PAT-BEL)	.89
2. Hoffnung (PAT-HOF)	.65

5.2.2.6 Kieler Fragebogen zur Gesundheit (KIGU)

Den Bereich der Kontrollüberzeugung erfassten wir mit einem Fragebogen, der von der Arbeitsgruppe um W. GERBER in Kiel entwickelt wurde. Im Kontext des Konzepts „Health locus of control“ bezieht sich das Instrument auf die drei wesentlichen Dimensionen der Kontrollüberzeugung, nämlich auf internale und externale Faktoren, wobei letztere weiter differenziert werden in „Schicksal“ (external-fatalistisch) und „powerful others“ (sozial-external, KRAMPEN 1989). Neun Bereiche werden durch den Patienten mit Hilfe einer 7stufigen Skala von „stimme ich gar nicht zu“ = 0 bis „stimme ich voll zu“ = 7 bewertet. Mit dem Ziel, eine vergleichende Analyse zu ermöglichen, wurden die Einzelitems des KIGU in übergeordnete Skalen zusammengefasst. Es erfolgte eine Prüfung der internen Konsistenz mit Cronbachs α . Hier ergaben sich zufriedenstellende Werte.

Tab. 5-5: Interne Konsistenz der KIGU-Skalen (Cronbachs α)

KIGU-Skala	Cronbachs α
1. Internale Kontrollüberzeugung (KIGU-I)	.81
2. Sozial-externale Kontrollüberzeugung (KIGU-ES)	.85
3. External-fatalistische Kontrollüberzeugung (KIGU-EF)	.57

5.2.2.7 Soziodemographische und medizinische Daten

Die soziodemographische Daten (Alter, Geschlecht, Familienstand, Partnerschaftsverhältnis, Schulbildung, berufliche Stellung) wurden mit Hilfe eines entsprechenden Fragebogens erhoben. Die klinischen Daten wurden aus den Angaben des Patienten gewonnen, anhand der Krankenhausakten verifiziert und gegebenenfalls vervollständigt.

6. Ergebnisse

6.1. Vorgeschichte der Erkrankung

6.1.1 Beispiel aus einem Interview

In der narrativen Eingangspassage des Interviews berichtet der Patient spontan und ohne Unterbrechungen über sein Erleben der Krankheitsvorgeschichte.

Interviewer (I): „Würden Sie mir zunächst bitte einfach einmal erzählen, wie das bei Ihnen angefangen hat.“

Patient (P): „Wie es bei mir angefangen hat? Ich bin zum Doktor, weil ich, was war denn eigentlich, ach ja, ich bin zum Doktor, weil ich hier dicke Stellen hatte. Der Doktor guckt in den Hals und sagt: ‚Ja, Sie sind erkältet.‘ Er schickte mich zum Hals-Nasen-Ohrenarzt. Der untersuchte mich: ‚Ach, die Mandeln sind gerötet. Die Mandeln, die müssen raus.‘ Da sind die Mandeln herausgekommen und dann sind wir in Urlaub gefahren, dann sind wir wieder gekommen und ich bin wieder zum Arzt, weil ich eine Mittelohrentzündung bekommen hatte. Da war ein Vertreter von dem HNO-Arzt, der hat mich untersucht und gesagt: ‚Die Lymphknoten sind geschwollen.‘ Das habe ich aber schon länger gehabt. Das ist nicht weggegangen. Außerdem war ich oft erkältet. Aber ich hab nicht viel daraus gemacht und immer weiter gearbeitet, auch wenn ich krank war. Irgendwie hab’ ich keine Zeit mehr gehabt, es waren hernach schon zwei Jahre verstrichen, weil wir gebaut haben.

Später bin ich wieder mal zum Doktor. Ich hatte hier so dicke Dinger [zeigt mit dem Finger an den Hals]. Und der hat getastet und gefragt: ‚Stört Sie das?‘ Na, und ich hab’ gesagt: ‚Schön ist das nicht.‘ Aber der Arzt hat nicht reagiert und das nicht erkannt. Und dann bin ich wieder zum Arzt gegangen, und ich glaube der Arzt hat das nur erkannt, weil das in Oberthulba schon mal vorgekommen ist, verstehen Sie? Und dann sagt er: ‚Regen Sie sich nicht darüber auf.‘ [seufzt] Dann hat er mir unter die Arme gelangt, in die Hüfte und da habe ich erst mal gemerkt, dass ich da überall Lymphknoten habe. Das war für mich ein Schock. Da ist mir das Wasser runterge-

laufen. Da hat er gesagt: ‚Machen wir das Ding erst mal raus.‘ Und Blutwerte sind untersucht worden, die waren in Ordnung. Und das Ding ist untersucht worden und dann hat er mich wieder herbestellt, und dann war die Diagnose klar: eine Leukämie.“

Die Geschichte der Feststellung der Erkrankung bezieht ihre Dramatik aus dem Kontrast zwischen der damaligen Bedeutungszuschreibung („Schwellungen“) und der tatsächlichen biographischen Bedeutung, einem Krankheitseinbruch mit ernsten Folgen.

Als Einleitung weist die Erzählung eine Ankündigungsformulierung auf, d.h. eine Vorausschau auf den weiteren Inhalt („Wie es bei mir angefangen hat?“). Sequenzen werden sehr kleinschrittig, szenisch, beinahe in Echtzeit wiedergegeben, was zu einem Spannungsaufbau mit der Frage nach Komplikation und Resultat führt. Die Darstellung erfolgt aus der Perspektive des damaligen Handelns und Erlebens. Der Betroffene dokumentiert sowohl die eigene Ahnungslosigkeit und die der behandelnden Ärzte (!) als auch die Suche nach harmlosen, vernünftigen Begründungen. Er macht seine innere Erlebensebene deutlich, indem er als erzählendes Ich die Emotionen und Evaluationen seines erzählten Ichs wiedergibt („Das war für mich ein Schock. Da ist mir das Wasser runtergelaufen.“).

Die Ereignisse und Handlungen werden als dynamische Entwicklung aufeinander bezogen und auf einen Höhepunkt hin organisiert, der durch szenisches Präsenz sowie Wiedergabe eines Dialoges markiert wird. Die unmittelbare emotionale Involviertheit des Patienten in der Szene wird durch expressive Sprechformen, wie z. B. Seufzen, spürbar.

Es entsteht ein gemeinsamer Vorstellungsraum, der empathie- und solidarisierungsfördernd wirkt. Teilweise wird der Zuhörer direkt angesprochen („verstehen Sie?“). Trotz expliziter selbstbeschreibender Aussagen („Aber ich hab nicht viel daraus gemacht und immer weiter gearbeitet, auch wenn ich krank war.“) bleibt die Selbstkategorisierung des Patienten zwiespältig. Einerseits ist er aktiv Handelnder, indem er Symptome seiner Krankheit wahrnimmt und folgerichtig ärztliche Hilfe sucht; andererseits ist er passiv Erleidender, da er zu vertrauensvoll den Diagnosen der

Fachleute Glauben schenkt, so dass die weiteren Ereignisse v. a. durch äußere Umstände bzw. Personen bedingt und eigene Kontrollmöglichkeiten und Entscheidungsspielräume gering ausgeprägt scheinen. Eng hiermit verknüpft ist die Frage nach Schuld und Verantwortlichkeit.

6.1.2 Qualitative Inhaltsanalyse

Eine Strukturierung der verbalen Äußerungen der Betroffenen erfolgt, indem untersucht wird, ob ein bestimmter Inhalt angesprochen wird oder nicht. Hierbei bedeutet „1 = thematisiert“ und „0 = nicht thematisiert“. Auf diese Weise ergeben sich binäre Daten (s. Kapitel 5.2.2). Inhaltsanalytische Kategorien und Ankerbeispiele sind im Anhang wiedergegeben.

Die Patienten wurden gebeten, sich retrospektiv ins Gedächtnis zu rufen, wie ihre Erkrankung entdeckt wurde. 47 % der Patienten erlebten die Diagnose überraschend und ohne subjektiv wahrnehmbare Vorankündigung durch körperliche Beschwerden oder sonstige Vorahnungen. 53 % bemerkten Symptome wie Abgeschlagenheit, Einbruch der Leistungsfähigkeit und Lymphknotenschwellungen. Obwohl einige Betroffene Vermutungen über die Ursachen anstellten, suchten nicht alle sofort ärztliche Hilfe.

Die in Kapitel 6.1.1 wiedergegebene Erzählung über die Enträtselung der Erkrankung werteten wir dahingehend, dass der Patient selbst Beschwerden wahrgenommen hatte. Wir kodierten also die Kategorie „Zufallsbefund“ mit „0 = nicht thematisiert“ und die Kategorie „Selbst, Beschwerden“ mit „1 = thematisiert“.

Tab. 6-1: Feststellung der Erkrankung

(Häufigkeiten der inhaltsanalytischen Kategorien; Angaben in Prozent)

Inhaltsanalytische Kategorie	Häufigkeit
K1 Zufallsbefund	47 %
K2 Selbst, Beschwerden	53 %

6.2 Erste Reaktionen bei Mitteilung der Diagnose

6.2.1 Beispiele aus Interviews

Wie erlebten die Betroffenen die Diagnosemitteilung? Welche Gedanken und Gefühle herrschten vor, nachdem der Arzt sie über die Tumorerkrankung aufgeklärt hatte?

Auszüge aus Interviews sollen die Bandbreite möglicher Reaktionen verdeutlichen.

I: „Was war Ihr erster Gedanke, als man Ihnen die Diagnose gesagt hat?“

P: „Also, die Eröffnung so etwas zu haben, so einen Krebs, war ja nicht einfach. Ich habe aber relativ kurze Zeit gebraucht um das zu verarbeiten. Es war nicht der Schock, der mich in Todesängste gebracht oder mich lebensmüde gemacht hätte. Ich bin sofort dagegen angegangen, innerlich und äußerlich. Äußerlich halt durch die Teilnahme an Untersuchungen und innerlich habe ich das auch recht schnell verkraftet. Und das ist bis heute so geblieben. Mich hat das nicht psychisch zu Boden geworfen wie das vielleicht bei anderen der Fall ist.“

Der Patient nähert sich dem Thema vorsichtig. Zunächst bleibt die Erkrankung unbenannt, auch die Präzisierung „so einen Krebs“ wirkt unbestimmt. In der Folge schildert er seine Bewältigungsversuche, die er äußerlich durch „Teilnahme an Untersuchungen“ und innerlich durch nicht näher spezifizierte Strategien geleistet und für die er „relativ kurze Zeit“ gebraucht habe. „Schock“ und „Todesängste“ kommen in verneinter Form zu Sprache. Auf kognitiver Ebene wird das Traumatische einer Krebsdiagnose im Allgemeinen reflektiert, während der eigene unmittelbare affektive Anteil keine Erwähnung findet.

Es herrscht eine zusammenfassend-retrospektive Darstellungsform vor, die als Berichten bezeichnet werden kann. Die Ereignisse werden gerafft, undramatisch, zusammenfassend, verdichtet und nur in ihrem zentralen Veränderungsaspekt dargestellt. Auf dem Wissenshintergrund des Hier-und-Jetzt scheinen sie verarbeitet. Es findet sich wenig emotionale Beteiligung. Der Spannungsaufbau erfolgt weniger im Hinblick auf einzelne Geschehenselemente als auf die gesamtbiographische Bedeutung der Erzählung.

Der Patient betont eigene Kontroll- und Handlungsmöglichkeiten sowie die Kontinuität seiner Erfahrungen und seiner Person, die durch den Einbruch der Erkrankung nicht in Frage gestellt wurden. Die Dynamik ist progressiv, d.h. auf ein, im Vergleich zur Ausgangslage positiveres Endstadium hin gerichtet. Durch die Erzählung der biographisch bedeutsamen Erfahrung wird auch ein evaluativer Aspekt transportiert: Es handelt es sich um den Topos der bestandenen Probe, der Erhöhung nach Erniedrigung.

Anders reagiert die Patientin im folgenden Beispiel.

I.: „Wie war das für Sie, als Sie die Diagnose erfahren haben?“

P.: „Am Anfang war ich doch sehr deprimiert und war sehr erschrocken, eben wegen der Ungewissheit, was bringt das mit sich. Wie soll alles weitergehen? Kann mir überhaupt jemand helfen? Leukämie war immer ein Begriff an sich, der für mich wahrscheinlich, wie ich es gehört habe, der für mich immer tödlich ausging.“

Hier steht die Kommunikation emotionaler Beteiligung im Vordergrund durch die Wiederbelebung von Gefühlen nach der Mitteilung der Diagnose. Niedergeschlagenheit und Angst werden einerseits beschrieben, andererseits durch die Fragen „Wie soll alles weitergehen? Kann mir überhaupt jemand helfen?“ ein Stück weit re-inszeniert.

6.2.2 Qualitative Inhaltsanalyse

Im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse prüfen wir, ob z.B. Angst und Depression nach der Mitteilung der Diagnose zur Sprache kommen. In diesem Fall kodieren wir „1 = thematisiert“, im anderen Fall „0 = nicht thematisiert“. Inhaltsanalytische Kategorien und Ankerbeispiele finden sich im Anhang.

Tab. 6-1: Erste Reaktionen nach der Diagnosemitteilung
(Häufigkeiten der inhaltsanalytischen Kategorien; Angaben in Prozent)

Inhaltsanalytische Kategorie	Häufigkeit
K3 Negative Gefühle	64 %
K4 Verharmlosen	39 %
K5 Akzeptieren	89 %
K6 Zupacken, Hoffnung auf guten Verlauf	93 %

Am häufigsten wurden von den Betroffenen auf die Mitteilung der Diagnose erste Reaktionen geschildert, die von uns als „Zupacken, Hoffnung auf einen guten Verlauf“ (K6) und „Akzeptieren der Erkrankung“ (K5) kodiert wurden. „Negative Gefühle“ (K3) wie Angst, Schock oder Depression wurden in 64 % der Fälle geäußert. Manche Patienten fühlten sich nicht sehr betroffen, verharmlosten oder ignorierten die Diagnose (K4). Dieses Verhalten kann auch als Schutzmaßnahme gegen überwältigende Gefühle interpretiert werden.

6.3 Subjektive Krankheitstheorie

6.3.1 Kausalattribution

Was sind die persönlichen Ursachenvorstellungen von Patienten, die von einer chronisch lymphatischen Leukämie betroffen sind?

Auf die Frage „Haben Sie sich schon einmal Gedanken gemacht, wie es zu Ihrer Erkrankung gekommen sein könnte?“ erhält man recht unterschiedliche Antworten. Die Intensität der Beschäftigung mit diesem Thema variiert sowohl inter- als auch intrapersonell.

Tab. 6-2: Subjektive Kausalattribution

(Häufigkeiten der inhaltsanalytischen Kategorien; Angaben in Prozent)

Inhaltsanalytische Kategorie	Häufigkeit
K19 Keine Gedanken gemacht	14 %
K20 Gedanken gemacht, aber keine Vorstellung	39 %
K21 Äußere Einflüsse	53 %
K22 Psychische Probleme	17 %

Nur 14 % der Befragten hatten sich keine Gedanken gemacht (K19). Manchmal verlief die Suche aber auch im weiteren Verlauf ohne Ergebnis (K20). Ein Beispiel aus einem Interview soll diese Position veranschaulichen: „Gedanken gemacht hab ich mir schon, aber ich bin nicht darauf gekommen. Dass man sagen kann, das war schuld. Kann ich nicht sagen.“

Auch bei den reaktiven Angaben im Rahmen der Beantwortung eines Fragebogens (s. Anhang, Patientenliste1, Item 12) findet der Satz „Die Krankheit ist mir unerklärlich“ im Durchschnitt Zustimmung.

Häufig wurden im Interview Umwelt- und Ernährungseinflüsse (K21) verantwortlich gemacht („Wir wohnen am Ortsrand, da ist unser Haus. Und da haben sie in den fünfziger Jahren eine Starkstromleitung durchgemacht. Und da hört man ja, dass das der Auslöser sein könnte.“).

Aber auch psychische Faktoren (K22) hielten einige Patienten für denkbar („Also, ich war in meiner ersten Ehe sehr belastet, sehr unglücklich. Ich hatte den Sohn lange Zeit nach der Trennung noch bei mir. Das ging dann aber irgendwie nicht mehr. Ich bin mit ihm einfach nicht mehr zurecht gekommen.“).

6.3.2 Kontrollüberzeugung

Für die Krankheitsanpassung spielt die Einschätzung der Beeinflussbarkeit, welche im Rahmen unserer Arbeit mit Hilfe des Fragebogens zur Gesundheit (KIGU) erfasst wur-

de, eine zentrale Rolle. Die Verteilungskennwerte der Items sind im Anhang wiedergegeben.

Besondere Zustimmung fand bei den Betroffenen die Aussage „Der beste Weg meine Beschwerden zu beeinflussen, ist regelmäßig zum Arzt zu gehen.“ Auf Ablehnung stieß „Wenn ich krank werde, war dies sicher ein Zufall.“

Deutlich werden hohen Erwartungen an die Außenwelt. Ärzte, Pflegepersonal und Familienangehörige spielen für den weiteren Verlauf der Erkrankung eine wesentliche Rolle.

Wie schon in Kapitel 5.2.2 erwähnt, erfasst der Fragebogen zur Gesundheit drei Dimensionen von Kontrollüberzeugungen, wobei zwischen internaler, sozial-externaler und external-fatalistischer Kontrollüberzeugung unterschieden wird (KIGU-I, KIGU-ES, KIGU-EF), für die jeweils Mittelwert, Median und Standardabweichung berechnet wurden.

Tab. 6-3: Verteilungskennwerte des Fragebogens zur Gesundheit (KIGU) auf Skalenebene

(siebenstufige Antwortskala von 0 = „stimme gar nicht zu“ bis 6 = „stimme voll zu“)

Kontrollüberzeugungsskala	M	s	Med
Internale Kontrollüberzeugung (KIGU-I)	3.9	1.8	4.2
Sozial-externale Kontrollüberzeugung (KIGU-ES)	5.0	0.9	5.2
External-fatalistische Kontrollüberzeugung (KIGU-EF)	3.2	1.8	3.2

6.3.2.1 Kontrollüberzeugung und soziodemographische Daten

Haben Alter oder Geschlecht der Patienten eine Auswirkung auf die Art der vorherrschenden Kontrollüberzeugung?

Es besteht die Annahme, dass die Patienten mit zunehmendem Alter höhere Werte für soziale Externalität aufweisen und dass Männer eine stärker internal ausgeprägte Kontrollüberzeugung haben als Frauen.

Tab. 6-4: Kontrollüberzeugung und Alter der Patienten(Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman; * = $p < .05$, ** = $p < .01$, *** = $p < .001$)

Kontrollüberzeugungsskala	Alter
Internale Kontrollüberzeugung (KIGU-I)	-.08
Sozial-externale Kontrollüberzeugung (KIGU-ES)	-.06
External-fatalistische Kontrollüberzeugung (KIGU-EF)	.54**

Es besteht kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Alter der Patienten und der sozial-externalen Kontrollüberzeugung. Damit kann die Hypothese 1 nicht als bestätigt angesehen werden.

Auffällig ist allerdings eine nicht erwartete deutliche und signifikante Korrelation zwischen external-fatalistischer Kontrollüberzeugung und dem Alter. Das heißt, je älter ein Patient ist, desto eher ist er vom maßgeblichen Einfluss des Schicksals auf den Krankheitsverlauf überzeugt. Dieses explorative Ergebnis bedarf jedoch einer hypothesengeleiteten Bestätigung.

Tab. 6-5: Kontrollüberzeugung und Geschlecht der Patienten

(t-Test für unabhängige Stichproben)

Kontrollüberzeugungsskala	Geschlecht				t-Test	
	männlich (n=26)		weiblich (n=10)			
	M	s	M	s	t	p
Internale Kontrollüberzeugung	3.9	1.9	3.9	1.7	-0.004	0.99
Sozial-externale Kontrollüberzeugung	5.0	1.0	5.1	0.7	-0.2	0.84
External-fatalistische Kontrollüberzeugung	3.0	1.8	3.7	1.7	-1.09	0.28

Die Werte auf der Skala „Internale Kontrollüberzeugung“ sind bei Männern und Frauen gleich stark ausgeprägt. Somit muss die Hypothese 2 abgelehnt werden.

Die ex-post Analyse ergibt einen deutlichen Effekt des Geschlechts auf der Skala „External-fatalistische Kontrollüberzeugung“, wobei aber, eventuell auf Grund der geringen Teststärke, keine Signifikanz erreicht wird. Weitere bedeutsame Unterschiede finden sich nicht.

6.3.2.2 Kontrollüberzeugung und Adaptation

Wirkt sich die Art der Kontrollüberzeugung auf die Adaptation an die Erkrankung aus? In der Folge analysieren wir die Zusammenhänge zwischen der Einschätzung, mit der Erkrankung zurecht zu kommen (Patientenliste Item 1), und der Kontrollüberzeugung der Betroffenen. Es besteht die Hypothese 3, dass Patienten, die hohe Werte auf der Skala für internale Kontrollüberzeugungen erreichen, angeben, gut mit ihrer Erkrankung zurecht zu kommen.

Tab. 6-6: Kontrollüberzeugung und Adaptation an die Erkrankung
(Patientenliste, Item 1)

(Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman; * = $p < .05$, ** = $p < .01$, *** = $p < .001$)

Kontrollüberzeugungsskala	„Zurechtkommen mit der Erkrankung“
Internale Kontrollüberzeugung (KIGU-I)	.52**
Sozial-externale Kontrollüberzeugung (KIGU-ES)	.31*
External-fatalistische Kontrollüberzeugung (KIGU-ES)	.08

Wie Tab. 6-6 zeigt, kann die Hypothese 3 angenommen werden.

Im Rahmen der explorativen Prüfung stellen wir eine mittelstarke Korrelation zwischen sozial-externaler Kontrollüberzeugung und der Einschätzung, mit der Erkrankung zurechtzukommen, fest.

6.4 Krankheitsverarbeitung

Wie bewältigen CLL-Patienten durch die Krankheit bedingte Belastungen und Beeinträchtigungen? Welche emotionalen, kognitiven und aktionalen Reaktionen treten auf? Was hilft den Patienten, mit ihrer Erkrankung zurecht zu kommen? Diese Fragen wurden im Rahmen unserer Arbeit mittels teilstrukturiertem Interview, dem Fremdbeurteilungsbogen „Berner Bewältigungsformen“ und dem „Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung“ in der Selbst- und Fremdeinschätzung untersucht.

6.4.1 Beispiel aus einem Interview

Als Illustration möglicher Bewältigung soll eine Passage aus einem Interview dienen.

I.: „Wie leben Sie mit Ihrer Erkrankung?“

P.: „Ich kann natürlich nicht den ganzen Tag daran denken, was ich hab. Ich muss mich schon ablenken. Das kann ich auch. Überhaupt, wenn einmal das Wetter in Ordnung ist und ich kann spazieren laufen, dann denke ich nicht den ganzen Tag an die Krankheit. Das bringt doch nichts, hilft doch niemand... Am wichtigsten ist sowieso die Therapie. Da glaub' ich schon dran.“

Der Patient entfaltet seine Eigentheorie. Es handelt sich um eine abstrahierende, verallgemeinernde Darlegung seiner Handlungsmaximen- und perspektiven. Bei genauerer Betrachtung des Textausschnittes lässt sich eine argumentative Struktur erkennen, die in der Folge aufgezeigt werden soll.

These: „Ich kann nicht den ganzen Tag daran denken, was ich hab'.“

Argument: „Das bringt doch nichts, hilft doch niemand.“

Schlussregel: „Ich muss mich schon ablenken.“

Ergänzt man als Zuhörer einzelne Komponenten und präzisiert die Formulierungen, kann man zusammenfassen: Wenn jemand, der an einer Krebserkrankung leidet, sich ausschließlich mit diesem Sachverhalt beschäftigt und grübelt, dann ist dies keine er-

folgsversprechende Verarbeitungsstrategie. Günstiger erscheinen Ablenkung und Verdrängung.

Der Erzähler begründet seine Haltung. Er verhält sich jetzt und in Zukunft in einer bestimmten Weise, weil er in der Vergangenheit maßgebliche Erfahrungen gesammelt hat. Gegen das Denken an die Krankheit, das bedrückende Gegenwärtigsein hilft körperliche Bewegung im Sinne eines Abwehrmechanismus. Das Spaziergehen hat aber auch noch eine andere Funktion, indem es den Betroffenen spüren lässt, was er noch alles kann.

Die letzten Sätze „Am wichtigsten ist sowieso die Therapie. Da glaube ich schon dran.“ markieren eine Bewertung und Konklusion.

6.4.2 Qualitative Inhaltsanalyse

Von beinahe allen Patienten wurde spontan die Wichtigkeit der Unterstützung durch den behandelnden Arzt (K16) sowie das soziale Umfeld (K15) betont. Aktive Auseinandersetzung (K13) z.B. durch Informationssuche, Umstellung von Lebens- und Ernährungsgewohnheiten sowie Durchführung alternativer Heilmethoden wurde von 50 % der Befragten thematisiert.

Aber auch Vermeidung der Wahrnehmung von Belastungen (K14) durch die Erkrankung findet sich in beinahe 40 % der Fälle.

Tab. 6.7: Krankheitsverarbeitung

(Häufigkeiten der inhaltsanalytischen Kategorien; Angaben in Prozent)

Inhaltsanalytische Kategorie	Häufigkeit
K13 Aktive Auseinandersetzung	50 %
K14 Ablenkung	39 %
K15 Soziale Unterstützung	80 %
K16 Unterstützung durch den Arzt	97 %
K17 Passive Hinnahme	39 %
K18 Vertrauen auf Chemotherapie	69 %

6.4.3 Berner Bewältigungsformen – Fremdeinschätzung der Krankheitsverarbeitung

Die von den befragten Patienten im Interview geäußerten Copingstrategien kodierten wir mit den „Berner Bewältigungsformen“ (siehe Kapitel 5.2.2). Die Verteilungskennwerte gehen aus Tabelle A3 im Anhang hervor. Alle inhaltsanalytischen Kategorien wurden ausgenutzt. Dies verweist auf eine breite Dimensionalität der zum Einsatz kommenden Bewältigungsformen.

Auf Itemebene stehen „Passive Kooperation“ (Kodierhilfe: „Sich anvertrauen. Im Wissen um gute Hilfe die Verantwortung an die Betreuer übergeben, sich in guten Händen wissen.“) und „Akzeptieren, Stoizismus“ (Kodierhilfe: „Krankheit als schicksalhaft und unabänderlich hinnehmen, bewusst mit Fassung tragen.“) im Vordergrund. „Selbstbeschuldigung“, „Schuld zuweisen, Wut“ und „Aktives Vermeiden“ medizinischer Maßnahmen kamen nur sehr selten vor.

Auf Ebene der übergeordneten Skalen ist „Akzeptieren und Umsorgtsein“ am stärksten ausgeprägt, gefolgt von „Selbstkontrolle anstreben“. Selten findet sich ein Gefühl von „Ausgeliefertsein“.

Tab. 6-8: Verteilungskennwerte der Berner Bewältigungsformen (BEFO) auf Ebene der Skalen
(fünfstufige Skala von 0 = „nicht vorhanden“ bis 4 = „sehr stark“)

BEFO-Skala	M	s	Med
Akzeptieren und Umsorgtsein (BEFO-1)	2.6	0.8	2.7
Umfassendes Verleugnen (BEFO-2)	1.6	0.8	1.6
Ablenken von Krankheit (BEFO-3)	1.5	0.7	1.5
Selbstkontrolle anstreben (BEFO-4)	1.7	0.7	1.8
Ausgeliefert sein (BEFO-5)	0.8	0.5	0.8

6.4.4 Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung

6.4.4.1 Selbsteinschätzung

Die Verteilungskennwerte der Items des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung, Kurzform FKV-LIS-SE/FE, sind in Tabelle A4 und A5 im Anhang dargestellt. Die am stärksten ausgeprägten Verarbeitungsformen sind „Vertrauen in die Ärzte setzen“, „Genau den ärztlichen Rat befolgen“ und „Gegen die Krankheit ankämpfen“. Am stärksten abgelehnt werden „Sich selbst die Schuld geben“, „Andere verantwortlich machen“ und „Stimmungsverbesserung durch Alkohol“.

Die nachfolgende Tabelle stellt die Ergebnisse auf Ebene der Skalen dar.

Tab. 6-9: Verteilungskennwerte des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (FKV-SE) auf Ebene der Skalen
(fünfstufige Skala von 1 = „nicht“ bis 5 = „sehr“)

FKV-Skala	M	s	Med
Depressive Verarbeitung (F1)	2.0	0.9	1.6
Aktives problemorientiertes Coping (F2)	3.1	1.0	3.0
Ablenkung und Selbstaufbau (F3)	3.1	1.1	3.4
Religiosität und Sinnsuche (F4)	2.9	0.9	2.8
Bagatellisierung und Wunschdenken (F5)	2.0	0.9	1.7

„Aktives problemorientiertes Coping“, „Ablenkung und Selbstaufbau“ sowie „Religiosität und Sinnsuche“ kommen häufig vor. „Depressive Verarbeitung“ sowie „Bagatellisierung und Wunschdenken“ sind schwächer ausgeprägt.

Tab. 6-10: Interkorrelationen der Krankheitsverarbeitungsskalen

(Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman; * = $p < .05$, ** = $p < .01$, *** = $p < .001$)

FKV-Skala	Depressive Verarbeitung	Aktives problemorientiertes Coping	Ablenkung und Selbstaufbau	Religiosität und Sinnsuche	Bagatellisierung und Wunschdenken
Depressive Verarbeitung	1	-.06	.16	.07	.14
Aktives problemorientiertes Coping		1	.50***	-.20	.05
Ablenkung und Selbstaufbau			1	-.09	.30*
Religiosität und Sinnsuche				1	-.03
Bagatellisierung und Wunschdenken					1

Wie Tab. 6-10 zeigt, sind die Krankheitsverarbeitungsskalen nicht von einander unabhängig. Es besteht eine starke Korrelation zwischen den Skalen „Aktives problemorientiertes Coping“ sowie „Ablenkung und Selbstaufbau“. Tatkräftige Bestrebungen, die Krankheit zu bewältigen, und der Wunsch nach Abstand und Ablenkung schließen sich also nicht aus, sondern gehen miteinander einher. Außerdem findet sich eine mittelstarke Korrelation zwischen „Ablenkung und Selbstaufbau“ und „Bagatellisierung und Wunschdenken“. Diesen Strategien ist gemeinsam, dass der Erkrankung für das Leben keine große Rolle zukommen soll.

6.4.4.2 Krankheitsverarbeitung und soziodemographische Daten

Es werden aus dem Bereich der soziodemographischen Daten die Variablen „Alter“ und „Geschlecht“ in Beziehung zu den FKV- Skalen gesetzt unter der Vorstellung, dass in zunehmendem Lebensalter weniger aktive Bewältigungsstrategien genutzt werden und dass Frauen stärker zu depressiver Verarbeitung neigen als Männer.

Tab. 6.11: Korrelation der Skalen des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung und dem Alter der Patienten

(Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman, * = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$)

FKV-Skala	Alter
Depressive Verarbeitung (F1)	.04
Aktives problemorientiertes Coping (F2)	-.51**
Ablenkung und Selbstaufbau (F3)	-.28
Religiosität und Sinnsuche (F4)	.11
Bagatellisierung und Wunschdenken (F5)	-.18

Die Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ korreliert negativ mit dem Alter der Patienten. Dies bestätigt die Hypothese 4, dass Patienten in zunehmendem Lebensalter geringere Werte auf der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ erreichen. Die übrigen Skalen aus dem Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung weisen keinen signifikanten Zusammenhang mit dem Alter der Patienten auf.

Tab. 6-12: Krankheitsverarbeitung (FKV) und Geschlecht der Patienten

(t-Test für unabhängige Stichproben)

FKV-Skala	Geschlecht				t-Test	
	männlich (n = 26)		weiblich (n = 10)			
	M	s	M	s	t	p
Depressive Verarbeitung (F1)	2.0	0.9	2.0	0.8	0.07	0.94
Aktives problemorientiertes Coping (F2)	3.1	1.0	3.2	0.9	-0.21	0.84
Ablenkung und Selbstaufbau (F3)	3.1	1.2	3.3	0.4	-1.02	0.31
Religiosität und Sinnsuche (F4)	2.8	0.9	3.2	0.9	-1.33	0.19
Bagatellisierung und Wunschdenken (F5)	2.0	0.9	1.9	1.0	0.08	0.94

Die Hypothese 5, die besagte, dass Frauen höhere Werte auf der Skala „Depressive Verarbeitung“ erreichen, bestätigt sich nicht. Die Aussagekraft wird allerdings durch die geringe Größe der Subgruppe (10 Frauen) reduziert. Erst bei großen Unterschieden käme es zu einer statistischen Signifikanz. Auch die weitere explorative Prüfung erbringt keine Hinweise auf Korrelationen zwischen dem Geschlecht und der Krankheitsbewältigung.

6.4.4.3 Zweiebenenuntersuchung von Copingstrategien: Selbst- versus Fremdeinschätzung

Studien belegen, dass sich Diskrepanzen bezüglich der Einschätzung der Krankheitsbewältigung zwischen der Wahrnehmung des Patienten und der Umwelt ergeben können. So bewerten Angehörige und Ärzte die Krankheitsbewältigung eines Patienten häufig negativer als dieser selbst. Diese Tendenz soll durch die Analyse von Niveauunterschieden zwischen den Beurteilerebenen untersucht werden. Tabelle 6-13 zeigt die Ergebnisse.

Tab. 6-13: Selbst- und Fremdeinschätzung der Bewältigungsstrategien im Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV-SE/FE)
(t-Test für abhängige Stichproben)

FKV-Skala	Selbsteinschätzung		Fremdeinschätzung		t-Test	
	M	s	M	s	t-Wert	p
Depressive Verarbeitung (F1)	2.0	1.0	2.2	0.7	-2.29	0.03
Aktives problemorientiertes Coping (F2)	3.1	1.0	3.1	0.9	0.56	0.58
Ablenkung, Selbstaufbau (F3)	3.1	1.1	3.5	0.7	-2.16	0.04
Religiosität, Sinnsuche (F4)	2.9	0.9	2.7	0.7	1.81	0.08
Bagatellisierung, Wunschdenken (F5)	2.0	0.9	2.3	0.9	-1.79	0.08

Für Hypothese 8, die besagte, dass die Patienten auf der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ in der Selbsteinschätzung höhere Werte aufweisen als in der Fremdeinschätzung, ergibt sich kein signifikanter Mittelwertsunterschied. Bezüglich der Bewertung der aktiven Krankheitsbewältigungsstrategien ergibt sich also keine Differenz zwischen Patienten und Interviewer.

Die Prüfung der Hypothese 9, in der wir davon ausgingen, dass die Patienten auf der Skala „Depressive Verarbeitung“ in der Selbstbeurteilung niedrigere Werte zeigen als in der Fremdbeurteilung, offenbart einen kleinen, signifikanten Mittelwertsunterschied. Das bedeutet, dass die Betroffenen wie erwartet das Vorkommen depressiver Bearbeitungsweisen niedriger bewerten als die Fremdbeurteiler.

Bei der explorativen Prüfung fällt auf, dass auch auf der Skala „Ablenkung und Selbstaufbau“ ein signifikanter Mittelwertsunterschied besteht. Die Betroffenen halten den Einsatz von Bewältigungsstrategien, die der Zerstreuung dienen, für sich und ihre Situation für weniger zutreffend als die Fremdbeurteiler. Darüber hinaus gibt es keine relevanten Divergenzen zwischen den Beurteilern.

6.4.4.4 Krankheitsverarbeitung und Adaptation

Ausgangspunkt der weiteren Analyseschritte ist die Frage, inwieweit die Art der Krankheitsverarbeitung die Anpassung an die Erkrankung beeinflusst.

In der Fachliteratur finden sich Hinweise, dass Patienten mit einem aktiven Copingstil besser an ihrer Erkrankung angepasst sind. Wir formulierten diesbezüglich die Hypothese 6, die ausdrückt, dass Patienten mit hohen Werten auf der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ auch die Aussage 1 der Patientenliste 1 „Ich komme mit meiner Erkrankung zurecht.“ für stärker zutreffend halten.

Tab. 6-14: Korrelation der Skalen des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (FKV-SE/FE) und Adaptation an die Erkrankung

(Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman, * = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$
SE = Selbsteinschätzung; FE = Fremdeinschätzung)

FKV-Skala	„Zurechtkommen mit der Erkrankung“	
	SE	FE
Depressive Verarbeitung (F1)	-.59**	-.49*
Aktives problemorientiertes Coping (F2)	-.07	.12
Ablenkung und Selbstaufbau (F3)	-.15	.21
Religiosität und Sinnsuche (F4)	.25	.31*
Bagatellisierung und Wunschdenken (F5)	-.05	.08

Wie aus Tab. 6-14 hervorgeht, besteht weder auf der Ebene der Selbst- noch der Fremdeinschätzung eine signifikante Korrelation zwischen aktivem Copingstil und gelungener Verarbeitung. Somit bestätigt sich Hypothese 6 nicht.

Im Rahmen der weiteren explorativen Prüfung findet sich aber sowohl auf der Ebene der Fremd- als auch der Selbsteinschätzung eine deutlich negative Korrelation zwischen „Depressive Verarbeitung“ und gelungener Bewältigung. In der Fremdbeurteilung fällt eine schwache, positive Korrelation zwischen „Religiosität und Sinnsuche“ und gelungener Anpassung an die Erkrankung auf.

Das bedeutet, dass Patienten, die angeben, mit ihrer Erkrankung gut zurecht zu kommen, sowohl ihrer eigenen als auch der Meinung der Untersucher nach nicht zum Grübeln, Hadern, Selbstmitleid oder sozialem Rückzug neigten. Die Untersucher kommen außerdem zu dem Schluss, dass diese Patienten Trost in religiösem Glauben suchen oder die Krankheit als Schicksal annehmen.

Wir wollen nun die Zusammenhänge zwischen der Einschätzung, mit der Erkrankung zurecht zu kommen, und den verschiedenen Bewältigungsstrategien des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (FKV) auf Itemebene betrachten. Da hier möglicherweise Unterschiede zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung bestehen, werden

die Ergebnisse für beide Beurteilerebenen getrennt gezeigt (siehe Anhang, Tabelle A6). Wir beschränken uns an dieser Stelle auf die Kommentierung signifikanter Korrelationen.

Effektives Copingverhalten aus der Sicht des Patienten wird überwiegend durch negative Zusammenhänge beschrieben, d.h. es handelt sich um Illustration von maladaptivem Coping. Wir nehmen dies als Hinweis, dass die Patienten ungünstige Verarbeitungsstrategien leichter fassen können als günstige.

Demnach bewältigt man die Erkrankung, wenn man nicht ungeduldig und gereizt auf andere reagiert, nicht Gefühle nach außen zeigt, sich nicht selbst bemitleidet, nicht Abstand zu gewinnen versucht, nicht ins Grübeln kommt, nicht mit dem Schicksal hadert und sich nicht von anderen Menschen zurück zieht. Hilfreich kann es sein, sich damit zu trösten, dass es andere schlimmer getroffen hat.

Für die Interviewer erscheint erfolgsversprechend die Bedeutung der Erkrankung herunter zu spielen, sich selbst Mut zu machen und genau den ärztlichen Rat zu befolgen. Negativ wird bewertet Wunschdenken und Tagträumen nachzuhängen, ins Grübeln zu kommen, mit dem Schicksal zu hadern und sich von anderen Menschen zurück zu ziehen.

6.4.4.5 Krankheitsverarbeitung und Kontrollüberzeugungen

Studien verdeutlichen, dass Patienten, die daran glauben, den Krankheitsverlauf selbst beeinflussen zu können, tatkräftige und problemorientierte Bewältigungsstrategien nutzen. Es ergibt sich die Frage, ob sich Zusammenhänge zwischen den von den CLL-Patienten angewandten Bewältigungsstrategien und ihren Kontrollüberzeugungen ergeben. Dazu wurde folgende Hypothese aufgestellt: Patienten, die hohe Werte auf der Skala „Internale Kontrollüberzeugung“ erreichen, weisen auch hohe Werte auf der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ auf.

Tab. 6-15: Bewältigungsstrategien (Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung, Selbst- und Fremdeinschätzung) und Kontrollüberzeugung (KIGU)

(Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman; * = $p < .05$, ** = $p < .01$, *** = $p < .001$)

FKV-Skala	Kontrollüberzeugung		
	internal	sozial-external	external-fatalistisch
Selbsteinschätzung			
Depressive Verarbeitung	-.43**	-.23	.12
Aktives problemorientiertes Coping	.34*	.03	-.53**
Ablenkung, Selbstaufbau	.21	.24	-.12
Religiosität, Sinnsuche	.14	.20	.12
Bagatellisierung, Wunschdenken	.10	.07	-.06
Fremdeinschätzung			
Depressive Verarbeitung	-.33*	-.19	-.22
Aktives problemorientiertes Coping	.28*	.16	-.26*
Ablenkung, Selbstaufbau	.24	-.04	-.33
Religiosität, Sinnsuche	.10	.16	-.04
Bagatellisierung, Wunschdenken	-.13	.05	-.06

Wie aus Tab. 6-15 hervorgeht, bestätigt sich Hypothese 7.

Im Rahmen der explorativen Evaluation kommt auf beiden Beurteilerebenen eine deutliche negative Korrelation zwischen depressivem Verarbeitungsstil und internaler Kontrollüberzeugung zur Darstellung, was als Zeichen für die Unvereinbarkeit von Strategien wie Selbstmitleid und sozialem Rückzug auf der einen und dem Gefühl, selbst den Krankheitsverlauf zu beeinflussen, auf der anderen Seite gelten kann.

Eine external-fatalistische Kontrollüberzeugung korreliert negativ mit der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“. Patienten, die aktive Anstrengungen zur Problemlösung unternehmen, messen dem Schicksal wenig Bedeutung bei.

6.5 Emotionales Befinden

6.5.1 Beispiel aus einem Interview

I.: „Wie geht es Ihnen denn mit Ihrer Erkrankung?“

P.: „Es ist halt so, dass ich heutzutage egal, wenn was ist, dann kommen bei mir absolut schnell die Tränen. Also, dann könnte ich heulen oder so. Und das ist das, was sich eben in der letzten Zeit immer mehr verstärkt hat. Und ich bin sehr schnell erregt jetzt. Ich tue mich sehr schnell über bestimmte Sachen aufregen. Das war eigentlich früher nicht so.“

I.: „Kennen Sie auch Angstgefühle?“

P.: „Ja, was heißt Angstgefühle? Also, ich muss sagen, so direkt vielleicht nicht. Aber eventuell, man macht sich ja auch Sorgen um die Familie. Das kann vielleicht damit zusammenhängen. Aber dass ich jetzt bewusst Angst habe oder was, kann ich eigentlich nicht sagen. Vielleicht tu ich sie immer verdrängen, dass sie dadurch nicht so in den Vordergrund tritt. Wie geht es dann weiter, wenn ich nicht mehr kann? Oder dann allgemein so. Das ist schon da. Aber ansonsten, das andere verdrängt man halt so.“

Zentral für die besondere interaktive Wirkung des Erzählens ist die Kommunikation emotionaler Beteiligung. In diese Sequenz herrschen Emotionsbeschreibungen vor, welche die innere Erlebensperspektive und persönliche Beteiligung und Betroffenheit des Erzählers verdeutlichen. Prozesse der Selbstvergewisserung und Selbstreflexion intensivieren sich im Verlauf der Stegreiferzählung. Die Auseinandersetzung lässt sich an der Verwendung von Spezifikationen und Reformulierungen ablesen. Letztere sind als Ergänzungen oder Präzisierung zu verstehen („..., was heißt Angstgefühle? ...so direkt vielleicht nicht...tu ich sie immer verdrängen...das ist schon da...“). Durch die allzu direktiv formulierte Frage „Kennen Sie auch Angstgefühle“ wird die Empfindung der Unsicherheit und Ratlosigkeit verstärkt. Es scheint so, als bringe die Interviewerin den Erzähler in eine Begründungsnotlage. Auf die latenten Erwartungsstrukturen weisen Negationen und Konjunktionen hin, die das Dargestellte vom Erwartbaren bzw. von der

nicht-geteilten Sichtweise absetzen. Es entsteht ein Detaillierungszwang. Jede Äußerung zieht neue Vertiefungen, Auslegungen und Erläuterungen nach sich. Schließlich findet eine Rückgriff auf Vokabular und Deutungsmuster der Psychoanalyse statt: Der Patient fragt sich, ob er vielleicht etwas verdränge, weil er die erwarteten Angstgefühle nicht kennt.

6.5.2 Qualitative Inhaltsanalyse

Im Rahmen des Interviews wurde die emotionale Befindlichkeit insbesondere im Hinblick auf Angstgefühle oder depressive Stimmungslage thematisiert. 42 % der Patienten gaben ein verändertes emotionales Befinden durch die Erkrankung an.

Tab. 6-16: Emotionales Befinden

(Häufigkeiten der inhaltsanalytischen Kategorien; Angaben in Prozent)

Inhaltsanalytische Kategorie	Häufigkeit
K23 Verändert	42 %

6.5.3 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Zur Erfassung der emotionalen Befindlichkeit verwendeten wir u. a. die Hospital Anxiety and Depression Scale. Bei der Auswertung des HADS-Fragebogens ergaben sich für Angst und Depressivität die in Tabelle 6-17 dargestellten Durchschnittswerte.

Tab: 6-17: Verteilungskennwerte der Angst- und Depressivitätsskala der HADS

HADS-Skala	M	Med	s	Minimum	Maximum
Angst	5.9	4.0	4.3	0	16
Depressivität	7.0	6.5	3.2	2	16

Eine Aufschlüsselung der Ausprägung von Angst und Depressivität im untersuchten Patientenkollektiv gibt folgende Tabelle wieder.

Tab. 6-18: Häufigkeit der Angst- und Depressivitätskategorien (HADS)

Kategorie	Angst		Depressivität	
	n	%	n	%
negativ (0 – 7)	25	69	21	58
fraglich (8 – 10)	5	14	11	31
positiv (≥ 11)	6	17	4	11

Bei den Angstwerten fielen 17 % in die Kategorie „positiv“, bei den Depressionswerten 11 %. Insgesamt wiesen 28 % der Patienten einen auffälligen Wert auf.

6.5.3.1 Emotionales Befinden und soziodemographische Daten

Die explorative Prüfung ergab keine Beziehung zwischen dem Alter der Patienten und den Werten auf der Depressivitäts- bzw. Angstskala (HADS-D/A).

Tab. 6-19: Angst und Depressivität (HADS) und Alter der Patienten

(Korrelationskoeffizient nach Spearman; * = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$)

HADS-Skala	Alter
Angst	-.17
Depressivität	.15

In unserer Stichprobe zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen der Gruppe der Männer und der Gruppe der Frauen im Hinblick auf die Ausprägung von Angst oder Depressivität im HADS.

Tab. 6-20: Angst / Depressivität (HADS) und Geschlecht der Patienten

(t-Test für unabhängige Stichproben)

HADS-Skala	Geschlecht				t-Test	
	männlich (n = 26)		weiblich (n = 10)			
	M	s	M	s	t	p
Angst	5.7	4.5	6.3	4.0	-0.36	0.72
Depressivität	7.0	2.7	5.9	2.8	1.08	0.29

6.5.3.2 Emotionales Befinden und Kontrollüberzeugung

Bezüglich der Zusammenhänge zwischen Kontrollüberzeugung und Depressivität bzw. Angst war die Hypothese 10 aufgestellt worden, die besagte, dass die Skala „External-fatalistische Kontrollüberzeugung“ positiv mit den Skalen „Angst“ bzw. „Depressivität“ korreliere.

Mit anderen Worten: Patienten, die sich bezüglich ihrer Erkrankung stark vom Schicksal oder Zufall beeinflusst sehen, neigen eher zu Angst oder Depression. Diese Hypothese kann nicht bestätigt werden, wie Tabelle 6-21 zeigt.

Tab. 6-21: Angst und Depressivität (HADS) und Kontrollüberzeugungen (KIGU)

(Korrelationskoeffizient nach Spearman; * = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** = $p < .001$)

KIGU-Skala \ HADS-Skala	internal	sozial-external	external- fatalistisch
Angst	-.43**	-.25*	-.08
Depressivität	-.44**	-.32*	.06

Es ergibt sich aber eine starke negative Korrelation zwischen Angst und Depressivität auf der einen und einer internalen Kontrollüberzeugung auf der anderen Seite. Auch zwischen sozial-externaler Kontrollüberzeugung und Angst bzw. Depressivität besteht eine mittelstarke negative Korrelation. Erleben Patienten den Krankheitsverlauf als

beeinflussbar durch eigenes Verhalten oder Interventionen anderer Personen, zeigen sie weniger negative Emotionen.

6.5.3.3 Emotionales Befinden und Krankheitsverarbeitung

Es besteht die Annahme, dass das Ausmaß der psychischen Belastung mit der Art der Krankheitsverarbeitung assoziiert ist: Aktive Bewältigungsstrategien gehen einher mit gutem emotionalem Befinden (Hypothese 11), depressive und verleugnende Verarbeitungsformen hingegen mit schlechtem (Hypothese 12).

Die Tabelle 6-22 zeigt die Interkorrelationen zwischen den Krankheitsbewältigungsstrategien (FKV-SE/FE auf Skalenniveau) einerseits und den Befindensmerkmalen andererseits.

Tab. 6-22: Krankheitsverarbeitung (FKV-SE/FE) und Angst bzw. Depressivität (HADS)

(Korrelationskoeffizient nach Spearman; * = $p < .05$; ** = $p < .01$; *** $p < .001$)

FKV-Skala	HADS-Skala	
	Angst	Depressivität
Selbsteinschätzung		
Depressive Verarbeitung	.63**	.56**
Aktives problemorientiertes Coping	.14	-.16
Ablenkung, Selbstaufbau	.11	-.21
Religiosität, Sinnsuche	-.06	.04
Bagatellisierung, Wunschdenken	.27	-.04
Fremdeinschätzung		
Depressive Verarbeitung	.66**	.49**
Aktives problemorientiertes Coping	.03	-.12
Ablenkung, Selbstaufbau	-.14	-.19
Religiosität, Sinnsuche	-.21	.01
Bagatellisierung, Wunschdenken	-.09	-.14

Substantielle Zusammenhänge finden sich zwischen der Copingform „Depressive Verarbeitung“ und Befindensmerkmalen, die im Sinne einer misslungenen Adaptation gewertet werden können. Somit kann die Hypothese 12 angenommen werden.

Die Skala „Aktives problemorientiertes Coping“ zeigt keine signifikanten Beziehungen. Somit lässt sich Hypothese 11 nicht verifizieren.

6.5.4 Hoffnungs- und Belastungsskala

Hier handelt es sich um einen Fragebogen, der u. a. die Selbsteinschätzung der Patienten bezüglich „Hoffnung“ und „Belastung“ im Rahmen der Erkrankung erfasst.

Auf Itemebene fanden die Sätze „Ich bin zuversichtlich bzw. hoffnungsvoll“ und „Ich bin überzeugt, dass die Behandlung wirksam ist“ besondere Zustimmung der Betroffenen (siehe Tabelle A2, Anhang).

Auf Stufe der übergeordneten Skalen ergibt sich ein ähnliches Bild. Die Belastung durch die Erkrankung wird mäßig empfunden, während die Hoffnung auf einen guten Verlauf stark ausgeprägt ist.

Tab. 6-23: Verteilungskennwerte der Patientenliste 1 auf Ebene der übergeordneten Skalen

(M = Mittelwert, s = Standardabweichung, Med = Median; fünfstufige Skalen von 1 = „nicht“ bis 5 = „sehr“)

Patientenliste 1 – Skala	M	s	Med
1. Belastung (PAT-BEL)	2.4	1.0	2.1
2. Hoffnung (PAT-HOF)	3.7	1.0	3.7

6.5.4.1 Belastung und emotionales Befinden

Wir gehen davon aus, dass Patienten, die auffällige Werte auf den Skalen „Angst“ und „Depressivität“ aufweisen, in besonderem Maße belastet sind. Die folgende Tabelle

zeigt für die Hypothese 13 erwartungsgemäß eine höchst signifikante Korrelation an. Eine hoffnungsvolle Einstellung ist bei diesen Patienten gering ausgeprägt.

Tab. 24: Belastung/Hoffnung und Angst/Depressivität

(Korrelationskoeffizient nach Spearman; *= $p < .05$; **= $p < .01$; ***= $p < .001$)

HADS-Skala	Angst	Depressivität
Pat.liste 1 – Skala		
Belastung (PAT-BEL)	.57***	.73***
Hoffnung (PAT-HOF)	-.37*	-.39**

7. Diskussion

7.1 Die chronisch lymphatische Leukämie und ihre Auswirkungen

Die chronisch lymphatische Leukämie ist mit einer jährlichen Inzidenz von 3/100.000 Einwohner in westlichen Ländern die häufigste Leukämie des älteren Menschen (medianes Erkrankungsalter 60 bis 70 Jahre), wobei die Ätiologie bislang ungeklärt ist. Zu Beginn ist die Erkrankung häufig symptomlos, später treten Leistungsminderung, Infektanfälligkeit und B-Symptomatik (Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust) auf. Zum Zeitpunkt der Durchführung unserer Studie wurde die CLL zumeist in palliativer Intention behandelt, da es mit den konventionellen Therapiemaßnahmen nicht möglich war, anhaltende Vollremissionen zu erreichen.

Die Erkrankung wirkt sich nicht nur auf körperlicher Ebene, sondern auf alle Bereiche der Lebensführung aus. Es kann zu Verlust von Autonomie, Alltagskompetenz und Zukunftsperspektive kommen. Diese Einschränkungen ziehen häufig Selbstwert- und Identitätsprobleme nach sich und entwickeln sich gelegentlich zur emotionalen Belastung des Patienten und seines sozialen Umfeldes. Dauern Angst und Depression an, können sie sich zu einer Störung mit eigenem Krankheitswert auswachsen. Die Betroffenen müssen versuchen, die auftretenden somatischen und psychischen Belastungen kognitiv, emotional und handelnd zu verarbeiten.

Vor diesem Hintergrund hat sich die Analyse der Formen des Umgangs mit Krankheit und Behinderung zu einem zentralen Bereich der medizinischen Psychologie und Psychosomatik entwickelt. Hauptzielsetzungen dieser Forschungsrichtung liegen darin, die individuellen Prozesse der Verarbeitung und Anpassung an die durch die Krankheit veränderte Lebenssituation besser verstehen, erklären und daraus abgeleitete Hilfestellungen für eine psychosoziale Integration bereitstellen zu können.

Die theoretische Fundierung des Konzepts der Krankheitsverarbeitung hat verschiedene Phasen durchlaufen und ist trotz zahlreicher Übereinstimmungen in einigen Grundannahmen insgesamt gesehen recht heterogen. Dies spiegelt sich in Schwierigkeiten auf der Ebene der Operationalisierung und der adäquaten Erfassungsmethoden wider.

Da sich hier noch kein Standard entwickelt hat, erschien uns bei der Anlage der Untersuchung ein multimodales Vorgehen mit Kombination mehrerer Untersuchungsebenen sinnvoll. Subjektive Krankheitstheorie, Krankheitsverarbeitung und emotionales Befinden wurden mit Hilfe quantitativer Instrumente (Fragebögen in Selbst- und Fremdeinschätzung) und qualitativer Verfahren (teilstrukturiertes Interview) von 36 Patienten im Querschnitt erfasst.

In der Folge sollen zunächst die Ergebnisse der quantitativen Erhebung und später die Resultate der qualitativ orientierten Methode inhaltlich mit Blick auf die zentralen Themen der Forschungsliteratur zur Krankheitsverarbeitung erörtert werden. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass es bislang kaum Studien zur Krankheitsverarbeitung bei Patienten mit chronisch lymphatischer Leukämie gibt. Zumeist bilden die CLL-Patienten lediglich eine Subgruppe im Rahmen einer heterogenen Gruppe von Krebspatienten.

Es schließt sich eine kritische Auseinandersetzung mit der von uns verwandten Methodik an. Mögliche Konsequenzen für zukünftige Forschungsvorhaben werden abschließend erörtert.

7.2 Kontrollüberzeugung

Die Frage, inwieweit der einzelne Patient annimmt, dass der Zustand seiner Erkrankung durch eigenes Zutun, fremdes Handeln oder Zufall bzw. Schicksal beeinflusst wird, untersuchten wir Rahmen unserer Studie mit Hilfe des Kieler Fragebogens zur Gesundheit (KIGU).

In der von uns untersuchten Stichprobe waren die Werte auf der Skala für sozial-externe Kontrollüberzeugung am stärksten ausgeprägt. Das heißt, dass die Patienten den Einfluss Außenstehender, wie Familie, Ärzte und Pflegepersonal, auf den Verlauf der Erkrankung hoch einschätzten. Deutlich niedriger lagen die Mittelwerte auf den Skalen für eine internale bzw. external-fatalistische Kontrollüberzeugung. Da die drei Kontrollüberzeugungsdimensionen konzeptuell voneinander unabhängig sind, müssen sich die Annahmen, dass der Gesundheitszustand durch eigenes oder fremdes Handeln oder das Schicksal bestimmt wird, nicht gegenseitig ausschließen.

Um das Verteilungsmuster zu erklären, ist zu bedenken, dass im Bereich von Gesundheit und Krankheit vor allem Erfahrungen mit der Kontrollierbarkeit von Erkrankungen von Bedeutung sind, die durch deren Art, Dauer und Schwere maßgeblich bestimmt werden. Es ist also erforderlich, sich einige Charakteristika der chronisch lymphatischen Leukämie zu vergegenwärtigen.

Hier kommt es häufig nach einem symptomarmen Initialstadium im weiteren Verlauf zu Beschwerden wie Schwäche, Gewichtsverlust, Infektanfälligkeit und erhöhter Blutungsneigung, die es notwendig machen, die Hilfe anderer Personen, wie z.B. Ärzte und Angehörige, in Anspruch zu nehmen. Tritt ein Progress der Erkrankung auf, dann sinkt in der Regel, entsprechend der tatsächlichen Abnahme der Kontrollmöglichkeiten, die Wahrnehmung eigen kontrollierter Anteile an der Erkrankung. Der für die CLL typische, jahrelang andauernde Verlauf mit engmaschiger Kontrolle und Betreuung durch medizinisches Personal kann eine verstärkte soziale Abhängigkeit, die sich in erhöhter sozialer Externalität zeigt, bedingen. Beim Vergleich unserer Stichprobe mit Daten anderer diagnosespezifischer Patientengruppen wird deutlich, dass auch Patienten mit Arthrose, Morbus Bechterew, Polyarthritits und Morbus Crohn hohe Werte auf der Skala für soziale Externalität aufweisen (LOHAUS 1989), was durch die ähnlich intensive ärztliche Überwachung wie bei den CLL-Patienten begründet wird.

Bei letzteren ist die Überzeugung, selbst wesentlich zum weiteren Verlauf beizutragen, nicht so stark ausgeprägt. Dies mag damit zusammen hängen, dass die Symptome oft unspezifisch, nicht vorhersehbar und überdies durch die Betroffenen nur bedingt beeinflussbar sind, so dass ein Gefühl der Machtlosigkeit entsteht, welches zu einer Abnahme der internalen und Zunahme der external-fatalistischen Kontrollüberzeugung führen kann. Diese Überlegung zeigt, dass nicht von einer unidirektionalen Wirkung der Kontrollüberzeugung auf die Krankheitsverarbeitung auszugehen ist. Vielmehr liegt ein bidirektionales Wechselwirkungsverhältnis zwischen beiden Variablen vor.

Im Gegensatz dazu weisen andere krankheitsspezifische Patientenkollektive, wie z. B. Patienten mit chronischer Pankreatitis, deren Verlauf wesentlich durch die Compliance der Betroffenen (Alkoholabstinenz und Ernährungsumstellung) bestimmt wird, hohe Internalitätswerte auf (WAGNER 2004).

Zusammenfassend entsprechen die gefundenen Kontrollüberzeugungen weitgehend den tatsächlichen Kontrollmöglichkeiten, die sich auf Grund der Erkrankung mit einer chronisch lymphatischen Leukämie ergeben. In ähnliche Richtung weisen die Ergebnisse von LOHAUS (1992), der beim Vergleich von Patienten mit Diabetes mellitus, Asthma bronchiale und Alopecia areata jeweils auf das Krankheitsbild bezogene Ausprägungen der Kontrollüberzeugungsdimensionen fand.

Neben dem Einfluss der Erkrankung auf die Entwicklung von Kontrollüberzeugungsmuster sind natürlich auch andere Bestimmungsgrößen zu diskutieren, die zum Teil speziell personenabhängig sind. Im Rahmen von Studien wurde zum Beispiel untersucht, welche Rolle soziodemographische Faktoren spielen. Während einige Autoren keine charakteristischen Unterschiede der dominierenden Kontrollüberzeugung im Hinblick auf Alter oder Geschlecht feststellten (FALLER 1998; ZEIGERT 2003; WAGNER 2004;), wiesen MUTHNY et al. (1994) bei einer Stichprobe von Gesunden nach, dass ältere Menschen stärker vom Einfluss Außenstehender auf eine Erkrankung überzeugt sind. Außerdem zeigten sie, dass Männer eher als Frauen glauben, Einfluss auf eine Erkrankung zu haben.

Diese von uns erwarteten alters- und geschlechtsspezifischen Effekte konnten bei den Patienten mit chronisch lymphatischer Leukämie nicht gezeigt werden. Allerdings fielen die Patienten in zunehmendem Alter durch eine verstärkte external-fatalistische Kontrollüberzeugungen auf. Dies könnte durch die vorherrschende Meinung erklärt werden, dass in vorgerücktem Alter weder das eigene Wollen noch das Können der medizinischen Betreuer entscheidend für die verbleibende Lebenszeit ist, sondern tatsächlich das Schicksal. Außerdem wiesen Frauen mehr fatalistische Externalität auf als Männer. Hier ist zu bedenken, dass die statistische Signifikanz eines Effektes vom Umfang der untersuchten Stichprobe abhängt. In unserem Fall überwogen die Männer numerisch bei Weitem (26 Männer, 10 Frauen), so dass sich in der Gruppe der Frauen Ausreißerwerte besonders auf den Mittelwert auswirkten.

Die wahrscheinlichste Erklärung ist allerdings, dass die geprüften unabhängigen Variablen „Alter“ und „Geschlecht“ nicht die gesamte Bandbreite der abhängigen Variablen „Kontrollüberzeugung“ erklären. In diesem Zusammenhang sind sowohl Messungenau-

igkeiten als auch nicht kontrollierte Einflussgrößen bzw. Störvariablen zu erwähnen. Nicht berücksichtigte Einflussfaktoren sind im vorliegenden Falle zum Beispiel medizinische Variablen wie Erkrankungsdauer und Art der Therapie sowie soziodemographische wie Beruf, Bildungsstand, usw.

Verschiedene Autoren (HOFWARTNER et al. 1992; WAGNER 2004) berichteten über positive Korrelationen zwischen internaler Kontrollüberzeugung und gelungener Adaptation an die Erkrankung. Vor diesem Hintergrund stellten wir fest, dass Patienten mit hoher internaler oder sozial-externaler Kontrollüberzeugung angaben, gut mit der Erkrankung zurechtzukommen. Man könnte dies als Hinweis für eine gute Anpassung der Betroffenen, die entweder von ihrer Eigenverantwortlichkeit oder dem Einfluss von Pflegepersonal, Ärzten und Angehörigen überzeugt waren, werten. Andererseits kann die Aussage „Ich komme gut mit meiner Erkrankung zurecht.“ auch Zeichen einer internalen Kontrollüberzeugung selbst sein und muss nicht Prädiktor einer gelungenen Anpassung sein. Die deutliche positive Korrelation mit der sozial-externalen Kontrollüberzeugung spricht dann aber gegen die theoretisch postulierte Unabhängigkeit der drei Skalen.

Für weitere Untersuchungen auf diesem Gebiet sind deshalb eine detailliertere Operationalisierung des Konstrukts „Gelungene Anpassung“ und eine Prüfung der Interkorrelationen der Kontrollüberzeugungsskalen wünschenswert.

7.3 Krankheitsverarbeitung

Ziel von Verarbeitungsprozessen ist es, belastende Situationen bzw. deren subjektive Bedeutung zu verändern und dadurch unangenehme Gefühle zu kontrollieren. HEIM (1988) und LESKO (1990) unterscheiden zwischen positiven und negativen Bewältigungsstrategien. Als positiv werden aktiv-konfrontierende und compliancebezogene Mechanismen angesehen. Passiv-resignatives Verhalten wird negativ beurteilt.

Die Zielsetzung der Forschung liegt darin, Prozesse der Verarbeitung und vor allem der Anpassung an die durch die Krankheit veränderte Lebenssituationen besser verstehen

und erklären zu können und daraus abgeleitet Hilfestellungen für eine psychosoziale Integration bereitstellen zu können (BEUTEL und MUTHNY 1988). Zur Erfassung bieten sich qualitative und quantitative Verfahren Selbst- und Fremdeinschätzung an.

Im Rahmen unserer Untersuchung bemühten wir uns um eine multimodale Erfassung von Coping mit Hilfe des teilstrukturierten Interviews und Fragebogen in Selbst- und Fremdeinschätzung. In der Folge werden die Ergebnisse der Auswertung des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (FKV) u.a. im Hinblick auf Methoden- und Stichprobeneffekte diskutiert.

Bei den von uns befragten Patienten standen aktiv-kämpferische und compliancebezogene Taktiken im Vordergrund. Die am stärksten ausgeprägten Copingstrategien waren im Bereich der Einzelitems „Vertrauen in die Ärzte setzen“, „Genau den ärztlichen Rat befolgen“ und „Gegen die Krankheit ankämpfen“. Abgelehnt wurden „Sich selbst die Schuld geben“ und „Andere verantwortlich machen“. Ähnliche Verteilungsmuster erbrachten Studien von WEIS (2002), FALLER (1998), FALLER et al. (1999), WAGNER (2004), MUTHNY et al. (1998).

Allerdings besteht Unsicherheit, ob mit Hilfe des Fragebogenverfahrens tatsächlich angewandte Copingstrategien erfasst werden oder ob es sich nicht vielmehr um Abbildungen des bewussten, reflektierten und intendierten Verhaltens der Patienten handelt und somit einer Einstellungsmessung gleichzusetzen ist. Die zahlreichen Befunde zu Stabilität von Fragebogendaten zur Krankheitsverarbeitung im Zeitverlauf unterstützen diese Argumentation.

Es zeigte sich, dass die Krankheitsverarbeitungsskalen nicht voneinander unabhängig sind. „Aktives problemorientiertes Coping“ und „Ablenkung und Selbstaufbau“ korrelierten signifikant miteinander. Das bedeutet, dass aktiv konfrontative Bestrebungen, die Krankheit zu bewältigen, und der Wunsch nach Abstand und Ablenkung gemeinsam vorkommen. Auch zwischen „Ablenkung und Selbstaufbau“ und „Bagatellisierung und Wunschdenken“ zeigte sich eine Verknüpfung. Beiden Strategien ist gemeinsam, dass der Erkrankung für das Leben des Patienten keine überwältigende Bedeutung zukommen soll.

In Studien von MUTHNY et al. (1992) und WEIS et al. (1994) zeigte das Lebensalter einen signifikanten Zusammenhang mit verschiedenen Scores der Krankheitsverarbeitung. Junge, chronisch kranke Patienten wiesen einen aktiveren Copingstil auf als ältere Patienten, die eher zu einer depressiven Krankheitsverarbeitung neigten. Geschlechtsspezifische Unterschiede stellten HARRER et al. (1993) im Bereich der Skalen „Depressive Verarbeitung“ sowie „Religiosität und Sinnsuche“ fest. Hier zeigten Frauen signifikant höhere Werte als Männer. Eine mögliche Interpretation dieses Befundes stellt das Rollenstereotyp dar, welches Frauen eher als Männern erlaubt, Schwäche zu artikulieren und nach Hilfe zu suchen, z. B. auch im geistig-spirituellen Bereich.

Im Rahmen unserer Studie konnten diese Befunde teilweise reproduziert werden. Das Alter der Patienten korrelierte negativ mit der Skala „Aktives problemorientiertes Coping“. Zwischen den Variablen „Geschlecht“ und „Bewältigungsstrategie“ ergab sich kein signifikanter Zusammenhang. Die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse wird aber durch die geringe Größe der Stichprobe reduziert. Bei der Subgruppenanalyse wären sehr große Unterschiede notwendig gewesen, um statistisch signifikant zu werden.

Die Daten zu den Krankheitsbewältigungsstrategien waren durch die Selbsteinschätzung der Patienten und die Fremdeinschätzung der Interviewer erhoben worden. Vorangegangene Studien zeigten, dass es hier zu signifikanten Differenzen zwischen den Beurteilerbenen kommen kann (FALLER 1998, FALLER et al. 1999). Die Patienten schätzen häufig den Einsatz depressiv gefärbter Verarbeitung, die sich durch Ungeduld, Reizbarkeit, Selbstmitleid, Hadern und Grübeln auszeichnet, oder Bagatellisierung und Wunschdenken niedriger ein und aktives problemorientiertes Coping höher ein als ihre Umgebung.

Als Erklärung mag einerseits das Konzept der Verleugnung dienen. Verleugnung wird dann diagnostiziert, wenn ein Befragter Emotionen nicht angibt, die er nach dem Eindruck eines äußeren Beobachters eigentlich haben müsste (WEISMAN 1979).

Andererseits spielt aber auch die Vorstellung eine Rolle, dass sich für die Patienten durch ihre Erkrankung ihre Vergleichsebene verschiebt. Das bedeutet, dass sie sich anstatt mit Gesunden eher mit anderen Erkrankten vergleichen und so teilweise zu einer günstigeren Einschätzung ihrer eigenen Lage gelangen.

Während die Teilnehmer unserer Untersuchungen das Vorkommen depressiver Verarbeitungsweisen etwas niedriger als die Interviewer bewerteten, ergaben sich in Hinblick auf die weiteren Skalen des FKV keine größeren Differenzen. Möglicherweise wurde die Übereinstimmung durch das initial durchgeführte Interview verbessert, welches eine gemeinsame und aktualisierte Datengrundlage für die Bewertung darstellte.

Um ein detaillierteres Bild davon zu erhalten, wie Adaptation an die Erkrankung von den Patienten und Interviewern gesehen wird, analysierten wir die Zusammenhänge zwischen der Einschätzung der Patienten, mit der Erkrankung zurechtzukommen und den angewandten Copingstrategien in Selbst- und Fremdeinschätzung. Primär berechneten wir die Korrelationen ebenenimmanent, d.h. innerhalb der Patientenselbsteinschätzungen. Auf der Stufe der Einzelitems fanden sich einige signifikante Korrelationen, die interessanterweise alle maladaptives Coping beschrieben. Auf der Stufe der übergeordneten Skalen stellte sich eine negative Korrelation zwischen „Depressive Verarbeitung“ und „Zurechtkommen mit der Erkrankung“ dar.

In der Folge prüften wir ebenenübergreifend, welche Zusammenhänge zwischen der Adaptationseinschätzung durch die Patienten einerseits und der Fremdeinschätzung des Bewältigungsstils durch die Interviewer andererseits bestanden. Die leitende Frage lautete also: Wie wird das Copingverhalten eines Patienten, der angibt, gut mit der Erkrankung zurechtzukommen, durch Außenstehende beurteilt. Auch hier erschienen depressiv betonte Strategien ungünstig. Aktive und v. a. compliancebetonte Verarbeitung gingen mit einer guten Anpassung einher.

Es stellt sich das Problem, ob dieses Ergebnis die realen Verhältnisse abbildet, oder ob es sich nicht um eine Art von „Expertenurteil“ handelt. Da die Interviewer die Einschätzung der Patienten bezüglich ihrer Anpassung an die Erkrankung kannten, werden hier die Vorstellungen der Interviewer von gelungenem Coping deutlich.

Überdies ist zu diskutieren, ob und inwieweit die subjektive Bewertung einer guten Adaptation an die Erkrankung lediglich einen anderen Aspekt der Krankheitsverarbeitung darstellt. In diesem Fall wäre eine klare Trennung zwischen Bewältigungsanstrengung und Bewältigungserfolg nicht möglich. Da es zu einer Konfundierung von

Prädiktor und Kriterium kommt, beschreibt WEBER (1994) dieses Problem als „Zirkelschluss“ (1994, S. 61).

Eine weitere Einschränkung besteht darin, dass das Item „Ich komme gut mit meiner Erkrankung zurecht“ sicher kein ausreichendes Kriterium der Adaptation darstellt.

Aus dem Gesagten wird deutlich, wie wichtig die Forderungen nach multimethodaler Erfassung und klarer Trennung der Datenebenen sind. Auf der Ebene der rein subjektiven Daten wird diese Frage nicht befriedigend geklärt werden können. Für weitere Untersuchungen auf diesem Gebiet ist die Erhebung verschiedenster Kriterien der Lebensqualität der Betroffenen nicht nur in der Selbst-, sondern auch in der Fremdeinschätzung erforderlich. Dieses Vorgehen könnte einerseits Erkenntnisse über günstige Verarbeitungsstrategien liefern. Andererseits könnten Unterschiede von Wahrnehmungsstrukturen und Einstellungen zwischen den Betroffenen und ihrer Umwelt deutlich werden. Die Berücksichtigung dieser Differenzen könnte die Kommunikation erleichtern.

Zahlreiche Studien konnten insbesondere zwischen aktiv-zupackenden Bewältigungsstrategien und internaler Kontrollüberzeugung einen positiven Zusammenhang herstellen. Auch bei den Teilnehmern unserer Untersuchung ging eine interne Kontrollüberzeugung einher mit aktiven Copingmechanismen, während depressive Verarbeitung bei diesen Patienten selten war. Im Rahmen der weiteren Prüfung fiel außerdem eine negative Korrelation zwischen external-fatalistischer Kontrollüberzeugung und aktivem Coping auf. Dieses Ergebnis deckt sich mit den Angaben von HOFWARTNER et al. (1992), die bei Patienten mit gynäkologischen Tumoren im Zusammenhang mit einer fatalistischen Einstellung gegenüber ihrer Erkrankung vermehrt depressive Verarbeitungsformen wie Grübeln und sozialen Rückzug nachwiesen. Erstaunlicherweise ließen sich keine Zusammenhänge zwischen einer sozial-externalen Kontrollüberzeugung und Bewältigungsstrategien auf Skalenebene eruieren. Entweder existierten tatsächlich keine Unterschiede oder unsere Stichprobe war zu klein, um Subgruppenunterschiede zu entdecken.

7.4 Emotionales Befinden

Im Rahmen unserer Studie wurde das emotionale Befinden der Patienten in der Selbstbeurteilung mit Hilfe der Hospital Anxiety and Depression Scale und der Hoffnungs- und Belastungsskala quantitativ erfasst. Bei der Auswertung der HADS lag der Mittelwert für Depressivität bei 7,0 und damit höher als von HERRMANN et al. (1995) und WATSON et al. (1990) für onkologische Patienten angegeben (5,4 bzw. 3,5). Der Mittelwert von 5,9 auf der Angstskala entspricht den vorgegebenen Vergleichswerten (5,9 bzw. 6,0). Bei der Einzelauswertung zeigten auf der Depressivitätsskala 31 % der Untersuchungsteilnehmer einen suspekten und 11 % einen auffälligen Wert, während auf der Angstskala 14 % einen fraglichen und 17 % einen positiven Wert aufwiesen. Der Verdacht einer erhöhten Prävalenz von Depressivität, der nach Berechnungen der Mittelwerte aufkam, bestätigt sich also nicht. Als Ursache des im Vergleich zu anderen Stichproben onkologischer Patienten erhöhten Depressivitätsmittelwertes sind am ehesten einzelne Ausreißerwerte anzunehmen. Als alternative Erklärung kommt auf Seiten des Tests eine zu hohe Sensitivität oder zu geringe Spezifität für Depressivität in Frage.

Die Häufigkeit psychischer Belastungen scheint im Vergleich mit den Prävalenzraten anderer Autoren (RAZAVI et al. 1992; NOYES et al. 1998; VAN'T SPIJKER et al. 1997) im Normbereich zu liegen. Die Angaben für das Auftreten eines depressiven Syndroms schwanken hier zwischen 0 und 50 %, ähnlich wie für pathologische Ängste zwischen 15 und 28 %.

Die Variabilität der Inzidenzen der psychiatrischer Auffälligkeiten liegt nach HÄRTER (2000) begründet in Unterschieden im Bezug auf Schweregrad der Erkrankung, Reliabilität und Validität der Erfassung somatischer und psychischer Erkrankungen sowie die Wahl von Untersuchungsansatz und -zeitpunkt.

Auch im Rahmen unserer Untersuchung wäre eine genauere Registrierung patientenbezogener Daten, wie Dauer und Schwere der CLL-Erkrankung, Auftreten von Schmerzen, Therapiemaßnahmen und Hospitalisierung wünschenswert gewesen.

Das Ausmaß der emotionalen Belastung schätzten die Patienten gering ein, während sie der Dimension „Hoffnung“ große Bedeutung zuschrieben. Sie betonten Zuversicht und Vertrauen in die Behandlungsmöglichkeiten, was uns in Anbetracht der vergleichsweise ungünstigen Prognose und mangelnden Therapiemöglichkeiten erstaunte.

Vordergründig könnte dies dafür sprechen, dass die Patienten die Krankheit und die damit verbundenen Belastungen gut verarbeitet und wenige Probleme haben. Wahrscheinlicher ist, dass auch hier die Einschätzung der Belastung als das Ergebnis einer kognitiven Bewertung und damit als ein Ausdruck von Bewältigung anzusehen ist. In diesem Zusammenhang können die Hoffnungs- und Belastungseinschätzungen als Sollwert-Vorstellungen interpretiert werden, die selbst als Teil der Befindlichkeitsregulation fungieren und die Einstellung gegenüber bzw. das Anspruchsniveau an verschiedene Lebensbereiche verändern.

Test und Befragung bedeuten für die Probanden immer auch Selbstkonfrontation. Sie sind gezwungen, über die im Erhebungsinstrument angesprochenen Themen nachzudenken und sehen in ihren Antworten einen Spiegel ihrer Verfassung. Eigene Erlebens- und Verhaltensweisen als widersprüchlich, unvernünftig oder unakzeptabel wahrzunehmen, ist unangenehm. Die eigenen Äußerungen zu „glätten“ und mit Selbstkonzept und Gruppenidentität in Übereinstimmung zu bringen, ist häufig intrapersonal motiviert.

Das Vorhandensein von Hoffnung ist Grundlage für emotionale Unterstützung, Mitarbeit bei der Behandlung und eine positive Zukunftsperspektive im Allgemeinen. Langfristig kann es allerdings bei illusionärer Verkennung der Therapiemöglichkeiten zu Enttäuschungen kommen.

Inwieweit die hoffnungsvolle Einstellung der Patienten durch Verleugnung bedingt wird muss offen bleiben, da wie oben ausgeführt bei der Beurteilung v. a. Erwartungseffekte auf Seiten des Beobachters wirksam werden können (FALLER 1998).

Eine mögliche Einschränkung unserer Interpretation ist durch die Geschlechtsverteilung der Stichprobe, in der Männer dominierten, vorgegeben. Es ist bekannt, dass Männer in geringerem Ausmaß als Frauen dazu neigen, emotionale Belastungen wahrzunehmen

und zu äußern. Unsere Befunde könnten also spezifisch für dieses Geschlechtsmuster sein und auch bei Gesunden in gleicher Weise vorfindbar sein (FALLER 1998).

Da Selbstbeurteilungsinstrumente wie die Hospital Anxiety and Depression Scale und die Hoffnungs- und Belastungsskala mit einer Reihe methodischer Probleme behaftet sind, wird von Experten der primäre Einsatz strukturierter Interviewverfahren empfohlen, die eine standardisierte und vergleichbare Erfassung der einzelnen Störungen nach den Kriterien der ICD-10 ermöglichen. Günstig erscheint auch die Nutzung unterschiedlicher Informationsquellen (Angehörige, Ärzte, Pflegekräfte, Interviewer), um der Komplexität der Einschätzung des emotionalen Befindens gerecht zu werden. Dies könnte helfen, Vorstellungen zu entwickeln, welche Form der Unterstützung positive Effekte haben kann. Die Erkennung und Behandlung psychischer Störungen bei primär körperlich kranken Patienten ist besonders bedeutsam, da diese sich negativ auf die Überlebenszeit, Länge des Krankenhausaufenthaltes, Therapiecompliance sowie Lebensqualität auswirken können (PETTINGALE et al.1988; FALLER 1998).

Wie oben bereits erwähnt, werden verschiedene Risikofaktoren für das Auftreten emotionaler Störungen diskutiert, so auch Alter und Geschlecht. Sowohl VAN'T SPIJKER et al. (1997) als auch RAZAVI et al. (1992) stellten fest, dass bei Patienten, die älter als 50 Jahre sind, wesentlich weniger Depressionen bzw. Angststörungen auftraten als bei jüngeren Patienten (< 50 Jahre). VAN'T SPIJKER et al. (1997) berichteten, dass in Studien mit ausschließlich weiblichen Testpersonen weniger Depressionen und Angststörungen auftraten als in Studien unter Einschluss beider Geschlechter.

In der von uns durchgeführten Untersuchung zeigte sich kein Effekt des Alters auf das emotionale Befinden. Allerdings muss bei der Interpretation beachtet werden, dass es sich um eine Stichprobe von geringer Größe ($n = 36$) und Altersvariabilität ($M = 65,4$ Jahre; $s = 10,6$ Jahre) handelte.

Auch die Geschlechtszugehörigkeit hatte keinen Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer emotionalen Störung. Die Aussagekraft dieses Ergebnisses wird wiederum durch die Zusammensetzung der Stichprobe gemindert. Die Gruppe der Frauen umfasste nur 10 Probandinnen.

Vor dem Hintergrund von Studien, in denen eine Beziehung zwischen fatalistischer Externalität und depressiven Tendenzen (NILGES 1990; WIEDEBUSCH et al. 1990) bzw. erhöhter Ängstlichkeit (HASENBRING 1988) nachgewiesen wurde, prüften wir die Zusammenhänge zwischen emotionaler Belastung und vorherrschender Kontrollüberzeugung. Die erwartete positive Korrelation zwischen Depressivität oder Angst auf der einen Seite und fatalistischer Kontrollüberzeugung auf der anderen Seite ergab sich nicht. Interessanterweise fiel aber eine deutlich negative Korrelation zwischen emotionaler Belastung auf der einen und internaler oder aber sozial-externaler Kontrollüberzeugung auf der anderen Seite auf.

Patienten, die eine Beeinflussbarkeit ihres Krankheitsverlaufes durch eigenes Verhalten oder Maßnahmen anderer Personen wahrnehmen, neigten weniger zu Angst und Depressivität. Anhand der vorliegenden Daten lässt sich allerdings nicht beurteilen, ob das Vorliegen einer internalen oder sozial-externalen Kontrollüberzeugung das Auftreten emotionaler Belastung verhindert, oder ob das Fehlen emotionaler Belastung zur Ausprägung einer internalen oder sozial-externalen Kontrollüberzeugung führte, oder ob beide Phänomene durch eine dritte Größe, wie zum Beispiel eine positive Lebenseinstellung, erklärt werden können.

Eine weitere Einschränkung für die Interpretation unserer Ergebnisse stellt der suboptimale Stichprobenumfang mit geringer Teststärke dar.

Welche Beziehungen bestehen zwischen Copingstrategien und emotionalem Befinden? Wir gingen von der Annahme aus, dass ein depressiv geprägter Verarbeitungsstil mit erhöhter emotionaler Belastung einhergeht und aktive, problemorientierte Strategien mit geringerer Ausprägung von Angst und Depressivität (BURGESS et al.1988; WATSON et al. 1999; HARRER 1993). Die erste Hypothese ließ sich verifizieren, während die zweite nicht bestätigt werden konnte. Die Aussagekraft der substantiellen Korrelation zwischen depressiver Verarbeitung und Angst oder Depressivität bleibt unklar. Nach LAUX und WEBER (1990) lässt sich das Verhältnis von Emotion und Bewältigung in dreifacher Weise konzeptualisieren:

- emotionale Reaktion als Bewältigung
- Bewältigung als Moderator bei Emotionsentstehung und -veränderung

- Bewältigung von Emotionen.

Wenn Emotionen einerseits Bewältigungsform und andererseits Kriterium des Bewältigungserfolges sind, kommt es zu einer Messkonfundierung und zum Problem der Zirkularität. Es stellt sich die Frage, ob maladaptives Coping die Ursache oder die Folge von Angst und Depressivität ist oder ob die festgestellten Zusammenhänge zwischen depressivem Coping und schlechtem emotionalen Befinden durch andere, nicht kontrollierte Variablen bedingt werden (BORTZ 1995).

Da die Anzahl konkurrierender Kausalmodelle am ehesten durch Erhebung der zu korrelierenden Merkmale zu unterschiedlichen Zeitpunkten eingeschränkt werden kann, sind zukünftig für diese Fragestellung Längsschnittstudien wünschenswert.

7.5 Subjektive Krankheitstheorie

Zur Erfassung der subjektiven Krankheitstheorien, d. h. der individuellen Wahrnehmungen, Kognitionen und Emotionen angesichts der Krebserkrankung diente uns ein teilstrukturiertes Interview. Dieses wurde auf Tonband aufgezeichnet und anschließend wörtlich transkribiert. Die Beurteilung erfolgte nach dem Prinzip der qualitativen Inhaltsanalyse nach MAYRING (1983). Wir entwickelten zunächst ein Kategoriensystem, mit dessen Hilfe wir getrennt voneinander alle Interviews beurteilten. Die Strukturierung der Verbaldaten erfolgte, indem untersucht wurde, ob ein bestimmter Inhalt angesprochen wurde oder nicht. Wichen Kodierungen voneinander ab, erarbeiteten wir in einer Diskussion einen Konsens. Die Interraterübereinstimmungen waren meist sehr gut (Cohens Kappa > .80).

Es stellte sich heraus, dass 47 % der Patienten die Diagnose als überraschend erlebten. 53 % bemerkten selbst Vorankündigungssymptome der CLL wie Abgeschlagenheit, Einbruch der Leistungsfähigkeit und Lymphknotenschwellungen.

Dieses Ergebnis erscheint nicht überraschend, da die Erkrankung in frühen Stadien meist symptomlos verläuft und gelegentlich im Rahmen von Routineuntersuchungen entdeckt wird.

Es fiel aber auf, dass es in einigen Fällen zu einer deutlichen zeitlichen Verzögerung zwischen der Wahrnehmung erster Krankheitsanzeichen durch die Patienten und Diagnosestellung kam (vgl. Beispiel in Kap. 6.1.1). Mögliche gravierende Implikationen der Befindensstörung wurden bagatellisiert oder verleugnet. Diese Strategien sind bei körperlich Kranken häufig zu beobachten und wurden vor allem bei Patienten mit Herzinfarkt oder Tumorerkrankung untersucht (BEUTEL 1988; FALLER 1998). Während Abwehr nach klassischer psychoanalytischer Theorie eher negativ bewertet wurde, überwiegt heute die Definition als umfassendes kognitiv-affektives Regulationssystem, welches anderen Anpassungsmechanismen nicht entgegensteht (STEFFENS und KÄCHELE 1988; FALLER 1998).

Im Fortgang des Gesprächs interessierte uns die Frage, welche Gefühle die Betroffenen bei der Diagnosemitteilung empfanden. Häufig konfrontiert die Tatsache einer Krebserkrankung die Betroffenen erstmalig mit Gedanken an den eigenen Tod. Viele Patienten erleben eine einschneidende Krise, vorbestehende Lebenskonzepte und Perspektiven geraten ins Wanken, stattdessen können Bestürzung, Verzweiflung und Zorn das Befinden der Patienten bestimmen. Neben diesen negativen Gefühlen wurden aber überwiegend Gedankeninhalte geäußert, die eine akzeptierende oder sogar zupackende Haltung zum Ausdruck brachten. Dieses unerwartete Ergebnis mag zum einen mit der Schwierigkeit zusammenhängen, Emotionen wie Angst und Trauer gegenüber den Interviewern zu offenbaren. Zum anderen kann es als Ansatz einer Verarbeitung der Erkrankung gewertet werden, wobei problematische Empfindungen, welche die Homöostase stören, relativiert werden.

Die häufigste Krankheitsursache sahen die Patienten in Umwelt- und Ernährungseinflüssen. Aber auch psychosoziale Belastungen wurden in 17 % der Fälle angeführt. Möglicherweise ist die Präferenz einer psychosomatischen Krankheitstheorie Ausdruck einer Krankheitsverarbeitung, die durch Hadern, Grübeln, Schuldgefühle und Trauer gekennzeichnet ist. Die Ergebnisse zum Zusammenhang zwischen psychosozialer Kausal-

attribution und emotionaler Belastung finden Bestätigung in der bisherigen Forschung bei Krebskranken (MUTHNY et al 1986; WATSON et al. 1990; FALLER 1998).

FALLER (1998) weist diesem Zusammenhang darauf hin, dass die Krankheitsursachenvorstellungen der Patienten Indikator dafür sein können, ob sie spezielle psychosoziale Unterstützung benötigen.

14 % der Befragten gaben an, sich keine Gedanken über die Entstehung der CLL gemacht zu haben. 39 % hatten sich zwar mit dem Thema beschäftigt, waren aber zu keinem Ergebnis gelangt. Diese Unsicherheit mag mit dem tatsächlichen Fehlen einer offensichtlichen medizinischen Ursache der CLL begründet sein. Eine weiterführende Erklärung könnte die Möglichkeit darstellen, dass diese Patienten viele verschiedene Ursachen gefunden hatten, die sie entweder nicht in ein Konzept integrieren konnten oder glaubten, uns nicht vermitteln zu können.

Implizite Krankheitsmodelle beinhalten neben retrognostischen immer auch prognostische Elemente, die Annahmen zur Kontrollierbarkeit und Kurabilität umfassen. Neben einer aktiven, selbst kontrollierenden Haltung überwog im Rahmen des Interviews bei den Patienten der Wille, sich in die Obhut der Ärzte zu begeben und auf die Wirksamkeit der Therapiemaßnahmen (wie z.B. Chemotherapie) zu vertrauen. Diese zumindest zeitweilige „Regression“ kann die Asymmetrie der Arzt-Patient Beziehung verstärken. Gerade deshalb ist entscheidend, wie die behandelnden Ärzte den Patienten begegnen. Ziel sollte eine tragfähige Beziehung sein, die Sicherheit und Orientierung in angstbesetzten Situationen vermittelt.

Im Spannungsfeld zwischen dem Wunsch nach Strukturierung der verbalen Äußerungen der Betroffenen und größtmöglicher Authentizität gaben wir einige Sequenzen wörtlich wieder und untersuchten sie nach den Prinzipien der Erzähl- und Konversationsanalyse.

Der narrative Teil des Interviews wurde mit der Bitte eröffnet, die Geschichte der eigenen Erkrankung frei zu reproduzieren. Der Patient erhält die Möglichkeit (oder die Aufgabe!) vom Einbruch der Erkrankung, verändertem Selbstverständnis, Erfahrung von Verlust und Schmerz zu erzählen.

Es geht jenseits der Frage nach Validität und Wahrheitsgehalt des Erzählten darum, den Patienten als Experten in eigener Sache zu hören (FALLER 1998). Dabei interessiert nicht nur die Wiedergabe der persönlichen Wirklichkeit, sondern vor allem ihre Herstellung und Darstellung im kreativen Prozess des Erzählens (LUCIUS-HOEHNE 2004).

Die Geschichte der Feststellung der Erkrankung „Chronisch lymphatische Leukämie“ (Beispiel in Kap. 6.1.1) bezieht ihre Dramatik aus der szenischen Präsentation des Kontrastes zwischen damaligem und heutigem Wissen. Gedanken, Handlungen und Ereignisse werden als dynamische Entwicklung aufeinander bezogen und auf einen Höhepunkt hin organisiert. Der Erzähler stellt eine narrative Struktur her, d.h. er wählt aus, welche Aspekte mitteilenswert sind und zur Geschichte gehören sollen. Er schafft einen Orientierungsrahmen, indem er den Zuhörer in die erzählte Situation versetzt. Durch die Existenz des Zuhörers kommt es zu einer Sozialisierung der Erfahrung (REHBEIN 1982; LUCIUS-HOEHNE 2002).

Die Spannungsorganisation zwischen „Start“ und „Ziel“ (BOOTHE 2004, S. 24) kann als erzählerische Kombinatorik begriffen werden, wobei Tendenzen der Selbstbestätigung und Selbsttranszendenz abwechseln. Selbstbestätigung meint, dass die im Sprecher schon vorbereitete Perspektive auf das Erlebte und Erfahrene sowie die erwartbare Version des Verstehens bestätigt wird. Im vorliegenden Beispiel scheint es, als sei der Patient ein Stück weit Opfer des Medizinbetriebes geworden. Denn obwohl er schon früh Symptome wie z. B. geschwollene Lymphknoten feststellte, reagierte keiner der konsultierten Ärzte entsprechend. Gleichzeitig wird aber auch deutlich, dass der Patient selbst eine weiterführende Diagnostik verzögerte. Er eröffnet so den Raum für Nachfragen, Widerstände und alternative Interpretationen, die sicher problematischer für sein Selbstbild sind. Hierdurch signalisiert er Tendenz zur Selbstüberwindung.

Abweichend reagiert ein anderer Patient auf die Frage nach den ersten Reaktionen auf die Mitteilung der Krebsdiagnose im Beispiel in Kap. 6.2.1. Er verwendet eine zusammenfassende, retrospektive und wenig emotionale Darstellungsform. Er verleiht dem Ereignis, welches den Bezugspunkt für seine Geschichte bildet Aufforderungscharakter. Genauer gesagt: Er reformuliert die Diagnosestellung als Aufgabe, die ihm

persönlich gestellt ist und die er im Erzählungsablauf einer Lösung zuführt. Es handelt sich um das Modell der bestandenen Probe, der erfolgreich abgelegten Prüfung oder der Erhöhung nach Erniedrigung (BOOTHE 2004).

Unter psychoanalytischem Gesichtspunkt könnte man anführen, dass der Erzähler sich im Sinne der Wunscherfüllung bzw. Sicherheitsgewinnung der Reorganisation bedient. Problematische Emotionen wie Schock und Todesangst werden externalisiert, Passivität in Aktivität verwandelt.

Die Auszüge aus den Interviews stellen einerseits vergangene Bewältigungsanstrengungen dar, andererseits lässt sich der Erzählvorgang selbst auch als sich vollziehende Bewältigung betrachten, im Sinne einer pragmatisch motivierten, interaktiven Konstruktion von biografischer Erfahrungen und Identität. Durch die Textanalyse können rhetorische Strategien der Erzähler und damit stattfindende Bewältigungsvorgänge nachvollzogen werden (LUCIUS-HOEHNE 2002).

7.6 Methodik

Nachdem die Ergebnisse unserer Studie zur subjektiven Krankheitstheorie, Krankheitsverarbeitung und emotionalen Belastung von Patienten mit CLL inhaltlich interpretiert wurden, soll nun auf einige methodischen Besonderheiten bzw. Einschränkungen eingegangen werden.

Quantitative Erhebungsinstrumente bieten den Vorteil der Vergleichbarkeit der Ergebnisse und der relativ einfachen statistischen Auswertung bei geringer Interaktion zwischen Probanden und Untersucher. Nachteilig wirkt sich der starre Aufbau aus, der den Patienten durch Vorgabe von Antwortmöglichkeiten in seine Äußerungen und Bewertungen psychischer Vorgänge einschränkt und in ein Schema zwingt.

Gerade in Bereichen, in denen der individuellen Reflexion, Kognition und Emotion eine zentrale Rolle zukommt, sollte die Kompetenz der Betroffenen, eigene Modelle zu entwickeln und anzuwenden, bei der Auswahl der Untersuchungsmethode berücksichtigt werden. Im Rahmen eines teilstrukturierten Interviews hatten wir die Möglichkeit, mehr

über die subjektiven Theorien der Patienten zu erfahren. Die Auswertung der Verbaldaten erfolgte nach den Kriterien der qualitativen Inhaltsanalyse nach MAYRING. Doch auch diese Herangehensweise beinhaltet Probleme. Sowohl der kreative Prozess der Erstellung des Kategoriensystems als auch die Einordnung der Verbaldaten ist wesentlich mit beeinflusst von der „Subjektiven Theorie“ der Forscher (!). Je nach individuellem Vorverständnis können hier ganz unterschiedliche Schwerpunkte gesetzt werden.

Überdies kann es zu einer Reduktion der immanenten Inhalts- und Bedeutungsvielfalt kommen. Gleiche und ähnliche Aussagen werden zusammengefasst und Muster herausgearbeitet. Um die Bedeutungsvielfalt und implizite Vagheit der Texte sichtbar zu machen, wurden einige Interviewpassagen wörtlich wiedergegeben und analysiert.

Da die Daten im Querschnitt erhoben wurden, stellen sie eine Augenblicksaufnahme im Erleben der Patienten dar und werden dem Prozesscharakter von Coping kaum gerecht. Gerade bei Erkrankungen, deren Verlauf von den Patienten als schwer vorhersehbar und bedrohlich interpretiert wird, übt der Faktor „Zeit“ einen wesentlichen Einfluss auf Quantität und Qualität der Bewältigung aus, die erst im Längsschnitt erfasst werden kann. Eine Aussage über zeitliche und damit eventuell auch kausale Ordnung von Variablen ist uns nicht möglich.

Durch die geringe Größe und Selektivität der Stichprobe, die zwar homogen in Bezug auf die Diagnose, aber heterogen in Bezug auf Krankheitsstadium, Behandlungsmodalität, körperliche Leistungsfähigkeit, Alter und Geschlecht war, ergeben sich weitere Begrenzungen, insbesondere der Möglichkeit, Zusammenhänge in Untergruppen zu prüfen.

Mit Hilfe der Kombination mehrerer Untersuchungsebenen gewannen wir Informationen bezüglich der Selbsteinschätzung der Patienten und der Fremdeinschätzung durch die Interviewer. Dieser Ansatz half uns, systematische Wahrnehmungsunterschiede zwischen den verschiedenen Perspektiven aufzudecken. Die Einschätzung der psychischen Befindlichkeit und der Anpassung an die Erkrankung stützte sich allerdings ausschließlich auf die Angaben der Patienten selbst. Da in diesem Zusammenhang Phänomene der Abwehr und Verdrängung besonders virulent werden können, wäre eine zusätzliche

Fremdbeurteilung, z. B. durch Familienangehörige und Pflegepersonal, zur besseren Annäherung an das komplexe Geschehen hilfreich gewesen.

Während bei den standardisierten Fragebogenverfahren wie dem „Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung“ und der „Hospital Anxiety and Depression Scale“ von der Erfüllung der Testgütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität auszugehen ist, scheint eine Aussage bezüglich der Konstruktvalidität bei der „Hoffnungs- und Belastungsskala“, den „Berner Bewältigungsformen“ und dem „Kieler Fragebogen zur Gesundheit“ nur eingeschränkt möglich.

Die Berechnung der internen Konsistenz der von den Testautoren angegebenen übergeordneten Skalen erbrachte jeweils gute Ergebnisse, was für einen hohen Grad an Genauigkeit spricht, mit der das geprüfte Merkmal gemessen wird.

7.7 Ausblick

Unter Berücksichtigung des aktuellen Forschungsstandes sowie der Ergebnisse unserer Untersuchung lassen sich abschließend einige inhaltliche und methodische Konsequenzen auf allgemeiner Ebene formulieren.

Integrative Sichtweise der Krankheitsbewältigung

Verschiedene Entwicklungslinien haben Teilaspekte zur konzeptuellen Erfassung der Krankheitsverarbeitung beigetragen. Wenn wir diese Einheiten als Grundlage einer integrativen Sichtweise heranziehen, werden wir dem komplexen Geschehen der Auseinandersetzung mit einer schweren Erkrankung besser gerecht, als wenn wir eine einzige Perspektive favorisieren. Durch unser theoretisches Verständnis sollten wir den zu untersuchenden Gegenstand möglichst wenig reduzieren.

Gegenstandsangemessenheit auf methodischer Ebene

Die Komplexität der Interaktionen zwischen den Patienten, der Belastungssituation und dem sozialen Umfeld kann nur durch prospektive Verlaufsuntersuchungen adäquat erfasst werden. Hierbei sollte eine auf die tatsächlichen Belastungsmomente bezogene

Untersuchung im Vordergrund stehen. Eine weitere wesentliche Schlussfolgerungen dieser Arbeit stellt die Notwendigkeit dar, verschiedene Erhebungsmethoden (Fragebogen in Selbst- und Fremdeinschätzung, Interview) auf mehreren Ebenen (Patient, Angehörige, medizinisches Personal) zu verwenden.

Praktische Anwendbarkeit

Das Forschungsfeld der Krankheitsverarbeitung ist in besonderem Maße geeignet, psychologische Aspekte und ein psychosoziales Verständnis von Krankheit in der Onkologie zu etablieren. Dies kann jedoch nur gelingen, wenn an der praktischen Umsetzbarkeit der Ergebnisse empirischer Studien gearbeitet wird. Unser Ziel muss darin bestehen, Voraussetzungen zu schaffen, dass Patienten die mit der Krebserkrankung verbundenen Belastungen ertragen und eine für sie akzeptable Form der Lebensqualität aufrechterhalten können.

8. Zusammenfassung

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung erfassten wir subjektive Krankheitstheorie, Krankheitsverarbeitung und emotionales Befinden von 36 Patienten mit einer chronisch lymphatischen Leukämie in unterschiedlichem Stadium.

Während diese Erkrankung initial meist symptomarm ist, kommt es im Verlauf zu Folgeerscheinungen durch Verdrängung der normalen Hämatopoese. Neben den somatischen Konsequenzen wird das Krankheitserleben der Betroffenen sehr stark durch psychische und soziale Aspekte bestimmt.

Um den individuellen Rekonstruktionen der Erkrankung und den unterschiedlichen Formen der Bewältigung gerecht zu werden, verwirklichten wir neben der quantitativen Erfassung durch Fragebögen (BEFO, HADS, FKV, Hoffnungs- und Belastungsskala, KIGU) in Selbst- und Fremdeinschätzung einen qualitativen Ansatz mit Hilfe eines teilstrukturierten Interviews mit inhaltsanalytischer Auswertung.

Im Folgenden sollen die Ergebnisse methodenübergreifend zusammengefasst werden.

47 % der Patienten waren von der Diagnose überrascht, während 53 % Vorankündigungssymptome bemerkt hatten. Die meisten Betroffenen hatten sich Gedanken über mögliche Ursachen ihrer Erkrankung gemacht und führten vor allem Umwelteinflüsse oder psychische Probleme an.

Für die weitere Entwicklung wurde im Sinne einer sozial-externalen Kontrollüberzeugung Ärzten, Pflegepersonal und Familienangehörigen eine wesentliche Rolle eingeräumt. Die Patienten erlebten den Krankheitsverlauf aber auch als beeinflussbar durch eigenes Verhalten, was einer internalen Kontrollüberzeugung entspricht. Das Vorhandensein einer sozial-externalen oder internalen Kontrollüberzeugung ging einher mit guter Adaptation an die Erkrankung. Insgesamt zeigten diese Patienten weniger emotionale Störungen.

Erhöhte Angst oder Depressivität lag bei 28 % der Untersuchungsteilnehmer vor, insgesamt überwog aber Zuversicht. Emotionale Belastung war mit depressiv gefärbten Verarbeitungsformen assoziiert.

Die Verarbeitung der Krankheitsrealität leisteten die CLL-Patienten vor allem durch den Einsatz aktiver, problemorientierter und compliancebetonter Strategien, die allerdings nicht mit einer gelungenen Anpassung korrelierten. Ein durch Grübeln, Hadern und sozialer Rückzug geprägter Verarbeitungsstil erschwerte das Zurechtkommen mit der Erkrankung.

Das Vorkommen dieser Verarbeitungsstrategien schätzten die Betroffenen im Vergleich geringer als die externen Beobachter ein, während sich für aktive Verarbeitungsmechanismen kein Unterschied zwischen den Urteilerebenen ergab.

Bei der Prüfung von Korrelationen zwischen soziodemographische Daten einerseits und Kontrollüberzeugungen, Krankheitsverarbeitung und emotionalem Befinden andererseits zeigte sich jeweils kein Einfluss der Geschlechtszugehörigkeit. Zunehmendes Lebensalter korrelierte positiv mit einer external-fatalistischen Kontrollüberzeugung und negativ mit aktivem, problemorientiertem Coping.

Die Resultate unserer Studie wurden auf inhaltlicher Ebene vor dem Hintergrund der aktuellen Forschungsliteratur analysiert und methodische Besonderheiten diskutiert. Als wesentliche Konsequenz ergibt sich die Notwendigkeit einer integrativen Sichtweise der Krankheitsverarbeitung. Eng damit verknüpft ist die Forderung nach einer Erhebungsmethodik, die der Komplexität des Untersuchungsgegenstandes gerecht wird.

Literaturverzeichnis

- Antonovsky A (1987) *Unraveling the mystery of health*. Jossey Bass, San Francisco.
- Behnke E, Dirhold S, Thomas W, Köhle K (1994) Anpassungsleistungen bei hämatologisch-onkologischen Erkrankungen. In: Schüßler G, Leibing E (Hrsg.): *Coping: Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*. Hogrefe Verlag, Göttingen Bern Toronto Seattle.
- Berterö C, Eriksson B-E, Ek A-C (1997) A substantive theory of quality of life of adults with chronic leukaemia. *Int J Nurs Stud* 34: 9 – 16.
- Beutel M, Muthny FA (1988) Konzeptualisierung und klinische Erfassung von Krankheitsverarbeitung-Hintergrundtheorien, Methodenprobleme und künftige Möglichkeiten. *Psychother Psychosom med Psych* 38: 19 – 27.
- Binet JL, Auquier A, Dighiero G (1981) A new prognostic classification of chronic lymphocytic leukemia derived from a multivariate survival analysis. *Cancer* 48: 198.
- Boothe B (2004) *Der Patient als Erzähler in der Psychotherapie*. Imago-Psychozial-Verlag, Gießen.
- Bukberg J, Penman D, Holland JC (1984) Depression in hospitalized cancer patients. *Psychosom Med* 46: 199 – 212.
- Burgess C, Morris T, Pettingale KW (1988) Psychological response to cancer diagnosis. Evidence for coping styles. *Psychosom Research* 32: 263 – 272.
- Cassileth BR, Lusk EJ, Strouse TB, Miller DS, Brown LL, Cross PA (1985) A psychological analysis of cancer patients and their next-of-kin. *Cancer* 55: 72 – 76.
- Cassileth BR, Lusk EJ, Brown LL, Cross PA, Walsh WP, Hurwitz S (1986) Factors associated with psychological distress in cancer patients. *Med Pediatr Oncol* 14: 251 – 254.
- Cella DF, Tross S, Orav JE (1989) Mood states of patients after diagnosis of cancer. *J Psychosoc Oncol* 7: 45 – 54.

- Chen M–L, Chang H–K, Yeh C–H (2000) Anxiety and depression in Taiwanese cancer patients with and without pain. *Journal of Advanced Nursing* 32: 944 – 951.
- Cronkite RC, Moos RH (1984) The role of predisposing and moderating factors in the stress–illness relationship. *J Health Soc Behav* 25: 372 – 393.
- Dann H–D (1983) Subjektive Theorien: Irrweg oder Forschungsprogramm? Zwischenbilanz eines kognitiven Konstrukts. In Montada L, Reusser K, Steiner G (Hrsg.): *Kognition und Handeln*. Klett–Cotta, Stuttgart.
- Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, Penman D, Piasetsky S, Schmale AM, Henrichs M, Carnicke CL Jr (1983) The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients *JAMA* 249: 751 – 757.
- Devlen J, Maguire P, Phillips P, Crowther D (1987) Psychological problems associated with diagnosis and treatment of lymphomas II (Prospective study). *BMJ* 295: 955 – 957.
- Dornheim J (1983) Kranksein im dörflichen Alltag. Soziokulturelle Aspekte des Umgangs mit Krebs. In *Untersuchungen des Ludwig–Uhland–Instituts der Universität Tübingen*, Bd. 57. Tübinger Vereinigung für Volkskunde e.V.
- Faller H, Lang H, Schilling S (1994) Subjektive Krankheitstheorie und Krankheitsverarbeitung bei Hirntumorpatienten. *Psychother Psychosom med Psychol* 44: 207 – 214.
- Faller H (1995) Zur multimodalen Erfassung von Coping. Ein Vergleich von Interview und Fragebogen in Selbst– und Fremdeinschätzung. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 4: 37 – 46.
- Faller H (1998) *Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken*. Hogrefe, Göttingen.
- Faller H, Kraus MR, Burth EM, Zeigert B (1999) Emotionales Befinden, Krankheitsverarbeitung und klinischer Status bei Morbus Hodgkin–Patienten. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 8: 19 – 28.
- Faller H (2002) Krankheitsbewältigung bei Brustkrebs. In: Untch M, Sittek H, Bauernfeind I, Konecny G, Reiser M, Hepp H (Hrsg.): *Diagnostik und Therapie des*

Mammakarzinoms – State of the Art – W. Zuckschwerdt Verlag München Wien New York.

Ferring D (1987) Krankheit als Krise des Erwachsenenalters. Roderer, Regensburg .

Filipp S–H (1990) Subjektive Theorien als Forschungsgegenstand: Forschungspramatische und ideengeschichtliche Aspekte. In: Ralf Schwarzer (Hrsg.): Gesundheitspsychologie. Hogrefe–Verlag, Göttingen Toronto Zürich.

Filipp S–H, Ferring D, Freudenberg E, Klauer T (1988) Affektiv– motivationale Korrelate von Formen der Krankheitsbewältigung – Erste Ergebnisse einer Längsschnittstudie mit Krebspatienten. Psychother Psychosom med Psychol 38: 37 – 42.

Flick U (1998) Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. Juventa–Verlag Weinheim München.

Freud A (1959) Das Ich und die Abwehrmechanismen. Kindler: München.

Freud S (1948) Die Verneinung. In S. Freud: Gesammelte Werke Band 14, London–Frankfurt.

Gotay C (1985) Why me? Attributions and adjustments by cancer patients and their mates at two stages in the disease process. Social science and medicine 20: 825 – 831.

Groeben N, Scheele B (1977) Argumente für eine Psychologie des reflexiven Subjekts. Steinkopff, Darmstadt.

Haan N (1977) Coping and Defending. New York: Academic Press.

Härter MC (2000) Psychische Störungen bei körperliche Erkrankungen. Psychother Psychosom med Psychol 50: 274 – 286.

Härter MC (2002) Ätiologie psychischer Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen. Rehabilitation 41: 357 – 366.

Hallek M, Bergmann M, Emmerich B (2002) Chronische lymphatische Leukämie – Aktualisierte Vorschläge zu Diagnostik und Therapie. Dtsch Arztebl 19: 1010 – 1016.

- Harrer ME, Mosheim R, Richter R, Walter MH, Kemmler G (1993) Coping und Lebenszufriedenheit bei Patienten mit M. Hodgkin in Remission. *Psychother Psychosom med Psychol* 43: 121 – 132.
- Hasenbring M (1987) Zur Verarbeitung und Bewältigung einer Krebserkrankung. Theorie, empirische Erkenntnisse und praktische Schlussfolgerungen. *Verhaltensth Psychosoz Praxis* 48: 383-399
- Heider F (1958) Social perception and phenomenal causality. In Tagiuri R, Petrullo L (Eds.) *Person, perception and interpersonal behaviours*. University press, Stanford.
- Heim E, Augustiny K, Blaser A (1983) Krankheitsbewältigung (Coping) – ein integratives Modell. *Psychother med Psychol* 33: 35-40.
- Heim E (1988) Coping und Adaptivität: Gibt es ein geeignetes oder ungeeignetes Coping? *Psychother Psychosom med Psychol* 38: 8 – 18.
- Heim E (1986) Krankheitsauslösung – Krankheitsverarbeitung. In: Heim E, Willi J (Hrsg.): *Psychosoziale Medizin, Band 2: Klinik und Praxis*, 343 – 390. Springer, Berlin.
- Heim E, Augustinsky K, Blaser A, Schaffer L (1991) *Berner Bewältigungsformen*. Verlag Hans Huber, Bern.
- Herrmann C, Buss U, Snaith RP (1995) Testdokumentation und Handanweisung zu HADS–D, Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version. Verlag Hans Huber, Bern.
- Hermanns H (1991) Narratives Interview. In: Flick U, Kardorff E, Keupp H, (Hrsg.) *Handbuch qualitative Sozialforschung*. Psychologie Verlags Union, München.
- Hofwartner B, Egger J, Greimel E, Freidl W, Lahousen M (1992) Importance of locus of control in the disease adjustment process in women with genital cancer. *Wien Klein Wochenschrift* 104 (13): 391-5.
- Holland J (Hrsg.) (1998) *Handbook of psychooncology*. Oxford University Press, Oxford New York.

- Hosaka T, Aoki T, Ichikawa Y (1994) Emotional states of patients with hematological malignancies: preliminary study. *Jpn J Clin Oncol* 24: 186 – 190.
- Juliusson G, Oscier DG, Fitchett M, et al. (1990) Prognostic subgroups in chronic lymphocytic leukemia defined by specific chromosomal abnormalities. *N Engl J Med* 323: 720 – 724.
- Kapfhammer HP (1993) Epidemiologie der Depression im Rahmen von Tumorerkrankungen. In: Staab HJ, Ludwig M (Hrsg.): *Depression bei Tumorpatienten*. Georg Thieme Verlag: Stuttgart New York.
- Katon W, Sullivan MD (1990) Depression and chronic medical illness. *J Clinical Psychiatry* 51 (6): 3 – 11.
- Kobasa SC (1979) Stressful life events, personality and health: an inquiry in hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology* 34: 839-850.
- Kübler–Ross E (1980) *Interviews mit Sterbenden*. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh.
- Kurtz ME, Kurtz JC, Stommel M, Given CW, Given B (2002) Predictors of depressive symptomatology of geriatric patients with lung cancer – longitudinal analysis. *Psycho–Oncology* 11 : 12 – 22.
- Lang H, Faller H, Schilling S (1989) Krankheitsverarbeitung aus psycho–somatisch–psychotherapeutischer Sicht am Beispiel pankreatektomierter Patienten. *Psychother Psychosom med Psychol* 30: 239 – 247.
- Laux L, Weber H (1990) Bewältigung von Emotionen. In: Scherer KR (Hrsg.) *Enzyklopädie der Psychologie, C/IV, Bd 3: Psychologie der Emotionen*. Hogrefe Verlag, Göttingen Bern Toronto Seattle.
- Lazarus RS (1966) *Psychological stress and the coping process*. McGraw–Hill, New York.
- Lazarus RS, Folkman S (1984) *Stress, Appraisal and Coping*. Springer: New York.
- Lee MS, Love SB, Mitchel JB (1992) Mastectomy or conservation for early breast cancer: psychological morbidity. *Eur J Cancer* 28: 1340 – 1344.

- Lesko LM (1998) Hematological malignancies. . In: Holland JC, Rowland JH (Hrsg.): Handbook of psychooncology. Oxford University Press, Oxford New York.
- Levenson H (1974) Activism and powerful others : Distinctions within the concepts of internal–external control. *Journal of Personality Assessment*, 38: 377 – 383.
- Leventhal H, Meyer D, Nerenz DR (1980) The common sense representation of illness danger. In Rachmann (Ed.) *Contributions to medical psychology*, Vol. 2. Pergamon, New York.
- Lohaus A, Schmitt GM (1989) Fragebogen zur Erhebung von Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit. Hogrefe Verlag, Göttingen Bern Toronto Seattle.
- Lohaus A (1992) Kontrollüberzeugungen zur Gesundheit und Krankheit. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, Band 11,1: 76 – 87.
- Lucius-Hoene G (2002) Narrative Bewältigung von Krankheit und Coping-Forschung. *Psychotherapie und Sozialforschung*, 4: 166-203
- Lucius-Hoene G (2004) *Rekonstruktion narrativer Identität. Ein Arbeitsbuch zur Analyse narrativer Interviews*. Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Massie MJ, Holland JC (1989) Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders. In: Holland JC, Rowland JH (Hrsg.): *Handbook of psychooncology*. Oxford University Press, Oxford New York.
- Massie MJ (1990) Anxiety, panic and phobias. In: Holland JC, Rowland JH (Hrsg.): *Handbook of psychooncology*. Oxford University Press, Oxford New York.
- Massie MJ, Holland JC (1990) Depression and the cancer patient. *J Clinical Psychiatry* 51 (7):12 – 19.
- Massie MJ, Popkin MK (1998) Depressive Disorders. In: Holland JC (ed.): *Handbook of psychooncology*. Oxford University Press, Oxford New York.
- Meyerowitz BE, Heinrich RL, Schag CC (1983) A competency–based approach to coping with cancer. In: Burish TG, Bradley LA (Eds.) *Coping with chronic disease. Research and applications*. Academic Press, New York.

- Mayring P (1983) *Qualitative Inhaltsanalyse*. Beltz, Weinheim Basel.
- Mayring P (1991) *Qualitative Inhaltsanalyse*. In: Flick U, Kardorff E, Keupp H, (Hrsg.) *Handbuch qualitative Sozialforschung*. Psychologie Verlags Union, München.
- McDaniel JS, Musselman DL, Porter MR, Reed DA, Nemeroff CB (1995) Depression in patients with cancer. Diagnosis, biology, and treatment. *Arch Gen Psychiatry* 52: 89 – 97.
- Montserrat E, Rozman C (1995) Chronic lymphocytic leucemia: Present status. *Ann Oncol* 6: 219 – 235.
- Moscovici S (1984) The phenomenon of social representations. In: Farr R, Moscovici S (Ed.) *Social representations*. University Press, Cambridge.
- Moscovici S (1988) Reflexions on an unidentified social object. In: Himmelweit H, Gaskell G (Ed.) *Societal Psychology*. Sage, London.
- Muthny FA (1989) *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung*. Beltz, Weinheim Basel.
- Muthny FA, Bechtel M, Spaete M (1992) Laienätiologien und Krankheitsverarbeitung bei schweren körperlichen Erkrankungen. *Psychother Psychosom med Psychol* 42: 41 – 53.
- Muthny FA, Bermejo I (1993) Krankheitsverarbeitung bei Krebs. In: Muthny FA, Haag G (Hrsg.): *Onkologie im psychosozialen Kontext*. Roland Asanger Verlag, Heidelberg.
- Muthny FA, Kramer P, Lerch J, Tausch B, Wiedemann S (1994) Gesundheits- und erkrankungsbezogene Kontrollüberzeugungen Gesunder. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie* 2: 194-215.
- Muthny FA, Koch U (1998) Spezifität der Krankheitsverarbeitung bei Krebs. In: Koch U, Weis J (Hrsg.): *Krankheitsbewältigung nach Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung*. Schattauer Verlag, Stuttgart.
- Newport DJ, Nemeroff CB (1998) Assessment and treatment of depression in the cancer patient. *Journal of Psychosomatic Research* 45: 215 – 237.

- Nilges P (1990) Kontrollüberzeugungen, Schmerz und Therapieeffekte. In Frey D (Hrsg.) Bericht über den 37. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Psychologie. Hogrefe Verlag, Göttingen Bern Toronto Seattle.
- Noyes R, Kathol RG (1986) Depression and cancer. *Psychiatric Developments* 2: 77 – 100.
- Noyes R, Holt CS, Massie MJ (1998) Anxiety Disorders. In: Holland MD, Rowland JH (Hrsg.): *Handbook of psychooncology*. Oxford University Press, Oxford, New York.
- Oduncu FS, Emmerich B (2001) Klinische Symptome, Komplikationen und Begleiterkrankungen. In: Hallek M, Emmerich B (Hrsg.): *Chronische lymphatische Leukämie*. Uni-med, Bremen London Boston.
- Quasthoff U (1980) Erzählen in Gesprächen. Linguistische Untersuchungen zu Strukturen und Funktionen am Beispiel einer Kommunikationsform des Alltags. Narr, Tübingen.
- Rai KR, Sawitsky A, Cronkite EP (1975) Clinical staging of chronic lymphocytic leukemia. *Blood* 46: 219.
- Razavi D, Delvaux N, Bredart A, Paesmans M, Debusscher L, Bron D, Stryckmans P (1992) Screening for psychiatric disorders in a lymphoma out-patient population. *Eur J Cancer* 28: 1860 – 1872.
- Rehbein J (1982) Biographisches Erzählen. In : Lämmert E (Hrsg) *Erzählforschung*. Metzler, Stuttgart.
- Rummel M (1998) Chronisch lymphatische Leukämie. In: Hoelzer D, Seipelt G (Hrsg.): *Leukämietherapie*. Uni-med, Bremen London Boston.
- Rotter JB (1966) Generalized expectancies for internal vs. external control of reinforcement. *Psychological Monographs* 80: 1 – 28.
- Scheele B, Groeben N (1988) Dialog-Konsens-Methoden zur Rekonstruktion subjektiver Theorien. Francke-Verlag, Tübingen.

- Schmitt B, Bergmann M, Hallek M (2001) Die konventionelle Therapie. In: Hallek M, Emmerich B (Hrsg.): Chronische lymphatische Leukämie. Uni-med, Bremen London Boston .
- Silver RL, Wortman CC (1980) Coping with undesirable life events. In: Garber J, Seligman MEP (Eds.) Human helplessness. Theory and applications. Academic Press, New York.
- Silver RL, Boon C, Stones MH (1983) Searching for meaning in misfortune: Making sense of incest. *Journal of Social Issues* 39: 81 – 102.
- Schüßler G, Leibing E (1994) Coping – Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit. Hogrefe Verlag, Göttingen Bern Toronto Seattle.
- Schütz A (1971) Gesammelte Schriften, Bd. 1. Nijhoff, Den Haag.
- Sontag S (1981) Krankheit als Metapher. Fischer-Verlag, Frankfurt.
- Steffens W, Kächele H (1988) Abwehr und Bewältigung - Vorschläge zu einer integrativen Sichtweise. *Psychother med Psychol* 38: 3-7.
- Stilgenbauer S, Lichter P, Döhner H (2001) Pathogenetische und prognostische Bedeutung genetischer Abberationen. In: Hallek M, Emmerich B (Hrsg.): Chronische lymphatische Leukämie. Uni-med, Bremen London Boston.
- Taylor SE (1983) Adjustment to threatening events. A theory of cognitive adaption. *American Psychol* 38: 1161 – 1173.
- Thommen M, Blaser A, Ringer C, Heim E (1990) Zum Stellenwert Subjektiver Krankheitstheorien in der Problemorientierten Therapie. *Psychother Psychosom med Psychol* 40: 172 – 177.
- Uexküll T von, Wesiack W (1986) Wissenschaftstheorie und Psychosomatische Medizin, ein biopsychosoziales Modell. In: Uexküll T von (Hrsg.): Psychosomatische Medizin. Urban&Schwarzenberg, München.
- Van't Spijker A, Trijsburg RW, Duivenvoorden HJ (1997) Psychological Sequelae of cancer diagnosis: A meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine* 59: 280 – 293.

- Verres R (1986) Krebs und Angst. Subjektive Theorien von Laien über Entstehung, Vorsorge , Früherkennung, Behandlung und die psychosozialen Folgen bei Krebserkrankungen. Springer, Berlin Heidelberg New York Tokio.
- Verres R, Hasenbring M (Hrsg.) (1989) Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Band 3: Psychosoziale Onkologie. Springer, Berlin.
- Wallston KA, Wallston BS (1982) Who is responsible for your health? The construct of health locus of control. In: Sanders G, Suls J (Eds.) Social Psychology of health and illness. Lawrence Erlbaum, Hillsdale.
- Wagner R (2004) Krankheitsbewältigung aus metatheoetischer und methodologischer Perspektive. Königshausen und Neumann, Würzburg.
- Watson M, Greer S, Pruyn J, Borne Bvd (1990) Locus of control and adjustment to cancer. Psychosocial Reports 66: 39-48.
- Watson M, Haviland JS, Greer S, Davidson J, Bliss JM (1999) Influence of psychological response on survival in breast cancer. Lancet 354, 16: 1331-1336
- Weber M (1993) Ärger–Psychologie einer alltäglichen Emotion. Juventa, Weinheim.
- Weber H (1994) Effektivität von Bewältigung: Kriterien, Methoden, Urteile. In: Heim E, Perrez M (Hrsg.) Krankheitsverarbeitung. Jahrbuch der medizinischen Psychologie 10. Hogrefe, Göttingen Bern Toronto Seattle.
- Weis J, Koch U, Heckl U, Stump S, Kepplinger J (1998) Stabilität versus Variabilität der Krankheitsverarbeitung im prospektiven Längsschnittverlauf, In: Koch U, Weis J, Aymanns P (Hrsg.): Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Schattauer, Stuttgart New York S. 59 – 76.
- Weis J (1998) Krankheitsverarbeitung und subjektive Krankheitstheorien – Theoretische Konzepte, Forschungsmethodik und Forschungsergebnisse. In: Koch U, Weis J, Aymanns P (Hrsg.): Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Schattauer, Stuttgart New York S. 13 – 23.
- Weis J, Heckl U, Koch U, Tausch B (1994) Psychosoziale Belastungen und Krankheitsverarbeitung im Verlauf einer Krebserkrankung – Erste Ergebnisse einer prospekti-

ven Längsschnittstudie. In: Schüßler G, Leibing E (Hrsg.): Coping. Hogrefe Verlag, Göttingen Bern Toronto Seattle.

Weismann AD (1979) Coping with cancer. McGraw-Hill, New York.

Wiedebusch S, Volle B, Lohaus A, Schmitt GM (1990) Kontrollüberzeugungen bei Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises: Bezüge zu Art, Dauer und Schweregrad der Erkrankung. Verhaltensmodifikation und Verhaltensmedizin 11: 117-135.

Anhang 1: Interviewleitfaden

0. Vorstellung

Mein Name ist ... Ich studiere Medizin und möchte mich im Rahmen meiner Doktorarbeit mit Ihnen über Ihre Krankheit unterhalten.

Ich lasse üblicherweise während des Gespräches ein Tonband mitlaufen, weil ich mir sonst nicht alles merken kann, was Sie sagen und ich mich dann auch besser auf unser Gespräch konzentrieren kann. Selbstverständlich fällt alles, was Sie sagen, unter die ärztliche Schweigepflicht und wird streng vertraulich behandelt.

1. Erleben der Vorgeschichte

- Würden Sie mir bitte einmal erzählen, wie das bei Ihnen angefangen hat?
- Wie ist es eigentlich herausgekommen? Haben sie selbst etwas bemerkt? Wann haben Sie zuerst etwas bemerkt? Haben Sie körperlicher Warnsignale ernst genommen?
- Was ging damals in Ihnen vor (Gedanken, Gefühle)? Hatten Sie eine Vorahnung? Was haben Sie getan? Haben Sie das Gefühl, dass Sie rechtzeitig zum Arzt gegangen sind? Was hat der Arzt gemacht? Was hat man Ihnen gesagt, was es sei? Was war da Ihr erster Gedanke?

2. Subjektive Krankheitstheorie (Kontrollüberzeugung, Schuldthematik, Sinngebung)

- Haben Sie sich schon einmal Gedanken darüber gemacht, wie es zu dieser Erkrankung gekommen ist?
- Haben Sie eine Vermutung? Wie sind Sie darauf gekommen?
- Können Sie etwas tun, um den weiteren Verlauf günstig zu beeinflussen?
- Können andere Menschen etwas tun?
- Haben Sie sich Gedanken gemacht, welche Bedeutung die Erkrankung für Ihr Leben haben könnte?

3. Beschwerden und emotionale Befindlichkeit

- Was haben Sie jetzt für Beschwerden?
- Man ist manchmal ganz niedergeschlagen, wenn man an einer derartigen Erkrankung leidet. Kennen Sie solche Stimmungen auch bei sich selbst?
- Sind im Laufe Ihrer Erkrankung schon einmal Angstgefühle aufgetreten?

4. Belastungen, Lebensqualität

- Hat sich in ihrem Leben durch die Erkrankung etwas verändert?
- Hat sich durch die Erkrankung ihre Lebenseinstellung geändert? Was ihnen wichtig ist am Leben? Hat sich in der Familie etwas geändert? Hat sich beruflich, sozial etwas verändert? Was erleben sie dabei als belastend?

5. Coping

- Was hilft Ihnen, mit Ihrer Situation im Speziellen zurechtzukommen?
- Tun Sie etwas Bestimmtes?
- Erleben Sie Unterstützung von Ihren Angehörigen?
- Gibt es sonst noch Unterstützungsmöglichkeiten?

6. Erleben der Therapie, Compliance

- Welche Behandlung ist bei Ihnen vorgesehen?
- Wie können die Ärzte und Schwestern Sie unterstützen?
- Was erwarten Sie von der Behandlung?

7. Erwartungen und Befürchtungen für die Zukunft

- Wie wird es jetzt bei Ihnen weitergehen?

Anhang 2: Kodierleitfaden

Feststellen der Erkrankung

K 1: Zufallsbefund

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, die die Erkennung der Erkrankung als Zufall erscheinen lassen.

Ankerbeispiele:

Pat. 1: Bei einer Routineuntersuchung beim Hausarzt, da wurde festgestellt, dass mein Mann 5000 Leukozyten hat (EF).

Pat. 3: Ich gehe zum Internisten und will mich da mal untersuchen lassen. Noch mal Blut nehmen lassen. Und da sagt die einmal, Frau L., Sie haben ganz erhöhte Leukozyten.

Pat. 9: Das war so, ich sollte eigentlich operiert werden für eine andere Sache. Dann haben sie halt festgestellt, dass die Leukozyten bei mir ziemlich hoch waren. Und daraufhin wurde festgelegt, dass geprüft wird, warum die so hoch sind..., wurde festgestellt, dass ich die chronische Leukämie habe.

Pat.10: Naja, ich war halt beim Hausarzt. Da hat er mal festgestellt, durch so eine Blutuntersuchung, dass ich Leukämie hätte.

K 2: Selbst, Beschwerden

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, in denen der Patient beschreibt, selbst eine körperliche Störung (Verschlechterung des Allgemeinzustandes, Lymphknotenschwellung) bemerkt und daraufhin ärztliche Hilfe gesucht zu haben.

Ankerbeispiele:

Pat. 2: Ich hab hier Knoten am Hals festgestellt. Und die habe ich meinem Hausarzt gezeigt.

Pat. 4: Angefangen hat es mit Atemnot. Ich hab keine Luft gekriegt. Da bin ich zu meinem Hausarzt gegangen.

Pat. 5: Ich habe eine Entzündung in der Nase gehabt. Da bin ich zum Hausarzt, der hat mich zum Hautarzt geschickt. Und der hat es festgestellt, dass ich was am Blut hab.

Pat. 6: Ja, also, 1992, habe ich festgestellt, dass meine Sehkraft etwas zu wünschen übrig lässt. Dann bin ich zum Augenarzt gegangen und der hat mich untersucht. Und hat bei der Gelegenheit gesagt, er hätte den Verdacht auf Diabetes. Und ich sollte mich mal, es müsste nicht sein, könnte aber sein, ich sollte mich aber vorsichtshalber mal untersuchen lassen.

Pat. 7: Ich bin zum Doktor, weil ich hier (Hals) Schwellungen hatte, und der hat getastet und gefragt: Stört Ihnen des? Na und ich hab gesagt: Schön ist das nicht. Aber der Arzt hat nicht reagiert und es nicht erkannt. Und dann bin ich wieder zum Arzt gegangen.

Pat. 8: Ja, ich bin schon immer sehr müde gewesen, sehr schnell erschöpft. Ich hab aber dann gemerkt, die anderen haben noch lange Reserven und bei mir, ich bin total erschöpft...Ich hab schon Jahre vorher an diese Krankheit gedacht... Und zwei Jahre vorher, das hab ich ganz vergessen, da hab ich dann auch plötzlich abgenommen und die Augen, wenn ich in den Spiegel geguckt hab, hab ich gedacht, du hast das doch selber, du hast doch Krebsaugen.

Erster Gedanke bei Mitteilung der Diagnose

K 3: Negative Gefühle

Kodierregel: Kodiert werden Äußerungen, die als erste Reaktion auf die Mitteilung der Diagnose Todesangst, Schock oder Depression thematisieren.

Ankerbeispiele:

Pat. 1: Am Anfang war ich doch sehr deprimiert und war sehr erschrocken, eben wegen der Ungewissheit, was bringt das mit sich. Leukämie war immer ein Begriff an sich, der für mich wahrscheinlich, wie ich es gehört habe, der für mich immer tödlich ausging.

Pat. 3: Ja, ich war im Moment ein bisschen erschrocken, muss ich schon sagen. Weil ich weiß, wenn man so `nen Blutkrebs hat, dass es meistens tödlich ist.

Pat. 7: Ja, also ich war geschockt. Also der Doktor hat das gemerkt. Ich weiß jedes Wort noch, was irgendein Arzt mal zu mir gesagt hat. Da vergess` ich nichts.

K 4: Verharmlosen

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, die nahelegen, dass der Patient durch die Mitteilung der Diagnose nicht sehr betroffen war, diese nicht wahrhaben wollte, verharmloste oder ignorierte.

Ankerbeispiele:

Pat.1: Jedenfalls hat uns diese Krebsdiagnose nicht so sehr geschockt wie diese Jahre, wo wir im Dunkeln getappt haben. Das war viel furchtbarer.
Ja, ohne Komplikationen, kann man sagen.

Pat. 9: Und dann hab ich mir eigentlich auch keine großen Gedanken gemacht.

K 5: Akzeptieren

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, die eine Annahme der Erkrankung erkennen lassen.

Ankerbeispiele:

Pat. 4: Ja, das sei so Leukämie, mit den weißen Blutkörperchen was. Das hat mich überhaupt nicht gestört. Da hab ich mich nicht hingehängt. Und ich kann mich auch heute noch nicht hinhängen. Man soll sich nicht an ne Krankheit irgendwie

hingehen, da wird man noch kränker. Ich kenn einen, der ist dran gestorben, weil er sich so an die Krankheit hingehängt hat.

Pat. 6: Und nachdem mir der Arzt auch gesagt hat, dass da zunächst seinerzeit keine Behandlung notwendig ist und auch gesagt hat, dass ich also trotzdem noch ganz normale Lebenserwartung hab. Also ich will mal sagen, hat mich das jetzt nicht so erschüttert. Und nun, es ist eine Tatsache, ich kann also eigentlich mit Tatsachen gut fertig werden. Also ist es eben ein Faktum, das da ist, ich kann's nicht ändern, kann auch keinen Einfluss drauf nehmen. Und muss mich abfinden bzw., was heißt abfinden. Es ist für mich `ne Sache, die ist da und damit hat sich die Geschichte.

K 6: Zupacken, Hoffnung auf guten Verlauf

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, die als Reaktion auf die Diagnose der Inangriffnahme des Problems förderliche Reaktionen vermittelt.

Ankerbeispiele:

Pat.2: Bei mir ist sie Gott sei Dank die chronische gewesen. Da hab ich noch ein paar Jahre zu leben.

Pat. 8: Wie gesagt, für mich war auch die Diagnose, wie soll ich sagen, so niederschmetternd wie sie war und ist, hab ich trotzdem gedacht, endlich ist's heraußen, endlich wird etwas getan.

Coping

K13: Aktive Auseinandersetzung

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, in denen der Patient eine aktive Auseinandersetzung wie zum Beispiel Informationssuche, Problemanalyse, bewussteres Leben, alternative Heilmethoden als hilfreich bei der Bewältigung beschreibt.

Ankerbeispiele:

Pat. 3: Ich hab dann auch meine Hausärztin gefragt. Die hat mich dann aufgeklärt. Und habe natürlich ein Arztbuch auch gelesen.

Pat. 7: Sonst achte ich halt auf mich. Ernähre mich gesund, trink keinen Alkohol mehr. Schau zu, dass ich genug Bewegung und frische Luft habe. Alles, was halt gesund ist. Und ich lass mir Mistelpräparate spritzen. Ich glaube, dass das gut ist. Ich hab viel gelesen, in Büchern und Zeitschriften. Neulich hat mir ein Freund hier einen Artikel mitgebracht.

Pat.8: Ja, also ich versuche positiv zu leben ... wenn's mir gut geht, sag ich, heute geht's mir gut, jetzt geht's mir gut.

Pat.9: Ich sag ja, es ist nicht nur, dass es praktisch nur die Schulmedizin ist. Man kann da auch andere Dinge dazu machen.

K14: Ablenkung

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, in denen der Patient Ablenkung oder Verdrängung als hilfreiche Copingstrategien nennt.

Ankerbeispiele:

Pat. 2: Ich kann natürlich nicht den ganzen Tag daran denken, was ich hab. Ich muss mich schon ablenken. Das kann ich auch. Überhaupt, wenn einmal das Wetter in Ordnung ist und ich kann spazieren laufen, dann denke ich nicht den ganzen Tag an die Krankheit. Das bringt doch nichts, hilft doch niemand.

Pat. 5: Ich denke normal überhaupt nicht an die Krankheit. Nur an dem Tag, wo ich in die Klinik muss. Sonst denke ich an die Krankheit überhaupt nicht. Denn es bringt nichts, wenn ich da grübele. Das wäre auch nichts anderes und besser. Nur Ablenkung. Wenn ich den ganzen Tag allein da sitze und so, dann nur grübelt man. Und deswegen bin ich unterwegs. Dass ich an die Krankheit gar nicht denke.

Pat. 9: Aber ich tu mich halt durch andere Dinge ablenken. Ich tue praktisch spazieren gehen oder lesen.

K 15: Soziale Unterstützung

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, in denen die Patienten soziale Unterstützung durch Familie, Freunde oder Bekannte als günstig für die Verarbeitung nennen.

Ankerbeispiele:

Pat. 1: Wir beide, unsere Harmonie – das glaube ich, ja, das Familiäre macht auch sehr viel aus. Unser Leben verläuft harmonisch von unserer Seite und auch von der Verwandtenseite bzw. von der Familie, familiär überhaupt, dass es da keine Komplikationen gibt ... das macht sehr viel aus ... und ich bin da positiv und ausgeglichen.

Pat. 3: Nun ja, ich habe eine gute Ehe und hab einen guten Ehemann. Und hab ein gutes Umfeld, meine Tochter und Familie sind alle sehr rührend besorgt. Und geordnete Verhältnisse. Das macht schon was aus.

Pat. 9: Ich muss ganz ehrlich sagen, ich bin froh, dass ich die Familie ... ja, was heißt unterstützt werden, das ist schon mehr wie unterstützen. In der Hinsicht muss ich sagen, kann ich zufrieden sein, dass ich da Verständnis für meine Situation habe. Und dann auch Unterstützung, denn das ist ja gar nicht so einfach.

K 16: Unterstützung durch den Arzt

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, in denen die Patienten Unterstützung, Aufklärung, Beruhigung durch den Arzt als hilfreiche Copingstrategie beschreiben.

Ankerbeispiele:

Pat. 1: Hundertprozentiges Vertrauen zu Dr. K., der mich aufgeklärt hat und der die ganze Sache auch immer verfolgt hat und auch beobachtet hat und mir auch die Werte immer schickt.

Pat. 3: So hat mir Dr. K. erklärt und daher bin ich gar nicht so aufgeregt, muss ich ehrlich sagen. Und dann muss ich auch sagen, ich bin in guten Händen bei Dr. K. Also der Arzt hat auf mich eine beruhigende Wirkung, also das muss ich lobend sagen.

Pat. 6: Auf die Ärzte, was sie feststellen oder eben sagen, was ich tun soll oder muss.

Pat. 7: Ja, vor allem die Medizin, die Ärzte, der Dr. R., der ist der richtige Ansprechpartner.

K 17: Passive Hinnahme

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, in denen passive Hinnahme bei der Bewältigung der Erkrankung im Vordergrund stehen.

Ankerbeispiele:

Pat. 2: Ich muss eben durchhalten bis zum Schluss.

Pat. 4: Abwarten, was sich jetzt tut. Was will ich, was soll ich da sonst machen?

K 18: Vertrauen auf die Chemotherapie

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, in denen die Patienten Vertrauen auf die Chemotherapie als hilfreiche Copingstrategie beschreiben.

Ankerbeispiele:

Pat. 1: Hundertprozentiges Vertrauen in das Präparat gesetzt.

Pat. 6: Also natürlich die Chemotherapie. Das ist ja wohl die einzige Möglichkeit, die man gegen die Krankheit hat.

Subjektive Krankheitstheorie

K 19: Keine Gedanken gemacht

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, die zeigen, dass der Patient sich keine Gedanken über mögliche Ursachen für seine Erkrankung gemacht hat.

K 20: Gedanken gemacht, aber keine Vorstellung

Kodierregel: Der Patient hat sich Gedanken über die Ursache der Erkrankung gemacht, hat aber keine Erklärung gefunden

Ankerbeispiele:

Pat.33: Ja, Gedanken habe ich mir freilich gemacht, aber ich weiss es nicht. In der Familie ist nichts dergleichen aufgetreten.

Pat. 30: Ja, habe ich mir auch gemacht. Aber ich wüsste nicht, wie die Erkrankung aufgetreten ist.

Pat. 5: Eigentlich nicht. Ich weiß auch nicht warum und weshalb. Ich war beim Hausarzt, der mir Blut abgenommen hat. Und der sagt auch nichts. Gut, ich habe einmal ne Grippe gehabt, vielleicht eine schwerere Grippe oder was. Ich bin wegen der Grippe ja nie daheim geblieben von der Arbeit. Vielleicht dass es davon kommt. Ich weiß es net. Ich mein, bei uns in der ganzen Familie, von den Eltern her, hat sich überhaupt keine gegeben die Krankheit.

Pat.10: Gedanken gemacht hab ich schon, aber ich bin nicht darauf gekommen. Das man sagen kann, das war schuld. Kann ich nicht sagen.

K 21: Äußere Einflüsse

Kodierregel: Äußere Einflüsse wie Umwelt, Arbeit, Ernährung werden verantwortlich gemacht für die Entstehung der Erkrankung.

Ankerbeispiele:

Pat. 4: Ja, eigentlich, ich glaube, das ist mehr berufsmäßig gewesen, weil wir viel mit der Isolierung zu tun gehabt haben. Mir war, ich so mit Kabel zu tun gehabt, und die Kabel sind ja alle isoliert mit einer gelben Masse, und das ist so ein arges Gift. Das mussten wir wegbrennen, wenn wir schweißen wollten. Und das Gift, was da weggegangen ist, da haben wir ja kein Maß gehabt, das hast du aufgeschnappt. ... Also, ich glaub schon, dass die Isolierung schuld ist. Wir haben ja viel mit Gas geschafft, auch mit Wasser. Aber Gas ist halt in dem Ding, das musst du auch einschnappen, das Gas musste ja entlüftet werden.

Pat. 6: Wovon ich schon vor Jahren mal gehört habe, aber da war ich selber noch nicht erkrankt. Dass ich angeblich hier in Tauber und Umgebung Leukämie recht häufig auftreten würde.

Pat. 8: Also, wir wohnen am Ortsrand, ist unser Haus... Und da haben sie in den fünfziger Jahren eine Starkstromleitung durchgemacht...Und da hört man ja, dass das der Auslöser sein könnte.

Pat. 9: ...ich war zwei Jahre in Russland gewesen, zweieinhalb Jahre. Und ich war auch nicht weit weg gewesen von Tschernobyl, da wo dieser Atomunfall war... Es ist von mir eine Vermutung, dass ich eventuell, es wurde ja gesagt, dass durch diese Strahlungsenergie jetzt speziell im Blut Leukämie auftreten kann.

K 22: Psychische Probleme

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, die psychische Auffälligkeiten wie Angst und Stress für die Entstehung der Erkrankung verantwortlich machen.

Ankerbeispiele:

Pat.3: Ich hab mal ein Jahr Aufregungen gehabt. Aber das war, wie mein Mann auch Prostata-Krebs hatte. Das war vielleicht vor drei Jahren, da regt man auch etwas auf und ist besorgt. Und das war dann schon arg, ob man ein ernstes Gefühl gehabt und das war nicht so gut.

Pat. 7: Also, ich war in meiner ersten Ehe sehr belastet, sehr unglücklich. Ich hatte den Sohn lange Zeit nach der Trennung noch bei mir. Das ging dann aber irgendwie nicht mehr. Ich bin mit ihm einfach nicht mehr zu Recht gekommen. Er hat nie gehorcht, war immer unruhig. Er ist hyperkinetisch. Naja, das hat mich schon sehr mitgenommen.

K23: Emotionales Befinden

Kodierregel: Es werden Äußerungen kodiert, in denen die Patienten ein verändertes emotionales Befinden mit Auftreten von Angst, Trauer und Niedergeschlagenheit angeben.

Ankerbeispiele:

Pat. 5: Na gut, wo ich das jetzt gelesen hab, die Todesanzeige und alles drum und dran von der Krankheit und alles...

Pat. 7: Ich versuch ruhig zu bleiben. Wenn ich dran denke, dann dreh` ich durch.

Pat. 8: Angstgefühle haben sich gebessert nach Diagnosestellung.

Pat. 9: Man macht sich ja auch Sorgen um die Familie. Dass eventuell, gerade durch diese Situation...wie gesagt, man muss ja... gleich mal heulen...wie geht es dann weiter, wenn ich dann nicht mehr kann.

Pat.10: Wenn ich könnte, würde ich sagen, gib mir eine Spritze, Herr Doktor, und mach` Schluss. Ja, so richtig das Leben satt. Dauernd die Angstgefühle, wenn du keine Luft mehr kriegst. Und wenn du dann weißt, es kann dir keiner mehr helfen. Ich leb dauernd in Angst.

Anhang 3: Instruktion und Fragebögen

Abb. A1: Instruktion

MEDIZINISCHE POLIKLINIK DER UNIVERSITÄT WÜRZBURG

DIREKTOR: PROF. DR. K. WILMS 97070 WÜRZBURG, KLINIKSTRASSE 6-8

Tel. Vermittlung 09 31/31-1

Durchwahl 31

Telefax 09 31/1 33 91

Lieber Patient, Liebe Patientin!

Wir bitten Sie, die folgenden Fragebögen auszufüllen. Sie betreffen Ihre Stimmung und die Art und Weise, wie Sie mit Ihrer Erkrankung umgehen.

Bitte gehen Sie bei der Beantwortung zügig vor. Dann werden Sie nicht viel Zeit zum Ausfüllen benötigen. Oft ist auch der erste, spontane Gedanke zutreffender, als wenn man erst lange überlegt, welche Antwort die richtige ist.

Alle persönlichen Angaben, die sich aus dem Interview und aus den Fragebögen ergeben, werden streng vertraulich behandelt und unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Die Auswertung erfolgt absolut anonym.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit.

Abb. A2: Soziale Daten

Abschließend bitten wir Sie noch um einige Angaben zu sozialen Daten

Ihr Alter: Jahre

Ihr Geschlecht: männlich weiblich

Ihr Familienstand: ledig
 verheiratet
 getrennt lebend/geschieden
 verwitwet

Haben Sie derzeit eine feste Partnerschaft? Ja nein

Leben Sie allein?
 mit Ihrem/r Partner/in?
 mit Ihren Eltern?
 in einer Wohngemeinschaft?

Schulbildung: Volksschule/Grundschule
 Realschule
 Gymnasium

Sind Sie berufstätig
 arbeitslos
 Schüler(in)/Student(in)
 Auszubildende/r
 Hausfrau/Hausmann
 Rentner/-in
 Teilnehmer(in) an Reha-Maßnahme
 sonstiges

Berufliche Stellung Arbeiter(in)
 Facharbeiter(in)
 Angestellte(r)
 Beamte(r)
 Leitender Angestellte(r)/Beamte(r)
 selbständig
 sonstiges

Abb. A3: Fragebogen „Berner Bewältigungsformen (BEFO)“

Berner Bewältigungsformen BEFO-F

Fremd-Ratingform

Name: _____ Datum: _____
 Vorname: _____ Situation: _____
 Jahrgang: _____ Beurteiler: _____

Vertraute Tätigkeit (Arbeit, Hobbies) i.S. der Ablenkung einsetzen:
 "Ich stürze mich in die Arbeit, um die Krankheit zu vergessen."

H1 ABLENKENDES ANPACKEN

0	1	2	3	4
nicht	gering	mässig	stark	sehr
vorhanden				stark

Eigene Bedürfnisse hinter jene von anderen zurückstellen; für andere etwas tun:
 "Solange es mir möglich ist, will ich für meine Familie dasein."

H2 ALTRUISMUS

0	1	2	3	4
nicht	gering	mässig	stark	sehr
vorhanden				stark

Notwendige medizinische Handlungen unterlassen, wie Arztbesuch, Medikamenteneinnahme, Diät befolgen:
 "Ich möchte mich nicht schon wieder beim Arzt melden."

H3 AKTIVES VERMEIDEN

0	1	2	3	4
nicht	gering	mässig	stark	sehr
vorhanden				stark

Ablenkende Wunscherfüllung: Kaufen, Essen, Alkohol, Tranquilizer, irgendetwas Lustvolles tun. Auch Tagträume, Wunschdenken:
 "Wenn es mir schlecht geht, kaufe ich mir etwas Schönes - auch wenn ich es eigentlich nicht benötige."

H4 KOMPENSATION

0	1	2	3	4
nicht	gering	mässig	stark	sehr
vorhanden				stark

Etwas Aufbauendes tun, was (ev. schon lange) ein Bedürfnis war: zum Beispiel Kreativität entfalten, eine Reise machen....
 "Endlich nehme ich mir Zeit für mich, z.B. um zu lesen, musizieren."

H5 KONSTRUKTIVE AKTIVITÄT

0	1	2	3	4
nicht	gering	mässig	stark	sehr
vorhanden				stark

Körperübungen (autogenes Training, Yoga etc.) die durch innere Sammlung von Krankheit oder begleitenden Ängsten ablenken und zugleich Entspannung bringen:
 "Wenn die Schmerzen mich verspannt machen, übe ich vermehrt AT."

H6 KONZENTR. ENTSPANNUNG

0	1	2	3	4
nicht	gering	mässig	stark	sehr
vorhanden				stark

Allein mit sich selbst sein wollen, um aufzutanken, zu überdenken, aus dem Weg gehen:
 "Ich brauche meine Ruhe, will zu mir selbst finden."

H7 RÜCKZUG (sozial)

0	1	2	3	4
nicht	gering	mässig	stark	sehr
vorhanden				stark

Der Kontakt mit Personen, die von der gleichen oder einer ähnlichen Krankheit betroffen sind, wird als hilfreich erlebt:
 "Ich fühle mich am besten von Menschen verstanden, welche mit dieser Krankheit ähnliches durchmachen müssen wie ich."

H8 SOLIDARISIEREN

0	1	2	3	4
nicht	gering	mässig	stark	sehr
vorhanden				stark

Krankheitsbezogene Informationssuche und/oder Inanspruchnahme von Hilfe. Kooperation in Abklärung und Therapie (auch in Alternativmedizin):
 "Was ich unternehme, wie ich mitmache, davon hängt jetzt vieles ab."

H9 ZUPACKEN

0	1	2	3	4
nicht	gering	mässig	stark	sehr
vorhanden				stark

Möglichkeit, sich auszusprechen, angehört zu werden, Beistand zu haben wird angestrebt oder wahrgenommen und als hilfreich empfunden:
 "Bisher hat es immer jemand gegeben, der mich angehört / verstanden hat."

H10 ZUWENDUNG

0	1	2	3	4
nicht	gering	mässig	stark	sehr
vorhanden				stark

Aufmerksamkeit weg von der Krankheit auf etwas anderes lenken:
"Das ist mir im Moment wichtiger als die Krankheit."

Krankheits- und Behandlungsfolgen werden schlimmer eingeschätzt, als dies objektiv zu erwarten wäre (Einsicht kann vorhanden sein oder nicht):
"Ich weiss, meine Krankheit ist gar nicht so bedrohlich, aber ich mache mich besser auf das Schlimmste gefasst."

Krankheit als schicksalhaft und unabänderlich hinnehmen, bewusst mit Fassung tragen:
"Es ist nun halt mal so, ich versuche, mich dreinzuschicken."

Krankheit herunterspielen: Verleugnen, bagatellisieren, ignorieren:
"Es ist alles nur halb so schlimm, im Grunde geht es mir gut."

Fassung oder (emotionale) Kontrolle vor anderen und sich selbst nicht verlieren:
"Ich muss mich zusammenreissen, niemand soll mir etwas anmerken."

Durch humorvolles oder selbstironisches Überspielen wird die Bedeutung der Krankheitssituation relativiert:
"Besonders attraktiv ist diese Narbe nicht, für eine Schönheitskonkurrenz werde ich mich jedenfalls nicht mehr melden."

Kognitive Analyse der Krankheit und ihrer Folgen: Erkennen, abwägen, entscheiden:
"Ich versuche mir zu erklären, was überhaupt los ist."

Mit anderen Menschen oder früheren eigenen Erfahrungen vergleichen; dadurch das eigene Leid herunterspielen:
"Mir geht es noch relativ gut im Vergleich zu anderen, die ein Bein abhaben."

Halt im Glauben: Gottgewollt, dem Menschen auferlegt:
"Jedem schlägt seine Stunde, aber Gott steht mir bei."

Gedanklich in Krankheit festkrallen: Grübeln, hin und her überlegen:
"Ist es so, oder doch nicht so..., ich komme davon nicht los."

Der Krankheit einen Sinn geben: Sie als Aufgabe, Chance sehen, durch sie die Lebenseinstellung, Wertschätzung ändern:
"Durch die Krankheit habe ich zum wahren Selbst gefunden."

Bewusstmachen der eigenen Werte, Erinnern erfolgreicher Erfahrungen, positives Einschätzen des eigenen (Krankheits-) Verhaltens:
"Mir ist schon anderes Wichtiges gelungen, eigentlich halte ich mich noch recht tapfer."

K1 ABLENKEN

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

K2 AGGRAVIEREN

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

K3 AKZEPTIEREN, STOIZISMUS

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

K4 DISSIMULIEREN

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

K5 HALTUNG BEWAHREN

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

K6 HUMOR, IRONIE

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

K7 PROBLEMANALYSE

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

K8 RELATIVIEREN

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

K9 RELIGIOSITÄT

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

K10 RUMIFIZIEREN

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

K11 SINNGEBUNG

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

K12 VALORISIEREN

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

Sich gegen die Krankheit und ihre Folgen auflehnen oder in Selbstbedauern ergehen. Mit dem Schicksal hadern, die Situation beklagen:
"Warum gerade ich?"

E1 HADERN, SELBSTBEDAUERN

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

Entlastender Ausdruck der durch die Krankheit ausgelösten Gefühle: Trauer, Angst, Wut, Verzweiflung, Niedergeschlagenheit,... ev. auch Mut, Liebe, Hoffnung..., ausdrücken.

E2 EMOTIONALE ENTLASTUNG

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

"Ich fühle mich so elend, wenigstens das Weinen hilft noch etwas."

Nicht zulassen von situationsadäquaten Gefühlen:
"Das hat mich überhaupt nicht beunruhigt."

E3 ISOLIEREN, UNTERDRÜCKEN

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

Zuversicht, dass (momentane) Krise überwunden werden kann:
"Wenn ich nur daran glaube, wird sicher alles wieder gut."

E4 OPTIMISMUS

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

Sich anvertrauen: Im Wissen um gute Hilfe die Verantwortung an die Betreuer übergeben, sich in guten Händen wissen:
"Die wissen schon, was sie tun."

E5 PASSIVE KOOPERATION

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

Aufgeben, sich ergeben, hoffnungslos sein:
"Ich glaube, es hat alles keinen Sinn mehr."

E6 RESIGNATION, FATALISMUS

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

Sich selbst die Schuld an der Krankheit geben: Fehler bei sich suchen, Schuld tilgen:
"Ich verdiene es nicht besser."

E7 SELBSTBESCHULDIGUNG

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

Gestaute Aggression ausdrücken oder projektiv auf andere richten: Ungehalten, verärgert, reizbar sein:
"Auf diesen Doktor habe ich eine Riesenwut."

E8 SCHULD ZUWEISEN, WUT

0	1	2	3	4
nicht vorhanden	gering	mässig	stark	sehr stark

Abb. A4: Fragebogen „Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)“

H A D S - D

Name, Vorname: _____

Geburtsdatum: _____ Code-Nummer: _____

Datum _____ 199 _____

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient!

Sie werden von uns wegen körperlicher Beschwerden untersucht und behandelt. Zur vollständigen Beurteilung Ihrer vermuteten oder bereits bekannten Erkrankung bitten wir Sie im vorliegenden Fragebogen um einige persönliche Angaben. Man weiß heute, daß körperliche Krankheit und seelisches Befinden oft eng zusammenhängen. Deshalb beziehen sich die Fragen ausdrücklich auf Ihre allgemeine und seelische Verfassung. Die Beantwortung ist selbstverständlich freiwillig. Wir bitten Sie jedoch, jede Frage zu beantworten, und zwar so, wie es für Sie persönlich in der letzten Woche am ehesten zutrifft. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage und lassen Sie bitte keine Frage aus! Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint! Alle Ihre Antworten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

Ich fühle mich angespannt oder überreizt

- meistens
 oft
 von Zeit zu Zeit/gelegentlich
 überhaupt nicht

Ich kann mich heute noch so freuen wie früher

- ganz genau so
 nicht ganz so sehr
 nur noch ein wenig
 kaum oder gar nicht

Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, daß etwas Schreckliches passieren könnte

- ja, sehr stark
 ja, aber nicht allzu stark
 etwas, aber es macht mir keine Sorgen
 überhaupt nicht

Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen

- ja, so viel wie immer
 nicht mehr ganz so viel
 inzwischen viel weniger
 überhaupt nicht

Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf

- einen Großteil der Zeit
 verhältnismäßig oft
 von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft
 nur gelegentlich/nie

Ich fühle mich glücklich

- überhaupt nicht
 selten
 manchmal
 meistens

Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen

- ja, natürlich
 gewöhnlich schon
 nicht oft
 überhaupt nicht

Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst

- fast immer
 sehr oft
 manchmal
 überhaupt nicht

Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend

- überhaupt nicht
 gelegentlich
 ziemlich oft
 sehr oft

Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren

- ja, stimmt genau
 ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte
 möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum
 ich kümmere mich so viel darum wie immer

Ich fühle mich rastlos, muß immer in Bewegung sein

- ja, tatsächlich sehr
 ziemlich
 nicht sehr
 überhaupt nicht

Ich blicke mit Freude in die Zukunft

- ja, sehr
 eher weniger als früher
 viel weniger als früher
 kaum bis gar nicht

Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand

- ja, tatsächlich sehr oft
 ziemlich oft
 nicht sehr oft
 überhaupt nicht

Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen

- oft
 manchmal
 eher selten
 sehr selten

Abb. A5: Fragebogen „Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV LIS)“

Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung

FKV-LIS

Bitte kreuzen Sie für jeden der folgenden Begriffe an, wie stark er aus Ihrer Sicht auf den Patienten für die in der Instruktion beschriebene Situation zutrifft.

Wie stark trifft diese Aussage zu?

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr stark
1. Informationen über Erkrankung und Behandlung suchen	1	2	3	4	5
2. Nicht-wahrhaben-Wollen des Geschehenen	1	2	3	4	5
3. Herunterspielen der Bedeutung und Tragweite	1	2	3	4	5
4. Wunschdenken und Tagträumen nachhängen	1	2	3	4	5
5. Sich selbst die Schuld geben	1	2	3	4	5
6. Andere verantwortlich machen	1	2	3	4	5
7. Aktive Anstrengungen zur Lösung der Probleme unternehmen	1	2	3	4	5
8. Einen Plan machen und danach handeln	1	2	3	4	5
9. Ungeduldig und gereizt auf andere reagieren	1	2	3	4	5
10. Gefühle nach außen zeigen	1	2	3	4	5
11. Gefühle unterdrücken, Selbstbeherrschung	1	2	3	4	5
12. Stimmungsverbesserung durch Alkohol oder Beruhigungsmittel suchen	1	2	3	4	5
13. Sich mehr gönnen	1	2	3	4	5
14. Sich vornehmen intensiver zu leben	1	2	3	4	5
15. Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	1	2	3	4	5
16. Sich selbst bemitleiden	1	2	3	4	5
17. Sich selbst Mut machen	1	2	3	4	5
18. Erfolge und Selbstbestätigung suchen	1	2	3	4	5
19. Sich abzulenken versuchen	1	2	3	4	5
20. Abstand zu gewinnen versuchen	1	2	3	4	5
21. Die Krankheit als Schicksal annehmen	1	2	3	4	5
22. Ins Grübeln kommen	1	2	3	4	5
23. Trost im religiösen Glauben suchen	1	2	3	4	5
24. Versuch, in der Krankheit einen Sinn zu sehen	1	2	3	4	5
25. Sich damit trösten, daß es andere noch schlimmer getroffen hat	1	2	3	4	5
26. Mit dem Schicksal hadern	1	2	3	4	5
27. Genau den ärztlichen Rat befolgen	1	2	3	4	5
28. Vertrauen in die Ärzte setzen	1	2	3	4	5
29. Den Ärzten mißtrauen, die Diagnose überprüfen lassen, andere Ärzte aufsuchen	1	2	3	4	5
30. Anderen Gutes tun wollen	1	2	3	4	5
31. Galgenhumor entwickeln	1	2	3	4	5
32. Hilfe anderer in Anspruch nehmen	1	2	3	4	5
33. Sich gerne umsorgen lassen	1	2	3	4	5
34. Sich von anderen Menschen zurückziehen	1	2	3	4	5
35. Sich auf frühere Erfahrungen mit ähnlichen Schicksalsschlägen besinnen	1	2	3	4	5

Was hat ihm Ihrer Meinung nach am meisten geholfen, um damit fertig zu werden?

Bitte tragen Sie die Nummern der entsprechenden Begriffe ein (nach der Reihenfolge ihrer Bedeutung für den Patienten, d.h. auf Platz 1 das, was ihm/ihr am meisten geholfen hat, usw.):

1. Nr. _____ 2. Nr. _____ 3. Nr. _____

Abb. A6: Fragebogen „Hoffnungs- und Belastungsskala“

Patientenliste 1

Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich fühlen. Bitte lassen Sie keine Zeile aus.

<i>Ich komme mit meiner Erkrankung zurecht.....</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Ich bin durch die Erkrankung belastet.</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Ich bin durch die Untersuchungen belastet.....</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Ich bin ängstlich bzw. besorgt.</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Ich bin traurig bzw. niedergeschlagen.</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Ich bin nervös bzw. angespannt.</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Ich bin zuversichtlich bzw. hoffnungsvoll.....</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Ich bin überzeugt, daß die Behandlung wirksam ist.</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Ich bin sicher, wieder gesund zu werden.</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Ich fühle mich von meiner Familie unterstützt.</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Manchmal kommt mir die Erkrankung wie ein Makel vor.</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Die Krankheit ist mir unerklärlich.</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Ich konnte die Erkrankung vorhersehen.....</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Ich hätte die Erkrankung verhindern können.</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Ich habe zur Entstehung der Erkrankung selbst beigetragen.</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]
<i>Ich kann selbst etwas für einen günstigen Verlauf der Erkrankung tun.....</i>	[nicht]	[wenig]	[mittel]	[ziemlich]	[sehr]

Abb. A7: Fragebogen „Kieler Fragebogen zur Gesundheit (KIGU)“

Fragebogen zur Gesundheit (KIGU)

Im folgenden sind einige Einstellungen zu Gesundheit und Krankheit beschrieben. Bitte lesen Sie sich jeden Satz durch und beurteilen Sie jeweils, wie sehr die Aussage für Sie im Augenblick zutrifft.

Auf einer dazugehörigen Skala können Sie durch Ankreuzen einer Zahl zwischen 0 und 6 angeben, ob bzw. inwieweit Sie der Aussage zustimmen.

Die Zahlenwerte haben folgende Bedeutung:

- | | | | |
|------|--------------------------------------|------|-----------------------------------|
| - 0: | kann <i>gar nicht</i> zustimmen | - 4: | kann <i>ziemlich</i> zustimmen |
| - 1: | kann <i>nur sehr wenig</i> zustimmen | - 5: | kann <i>überwiegend</i> zustimmen |
| - 2: | kann <i>etwas</i> zustimmen | - 6: | kann <i>voll</i> zustimmen |
| - 3: | kann <i>teilweise</i> zustimmen | | |

	stimme gar nicht zu						stimme voll zu
1. Ich kann selbst viel dazu tun, mein Wohlbefinden zu beeinflussen.	0	1	2	3	4	5	6
2. Ich habe selbst einen großen Einfluß darauf, wie eine Krankheit bei mir verlaufen wird.	0	1	2	3	4	5	6
3. Wenn ich krank werde, war dies sicher ein Zufall.	0	1	2	3	4	5	6
4. Wenn ich auf mich achte, kann ich Beschwerden vermeiden.	0	1	2	3	4	5	6
5. Die Kontrolle über meinen Krankheitsverlauf haben in der Hauptsache Ärzte und anderes medizinisches Personal.	0	1	2	3	4	5	6
6. Die Menschen, die mir nahestehen (meine Familie, Freunde) haben einen großen Einfluß darauf, wie meine Krankheit verlaufen wird.	0	1	2	3	4	5	6
7. Wie schnell ich wieder gesund werde, hängt größtenteils vom Schicksal ab.	0	1	2	3	4	5	6
8. Der beste Weg für mich, meine Beschwerden zu beeinflussen, ist, regelmäßig zu einem Arzt/Ärztin zu gehen.	0	1	2	3	4	5	6
9. Egal, was ich tue: wenn es einem bestimmt ist, krank zu werden, wird man krank.	0	1	2	3	4	5	6

Anhang 4: Tabellen

Tab. A1: Verteilungskennwerte der Items des Kieler Fragebogens zur Gesundheit (KIGU), zum Teil abgekürzt wiedergegeben¹

(siebenstufige Skala von 0 = stimme gar nicht zu bis 6 = stimme voll zu).

KIGU-Item	M	s	Med
1. Ich kann selbst viel dazu tun, mein Wohlbefinden zu beeinflussen	4.39	2.00	5
2. Ich habe selbst einen großen Einfluss darauf, wie eine Krankheit bei mir verläuft	3.28	2.30	3
3. Wenn ich krank werde, war dies ist sicher ein Zufall	2.78	2.27	3
4. Wenn ich auf mich acht gebe, kann ich Beschwerden vermeiden	4.03	2.13	4.5
5. Die Kontrolle über mein Krankheitsverlauf haben in der Hauptsache Ärzte	5.19	1.22	6
6. Die Menschen die mir nahe stehen haben einen großen Einfluss darauf, wie meine Krankheit verlaufen wird	4.31	2.00	5
7. Wie schnell ich wieder gesund werde, hängt vom Schicksal ab	3.33	2.39	3
8. Der beste Weg gemeine Beschwerden zu beeinflussen, ist regelmäßig zum Arzt zu gehen	5.56	0.94	6
9. Wenn es einem bestimmt ist, krank zu werden, wird man krank.	3.44	2.55	4

¹ Für alle Tabellen gilt: M = Mittelwert; s = Standardabweichung; Med = Median

Tab. A2: Verteilungskennwerte der Items der Patientenliste 1
(fünfstufige Skalen von 1 = nicht bis 5 = sehr)

Patientenliste 1 – Item	M	s	Med
1. Ich komme mit meiner Erkrankung zurecht	3.89	1.14	4
2. Ich bin durch die Erkrankung belastet	2.97	1.18	3
3. Ich bin durch die Untersuchungen belastet	2.28	1.21	2
4. Ich bin ängstlich bzw. besorgt	2.31	1.31	2
5. Ich bin traurig bzw. niedergeschlagen	2.22	1.20	2
6. Ich bin nervös bzw. angespannt	2.39	1.38	2
7. Ich bin zuversichtlich bzw. hoffnungsvoll	3.97	1.21	4
8. Ich bin überzeugt, dass die Behandlung wirksam ist	4.33	0.83	4.5
9. Ich bin sicher, wieder gesund zu werden	2.72	1.58	2
10. Ich fühle mich von meiner Familie unterstützt	4.56	0.91	5
11. Manchmal kommt er mir die Erkrankung wie ein Makel vor	2.00	1.45	1
12. Die Krankheit ist mir unerklärlich	3.67	1.41	4
13. Ich konnte die Erkrankung vorhersehen	1.19	0.58	1
14. Ich hätte die Erkrankung verhindern können	1.33	0.72	1
15. Ich habe zu Entstehung der Erkrankung selbst beigetragen	1.31	0.68	1
16. Ich kann selbst etwas für einen günstigen Verlauf der Erkrankung tun	3.28	0.42	3.5

Tab. A3: Verteilungskennwerte der Items der Berner Bewältigungsformen, wobei die Items abgekürzt wiedergegeben sind
(fünfstufige Skala von 0 = nicht vorhanden bis 4 = sehr stark)

BEFO-Item	M	s	Med
1. Ablenkendes Anpacken	1.89	1.35	1.5
2. Altruismus	1.64	0.87	2
3. Aktives Vermeiden	0.31	0.58	0
4. Kompensation	0.75	0.77	1
5. Konstruktive Aktivität	1.25	1.05	1
6. Konzentrierte Entspannung	0.53	0.74	0
7. Rückzug (sozial)	1.22	1.17	1
8. Solidarisch sein	1.22	0.83	1
9. Zupacken	2.44	1.28	2
10. Zuwendung	2.14	0.99	2
11. Ablenken	2.00	1.10	2
12. Aggravieren	0.89	0.95	1
13. Akzeptieren, Stoizismus	2.50	1.30	3
14. Dissimulieren	1.89	1.21	2
15. Haltung bewahren	2.14	1.29	2
16. Humor, Ironie	0.78	0.93	0.5
17. Problemanalyse	1.89	1.77	2
18. Relativieren	2.08	1.18	2
19. Religiosität	1.67	1.31	1
20. Rumifizieren	1.08	1.13	1
21. Sinngebung	0.75	0.81	1
22. Valorisieren	1.89	1.01	2
23. Hadern	0.94	0.79	1
24. Emotionale Entlastung	1.00	1.27	1
25. Isolieren, Unterdrücken	2.00	1.51	2
26. Optimismus	1.94	1.17	2
27. Passive Kooperation	3.06	0.86	3
28. Resignation, Fatalismus	0.67	0.95	0
29. Selbstbeschuldigung	0.22	0.49	0
30. Schuld zuweisen, Wut	0.39	0.60	0

Tab. A4: Verteilungskennwerte der Items des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung in der Selbsteinschätzung, Kurzform FKV-LIS-SE, wobei die Items zum Teil abgekürzt wiedergegeben sind

(fünfstufige Skala von 1 = nicht bis 5 = sehr)

FKV-SE – Item	M	s	Med
1. Informationen über die Erkrankung suchen	3.17	1.40	3
2. Nicht-Wahrhaben-Wollen des Geschehenen	2.06	1.35	1.5
3. Herunterspielen der Bedeutung	2.03	1.21	2
4. Wunschdenken und Tagträumen nachhängen	1.78	1.20	1
5. Sich selbst die Schuld geben	1.25	0.65	1
6. Andere verantwortlich machen	1.42	0.91	1
7. Aktive Anstrengungen zur Problemlösung unternehmen	3.14	1.61	3.5
8. Nach Plan Handeln	2.28	1.45	2
9. Ungeduldig und gereizt auf andere reagieren	2.08	1.23	2
10. Gefühle nach außen zeigen	2.5	1.37	2
11. Gefühle unterdrücken, Selbstbeherrschung	2.78	1.53	2.5
12. Stimmungsverbesserung durch Alkohol	1.39	0.90	1
13. Sich mehr gönnen	2.78	1.40	3
14. Sich vornehmen, intensiver zu leben	3.17	1.58	3.5
15. Gegen die Krankheit ankämpfen	3.97	1.38	5
16. Sich selbst bemitleiden	1.56	1.03	1
17. Sich selbst Mut machen	3.47	1.50	4
18. Erfolge und Selbstbestätigung suchen	2.83	1.56	3
19. Sich abzulenken versuchen	3.44	1.52	4
20. Abstand zu gewinnen versuchen	3.17	1.46	3
21. Die Krankheit als Schicksal annehmen	3.17	1.44	3
22. Ins Grübeln kommen	2.31	1.37	2
23. Trost im religiösen Glauben suchen	2.86	1.61	2.5
24. In der Krankheit einen Sinn sehen	1.83	1.26	1

FKV-SE – Item	M	s	Med
25. Sich trösten, dass es andere schlimmer getroffen hat	3.36	1.48	4
26. Mit dem Schicksal hadern	1.78	1.17	1
27. Genau den ärztlichen Rat befolgen	4.50	0.81	5
28. Vertrauen in die Ärzte setzen	4.56	0.88	5
29. Den Ärzten Misstrauen	1.67	1.12	1
30. Anderen Gutes tun wollen	3.31	1.26	3.5
31. Galgenhumor entwickeln	2.1	1.28	2
32. Hilfe anderer in Anspruch nehmen	2.33	1.22	2
33. Sich gerne um sorgen lassen	2.69	1.39	3
34. Sich von den anderen Menschen zurückziehen	2.17	1.28	2
35. Sich auf frühere Erfahrungen mit ähnlichen Schicksalsschlägen besinnen	2	1.29	1.5

Tab. A5: Verteilungskennwerte der Items des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung in der Fremdeinschätzung, Kurzform FKV-LIS-FE, wobei die Items zum Teil abgekürzt wiedergegeben sind

(fünfstufige Skala von 1 = nicht bis 5 = sehr)

FKV-FE – Item	M	s	Med
1. Informationen über die Erkrankung suchen	3.00	1.22	3
2. Nicht-Wahrhaben-Wollen des Geschehenen	2.36	1.31	2
3. Herunterspielen der Bedeutung	2.64	1.38	2
4. Wunschdenken und Tagträumen nachhängen	1.81	0.98	1.5
5. Sich selbst die Schuld geben	1.25	0.55	1
6. Andere verantwortlich machen	1.56	0.94	1
7. Aktive Anstrengungen zur Problemlösung unternehmen	3.22	1.31	3
8. Nach Plan Handeln	2.5	1.18	2
9. Ungeduldig und gereizt auf andere reagieren	2.03	0.85	2
10. Gefühle nach außen zeigen	2.61	1.27	2
11. Gefühle unterdrücken, Selbstbeherrschung	3.67	1.24	4
12. Stimmungsverbesserung durch Alkohol	1.5	0.91	1
13. Sich mehr gönnen	2.64	1.18	3
14. Sich vornehmen, intensiver zu leben	2.89	1.26	3
15. Gegen die Krankheit ankämpfen	3.78	1.02	4
16. Sich selbst bemitleiden	1.92	0.94	2
17. Sich selbst Mut machen	3.81	1.01	4
18. Erfolge und Selbstbestätigung suchen	3.22	1.12	3
19. Sich abzulenken versuchen	3.86	1.10	4
20. Abstand zu gewinnen versuchen	3.72	0.95	4
21. Die Krankheit als Schicksal annehmen	3.39	1.18	4
22. Ins Grübeln kommen	2.58	1.03	2
23. Trost im religiösen Glauben suchen	2.78	1.29	2.5
24. In der Krankheit einen Sinn sehen	1.75	1.05	1

FKV-FE – Item	M	s	Med
25. Sich trösten, dass es andere schlimmer getroffen hat	2.86	1.25	3
26. Mit dem Schicksal hadern	2.22	1.31	2
27. Genau den ärztlichen Rat befolgen	4.64	0.54	5
28. Vertrauen in die Ärzte setzen	4.44	0.94	5
29. Den Ärzten Misstrauen	1.67	0.93	1
30. Anderen Gutes tun wollen	2.58	0.84	3
31. Galgenhumor entwickeln	1.89	1.09	2
32. Hilfe anderer in Anspruch nehmen	3.03	1.32	3
33. Sich gerne um sorgen lassen	3.00	1.31	3
34. Sich von den anderen Menschen zurückziehen	2.36	1.18	2
35. Sich auf frühere Erfahrungen mit ähnlichen Schicksalsschlägen besinnen	2.36	0.96	2

Tab. A6: Korrelation der Items des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (FKV-SE/FE) und Adaptation an die Erkrankung (SE = Selbsteinschätzung; FE = Fremdeinschätzung)

FKV-Item	SE	FE
1. Informationen über die Erkrankung suchen	-.26	-.21
2. Nicht-Wahrhaben-Wollen des Geschehenen	-.14	.09
3. Herunterspielen der Bedeutung	.26	.33*
4. Wunschdenken und Tagträumen nachhängen	-.16	-.33*
5. Sich selbst die Schuld geben	-.02	.16
6. Andere verantwortlich machen	-.13	-.19
7. Aktive Anstrengungen zur Problemlösung unternehmen	.16	.14
8. Nach Plan Handeln	-.11	.49
9. Ungeduldig und gereizt auf andere reagieren	-.49**	-.07
10. Gefühle nach außen zeigen	-.28*	-.12

FKV-Item	SE	FE
11. Gefühle unterdrücken, Selbstbeherrschung	-.16	.03
12. Stimmungsverbesserung durch Alkohol	-.27	-.19
13. Sich mehr gönnen	-.06	.02
14. Sich vornehmen, intensiver zu leben	.11	.21
15. Gegen die Krankheit ankämpfen	-.01	.08
16. Sich selbst bemitleiden	-.31*	-.29
17. Sich selbst Mut machen	.03	.52***
18. Erfolge und Selbstbestätigung suchen	-.05	.03
19. Sich abzulenken versuchen	-.12	.02
20. Abstand zu gewinnen versuchen	-.29*	.07
21. Die Krankheit als Schicksal annehmen	.10	.22
22. Ins Grübeln kommen	-.56***	-.38*
23. Trost im religiösen Glauben suchen	.13	.23
24. In der Krankheit einen Sinn sehen	.19	.07
25. Sich trösten, dass es andere schlimmer getroffen hat	.48*	.25
26. Mit dem Schicksal hadern	-.49*	-.35*
27. Genau den ärztlichen Rat befolgen	-.09	.31*
28. Vertrauen in die Ärzte setzen	.21	-.07
29. Den Ärzten Misstrauen	.25	.12
30. Anderen Gutes tun wollen	-.20	.03
31. Galgenhumor entwickeln	-.16	-.02
32. Hilfe anderer in Anspruch nehmen	-.11	.17
33. Sich gerne um sorgen lassen	-.39	.01
34. Sich von den anderen Menschen zurückziehen	-.39**	-.43*
35. Sich auf frühere Erfahrungen mit ähnlichen Schicksals- schlägen besinnen	-.05	.06

Danksagung

Mein Dank gilt allen, die es mir ermöglicht haben, die vorliegende Arbeit zu beginnen, fortzuführen und zu beenden.

Besonderen Dank schulde ich meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. Dr. H. Faller, der mir das Thema überließ. Seine Geduld, sein Verständnis bei der Klärung aller aufgetretenen Fragen und seine konstruktive Kritik trugen wesentlich zum Gelingen der Arbeit bei.

Ebenso danken möchte ich Herrn Priv.-Doz. Dr. Dr. M. Kraus für die Herstellung des Kontakts zu den Untersuchungsteilnehmern und die Betreuung des klinischen Teils der Studie.

Hervorheben möchte ich auch die betroffenen Patienten, die in einer für sie belastenden Lebenssituation bereit waren, an der Studie mitzuwirken. Sie bereicherten unser Verständnis von Krankheitsverarbeitung durch sehr persönliche Gespräche.

Meiner Mitdotorandin, Frau Dr. K. Raff, danke ich für die gemeinsame Arbeit, die mir viel Freude gemacht hat.

Meiner Familie danke ich für ihre stete liebevolle Unterstützung. Mein Bruder Thomas und Frau OStR' J. Gladnigg halfen besonders in „Computerfragen“ und beim Korrekturlesen der Arbeit.

Lebenslauf

Persönliche Daten

Name	Ulrike Maria Bittner
Geburtsdatum	11.09.1971
Geburtsort	Tübingen

Schulbildung

09/78 – 07/82	Volksschule in Veitshöchheim
09/82 – 07/92	Siebold-Gymnasium in Würzburg Abschluss: Allgemeine Hochschulreife

Hochschulausbildung

09/92 – 03/94	Studium der Germanistik, Anglistik und Psychologie an der Universität Würzburg
05/94 – 10/00	Studium der Humanmedizin an der Universität Würzburg
März 1996	Ärztliche Vorprüfung
März 1997	1. Abschnitt der ärztlichen Prüfung
Sept. 1999	2. Abschnitt der ärztlichen Prüfung
Okt. 2000	3. Abschnitt der ärztlichen Prüfung

Ärztliche Tätigkeit

02/01 – 08/02	Ärztin im Praktikum in der Neurologischen Abteilung des Julius-Spitals, Würzburg
seit 08/02	Assistenzärztin ebendort