

Zeitschrift: Infokara : Fachzeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Herausgeber: Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Band: 5 (2000)

Heft: 1

Artikel: "Es war immer so selbstverständlich..."

Autor: Bieli-Brunner, Marianne

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1091735>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 25.04.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Ein qualitative Untersuchung über das Erleben und die Bedeutung einer fortschreitenden Krebserkrankung im Zusammenhang mit veränderter Leistungsfähigkeit, Bewältigung und Lebensqualität.

Marianne Bieli-Brunner*

«Es war immer so selbstverständlich...»

Einleitung

«... nach der Bestrahlung hatte ich etwa zwei Monate Ruhe, in dieser Zeit ging es mir wirklich gut, bis dann letzte Woche unerwartet diese Schmerzen auftraten, so dass ich mich kaum noch bewegen konnte.

Wissen Sie, früher bin ich sehr viel Velo gefahren, das geht jetzt natürlich nicht mehr. Und so ist es noch mit vielem, plötzlich geht dies und das nicht mehr, was immer so selbstverständlich war und heute bin ich zufrieden, wenn ich noch etwas im Garten herumgehen kann.»

Gespräche wie dieses erleben Pflegende häufig während ihrer Tätigkeit auf einer onkologischen Bettenstation. Immer wieder erzählen Patientinnen und Patienten, wie sie durch das Fortschreiten ihrer Krebserkrankung eine Einschränkung ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit und der Mobilität erfahren. Sie erwähnen dabei, wie sie mit immer weniger zufrieden sind – im Sinne von «wenigstens kann ich dies noch». Einige beschreiben auch eindrücklich, wie sich durch diese Einschränkungen ein neues Lebensbewusstsein bildete und sich die eigenen Wertvorstellungen veränderten. Der Begriff ‚Lebensqualität‘ erhielt eine andere Bedeutung.

Die vorliegende Untersuchung zeigt das Krankheitserleben von Krebskranken in Bezug auf die Themenbereiche veränderte Leistungsfähigkeit, Bewältigung und Lebensqualität auf.

Ziele der Studie

In der stationären Onkologiepflege leidet die Mehrheit der PatientInnen unter dem Fortschreiten der Krebserkrankung und der erwähnten zunehmenden Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit.

Mit dieser Studie soll den Pflegenden einen Einblick in die Erlebenswelt der betroffenen PatientInnen vermittelt werden. Dadurch sollten sie ein vertieftes Verständnis dafür bekommen, was die PatientInnen in dieser Situation wirklich erleben und was ihnen dabei die Aspekte Bewältigung und Lebensqualität bedeuten.

Das Verständnis der Pflegenden für die von dieser Problematik betroffenen PatientInnen kann für jede weitere Beziehung zwischen Pflegenden und PatientInnen von Nutzen sein. Es wird damit eine wichtige Basis des Vertrauens zwischen den Beteiligten geschaffen, welche dadurch eine wertvolle Ausgangslage zur gemeinsamen Gestaltung der Pflege werden kann.

Die Forschungsfragen

Für die Bearbeitung des Themas ergab sich folgende Fragestellung:

- Wie erleben Patientinnen und Patienten aufgrund einer fortschreitenden Krebserkrankung die zunehmende Einschränkung ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit und der Mobilität im täglichen Leben?
- Welche Formen der Bewältigung wenden PatientInnen in dieser Situation für sich an?
- Welche Bedeutung hat die Lebensqualität in Bezug auf diese Situation für die PatientInnen?

Theoretischer Rahmen

Leistungsfähigkeit

Körperliche Leistungsfähigkeit im Zusammenhang mit einer fortschreitenden Tumorerkrankung kann anhand verschiedener Dimensionen betrachtet werden. In den nachfolgenden Kapiteln werden mit der Bearbeitung der Dimensionen Körper, Bewegung und Abhängigkeit einige Schwerpunkte aufgezeigt.

Körperbild und Körperlichkeit

Unter dem Körperbild wird die Art und Weise verstanden, wie jeder Mensch seinen eigenen Körper sieht und wahrnimmt. Die Literatur verwendet verschiedene Definitionen des Begriffs. Nach Woods (vgl.: Salter 1999, S. 2) ist das Körperbild als geistiges Bild des eigenen Körpers zu verstehen. Zeller – Forster (1994, S. 14) macht folgende Aussage dazu: «Jeder Mensch hat ein individuelles Körperbild, unterschiedlich ausdifferenziert, entsprechend seiner Erfahrungen. Das Körperbild ist also das Bild, das ich von meinem Körper habe. Ein Gesamtbild, das sowohl das Körperäussere wie das Körperinnere umfasst.»

Das Bild, welches ein Mensch von sich selbst hat, ist also auch geprägt durch Erfahrungen, es kann sich dadurch im Laufe des Lebens verändern und weiter ent-

wickeln. Die Wahrnehmung des Körpers durch die Umgebung wird eher durch das äussere Erscheinungsbild geprägt, während das eigene Körperbild die individuelle Wahrnehmung des Körperinnern und -äussern darstellt.

Chilton (vgl.: Salter 1999, S. 2) weist auf die Rolle des Körperbildes im Hinblick auf das Selbstverständnis hin. Salter (1999, a.a.O.) erklärt dazu: «Das Körperbild ist die Summe seiner bewussten und unbewussten Einstellungen gegenüber seinem Körper. Menschen mit hohem Selbstwertgefühl tendieren dazu, ein klares Verständnis von sich selbst zu entwickeln.»

Der Begriff ‚Körperlichkeit‘ erweitert denjenigen des Körperbildes in diese Richtung. Kesselring (1993, S. 176) sieht Körperlichkeit als Existenzgrundlage des Menschen, sie definiert den Begriff folgendermassen: «In ihr gründen alle unsere Fähigkeiten, Fertigkeiten, unser Aussehen und Erscheinen.» Dabei spricht sie auch das Selbstverständliche darin an: «Meist sind wir unserer Körperlichkeit kaum bewusst: Sie ist so selbstverständlich, dass wir uns ein Leben ohne oder in einem anders ausgestatteten Körper nicht vorstellen können» (1993, a.a.O.).

Das Verständnis des Körperbildes kann in diese Aussagen integriert werden. Kesselring weist jedoch auch auf die lebendige Seite des Körpers hin und erwähnt ebenso die existentielle und sinngebende Selbstverständlichkeit der Körperlichkeit. Solange Tun und Handeln eines Menschen nicht durch eine Veränderung des Körperbildes und der Körperlichkeit beeinträchtigt sind, bleibt diese Selbstverständlichkeit im Vordergrund. Eine fortschreitende Krebserkrankung rückt den Betroffenen die eigene Körperlichkeit unweigerlich ins Bewusstsein. Kesselring (1993, S. 177) umschreibt dies wie folgt: «Solange man kann, ist man sich der existentiellen, körperlichen Grundlagen und der Begleiterscheinungen dieses Könnens kaum bewusst. Erst wenn die körperliche Spontaneität zu Können – zeitweilig oder für immer – zusammenbricht, offenbart sich in der bewussten Erfahrung, wie sehr Kraft und Gestimmtheit Teil dieses Könnens sind.»

Bewegung und Mobilität

Bewegung als Dimension zum Thema Leistungsfähigkeit ist gleichzeitig ein Teilaspekt der Körperlichkeit. Bewegung ist ein Ausdruck des Körpers und spiegelt dessen Lebendigkeit wieder. «Bewegung gilt als Urphänomen des Lebens. Alles Lebendige ist in Bewegung, alles Erstarnte ist nicht oder nicht mehr lebendig. Bewegung drückt Veränderung und Wandlungsfähigkeit aus und enthält schöpferisches Potential.» (Brieskorn, zit. in: Zeller-Forster 1994, S. 10).

Leben ist Bewegung – und Bewegung bedeutet Leben. Bewegung ermöglicht den Menschen Selbständigkeit und Vorwärtkommen. Über Bewegungen geschieht

Kommunikation und werden Handlungen ausgeführt. Sie geschehen meist unbewusst und sind die Reaktion eines Menschen auf Wahrnehmungen aus der Umgebung.

Eine fortschreitende Krebserkrankung kann nun die Bewegungsfähigkeit des Betroffenen durch verschiedene Ursachen wie z.B. Schmerzen, Kraftlosigkeit, Atemnot oder eine Amputation behindern oder einschränken. Diese Situation bedeutet für die Betroffenen den Verlust von Vitalität und konfrontiert sie mit der in den Vordergrund getretenen Krankheit. Anstelle von Bewegung und Leben tritt nun möglicherweise der Gedanke an Sterben und Tod.

Abhängigkeit und Verlust der Selbständigkeit

Als eine bedeutende Auswirkung der verminderten Leistungsfähigkeit kann der Verlust der Selbständigkeit und die damit verbundene zunehmende Abhängigkeit der Betroffenen von ihrem Umfeld gesehen werden. Nancy Roper (vgl.: Zeller-Forster, in Käppeli 1998, S. 124) bezeichnet Unabhängigkeit als ein wesentliches Merkmal des Erwachsenenendaseins, womit sie die Bedeutung dieses Aspektes unterstreicht.

Abhängigkeit beinhaltet nebst dem Verlust von Selbständigkeit auch Verlust von Selbstkontrolle, das Anerkennen der eigenen Schwäche, Unsicherheit und Hilflosigkeit.

Benner & Wrubel (1997, S. 339) stellen fest: «Krank werden heisst, Hilfe suchen oder sich zumindest mit der Möglichkeit auseinandersetzen zu müssen, dass man jetzt oder in Zukunft Hilfe braucht. Hilfe zu suchen und anzunehmen ist nicht unproblematisch in einer Kultur, in der die Selbstachtung auf Individualismus, Selbstkontrolle, Unabhängigkeit und Selbständigkeit basiert.»

Damit wird im Zusammenhang mit Abhängigkeit ein grosses Problem angesprochen: Das Abhängigsein vom Umfeld, um Hilfe bitten und diese annehmen und akzeptieren lernen.

Bewältigung

Krankheitsbewältigung (Coping) wird von Heim & Willi definiert als: «Das Bemühen, bereits bestehende oder erwartete Belastung durch Krankheit emotional, kognitiv oder durch zielgerichtetes Handeln aufzufangen, auszugleichen, zu meistern oder zu verarbeiten.» (Zit. von Schürpf in: Käppeli 1993, S. 117). Schürpf (1993, a.a.O.) beschreibt als Ziel dieses Bemühens die subjektive Entlastung der PatientInnen. Der Erfolg der Bewältigung hängt von verschiedenen, den Bewältigungsprozess beeinflussenden Faktoren ab. Faktoren sind zum Beispiel die psychische Verfassung, Intelligenz, Fähigkeit zur Problemlösung oder das Verständnis von Gesundheit und Krankheit.

Krankheitsbewältigung ist bei einer fortschreitenden Krebserkrankung in verschiedenen Situationen, wie sie in den vorgängigen Kapiteln auch schon beschrieben sind, erforderlich. Heim (et. al 1991, S. 26) hat dazu verschiedene psychosoziale Belastungen beschrieben:

1. Körperintegrität und Wohlbefinden sind verändert
2. Verändertes Selbstkonzept
3. Gestörtes emotionales Gleichgewicht
4. Verunsicherung bezüglich der sozialen Rollen und Aufgaben
5. Situative Anpassung
6. Bedrohung des Lebens, Angst vor dem Sterben

Verlusterlebnisse, können z.B. sein:

- Verlust des früheren Körperbildes, der körperlichen Leistungsfähigkeit, der Unabhängigkeit oder des Gefühls von Sicherheit.
- Die Bewältigungsstrategien selbst können in drei Dimensionen eingeteilt werden.
- Heim et al. (1991, S.34) beschreibt sie als Handeln (aktive Form), Kognition (mentale Form) und Emotion (Gefühlsebene). Gleichzeitig hält er fest, dass grundsätzlich alle Bewältigungsvorgänge von Emotionen begleitet sind.

Handlungsbezogene Bewältigungsformen sind:

Ablenkendes Anpacken, Altruismus, Aktives Vermeiden, Kompensation, Konstruktive Aktivität, Konzentrierte Entspannung, Rückzug, Solidarisieren, Zupacken, Zuwendung.

Kognitionsbezogene Bewältigungsformen:

Ablenken, Aggravieren, Akzeptieren, Stoizismus, Dissimulieren, Haltung bewahren, Humor, Ironie, Problemanalyse, Relativieren, Religiosität, Rumifizieren, Sinnggebung, Valorisieren.

Emotionsbezogene Bewältigungsformen:

Hadern, Selbstbedauern, Emotionale Entlastung, Isolieren, Unterdrücken, Optimismus, Passive Kooperation, Resignation, Fatalismus, Selbstbeschuldigung, Schuld zuweisen, Wut ausleben.

Eine detaillierte Beschreibung der einzelnen Bewältigungsformen geben die «Berner Bewältigungsformen», Heim et al., Hans Huber Verlag, Bern, wieder.

Die Bewältigung der veränderten, resp. verminderten Leistungsfähigkeit als Folge einer fortschreitenden Krebserkrankung, kann kaum losgelöst von der Bewältigung des gesamten Krankheitssituation betrachtet werden.

Die Bewältigungsstrategien dieser expliziten Situation müssen also im Konsens mit der gesamten Krank-

heitsbewältigung betrachtet werden. Mit andern Worten heisst das, dass die beschriebenen Strategien eigentliche Grundformen der Bewältigung darstellen, welche dann auf die momentane oder spezifische Krankheitssituation, wie z.B. die Verminderung des Leistungsvermögens, übertragen und ausgerichtet werden.

Was in der Literatur im Zusammenhang mit einer fortschreitenden Krebserkrankung und den damit verbunden Folgen, wie eben auch die veränderte Leistungsfähigkeit, wiederholt erwähnt wird, ist der Umgang mit der Angst und die Bedeutung von Hoffnung für die Betroffenen.

Aus diesem Grund wird auf diese beiden Konzepte nachfolgend etwas ausführlicher eingegangen.

Der Umgang mit Angst

Dorsch bezeichnet Angst als: «ein mit Beengung, Erregung, Verzweiflung verknüpftes Lebensgefühl, dessen besonderes Kennzeichen die Aufhebung der willensmässigen und verstandesmässigen Steuerung der Persönlichkeit ist» (zit. von Bühlmann, in: Käppeli 1998, S. 81). Für Eidelberg (vgl.: a.a.O.) ist Angst ein Unbehagen, das man empfindet, wenn der betreffende Gegenstand unbekannt ist, also ein Unbehagen vor dem Ungewissen.

Das verminderte Leistungsvermögen durch das Fortschreiten einer Krebserkrankung führt bei den Betroffenen zu einem Abbau des Selbstwertgefühls. Dieses Gefühl kann durch verschiedene Aengste noch verstärkt werden. Es ist die Angst vor dem ungewissen Krankheitsverlauf, Angst vor unverständenen Therapien, Angst vor der überwältigenden Maschinerie der Medizin, Angst vor Untersuchungsergebnissen.

Ebenso kann Angst vorhanden sein vor einer Veränderung der eigenen Persönlichkeit, Sorge um die Zukunft von Angehörigen und im Zusammenhang mit dem Krankheitsverlauf, Angst vor Schmerzen, vor zunehmender Immobilität, Angst vor Sterben und Tod.

Alle diese Aengste stellen für die Betroffenen eine grosse Belastung dar. Nach einer Untersuchung von Tausch (vgl.: Bühlmann, in Käppeli 1998, S. 88) geben viele Krebskranke Angst als Problem an, welches sie im Zusammenhang mit der Krankheit am stärksten belastet.

Zur Bewältigung von Angst – hier herrscht in der Literatur Einigkeit – ist der erste Schritt für Betroffene, sich der Angst zu stellen und darüber sprechen zu können.

Weitere Aspekte in der Angstbewältigung sind nach Riemann (vgl.: Bühlmann in Käppeli 1998, S. 96) Vertrauen, Hoffnung, Glauben, Liebe, Mut, Demut und Erkenntnis. Hoffnung wird dabei als starke Waffe gegen Angst bezeichnet und erhält dadurch eine tragende Bedeutung.

Die Bedeutung von Hoffnung

Der Begriff Hoffnung taucht immer wieder auf. Hoffnung im Zusammenhang mit Lebensqualität und als Bewältigungsfaktor unterschiedlicher Situationen. Die Bedeutung von Hoffnung für Krebskranke, welche durch das Fortschreiten der Krankheit eine Veränderung der Leistungsfähigkeit erleben, ist in dieser Situation zentral und wichtig.

Brockhaus definiert Hoffnung als: «...die auf die zukünftige Erfüllung eines Wunsches hin ausgerichtete Erwartung. Hoffnung bezieht sich also auf etwas, das noch nicht ist, jedoch erreichbar scheint. (...) Sie ist eine Fähigkeit des Menschen, sich durch eine Vergegenwärtigung möglichen, zukünftigen Geschehens in seinem aktuellen Empfinden und Verhalten zu bestimmen und zu steuern.» (zit. von Bühlmann, in Käppeli 1998, S. 104).

Hoffnung begleitet Krebskranke durch alle Phasen ihrer Krankheit. Oft wechselt Hoffnung mit Angst ab, beide Faktoren können sich je nach Situation und Krankheitsverlauf gegenseitig verdrängen. Aulbert (1993, S. 9) beschreibt Hoffnung im Verlauf einer chronischen Krankheit als Faktor, ohne den Lebensqualität nicht möglich ist.

Hoffnung ist also ein Bewältigungsfaktor von verschiedensten Problemen und Belastungen während des Krankheitsverlaufes. Hoffnung ist eine Quelle von Kraft und Lebensenergie, mit deren Hilfe Betroffene ihre Lebensqualität verbessern können. Sie ermöglicht es, vorwärts zu sehen, aktiv zu sein und der momentanen Situation Sinn abzugewinnen. Als wichtige Bedingung für Hoffnung als positiven Bewältigungsfaktor, beschreiben Benner & Wrubel (vgl.: 1997, S. 317), Hoffnung als Selbstbewusstsein und nicht als Selbsttäuschung zu anerkennen.

Lebensqualität

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Gesundheit als «physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden». Gleichgesetzt mit Lebensqualität wäre diese demnach jedoch für viele Menschen unerreichbar.

Schara (1990, S. 4) sagt dazu: «Der Begriff Lebensqualität muss Abstufungen zulassen. Wohlbefinden könnte sich ganz wörtlich darstellen als: Ich befinde mich, fühle mich wohl, könnte sich damit aber auch darstellen als Zufriedenheit unter den gegebenen Umständen».

Die Dimensionen des Wohlbefindens sind voneinander abhängig. Damit erhält bei einem Menschen, dessen höchster Wert das Leben selbst ist, das seelische (psychische) Wohlbefinden Priorität vor dem körperlichen (physischen) oder sozialen Wohlbefinden. Die Persönlichkeitsstruktur eines Menschen und seine

eigenen Werte bestimmen das Ausmass seiner Lebensqualität.

Weiter definiert Abrams (zit. in Farquhar 1994, S. 503) Lebensqualität «as the degree of satisfaction or dissatisfaction felt by people with various aspects of their lives» und Dalkey & Rourke (zit. a. a. O.) beschreiben Lebensqualität als «a person's sense of well being, his satisfaction or dissatisfaction with life, or his happiness or unhappiness».

Die Liste von Definitionen könnte hier beliebig weitergeführt werden. Die Aussagen sind vielfältig und ebenso unterschiedlich. Die Bedeutung der Lebensqualität eines Menschen kann nur durch persönliche Gespräche ermittelt werden. Die Erlebenswelt jedes Menschen ist geprägt durch seine individuellen Erfahrungen und Werte und somit ist jeder Mensch der Experte für die Beschreibung seiner Lebensqualität.

Lebensqualität und Krebs

«Das Problem <Lebensqualität> fängt bei einer an Krebs erkrankten Frau in dem Augenblick an, wenn die Diagnose <Krebs> gestellt wird.» (Schümperli, zit. in: Schreiner/Buddeberg 1990, S.17)

Diese Aussage unterstreicht die Notwendigkeit von Überlegungen zum Thema Lebensqualität und einer Krebserkrankung, einer potentiell zum Tode führenden Krankheit. Zu verschiedenen Faktoren, welche die Lebensqualität beeinflussen, kommen durch eine Krebserkrankung noch weitere mitbestimmende Variablen dazu. Aulbert (1993, S. 3) zeigt einige davon auf:

- Die erhaltenen physischen Möglichkeiten
- Die Krankheitssymptome und Beschwerden
- Die Nebenwirkungen der Therapie
- Das emotionale Befinden
- Die Krankheitsverarbeitung und -bewältigung
- Die Qualität zwischenmenschlicher Beziehungen
- Die soziale Situation

Auch hier ist die Abhängigkeit der einzelnen Variablen voneinander zu beachten.

So erfordern zum Beispiel die zum Teil aggressiven und einschneidenden Krebstherapien seriöse Überlegungen über Nutzen und zusätzlicher Belastung durch Nebenwirkungen.

Wichtig ist, dass der Begriff von Lebensqualität nicht fremdbestimmt ist, sondern beschrieben wird durch das individuelle Erleben und Erfahren durch den Krebskranke selbst. Hier wird die Verbindung zum Thema Bewältigung der veränderten Leistungsfähigkeit geschaffen. Der persönliche Umgang mit der Krankheit, die Bewältigung äusserer Umstände üben den wesentlichsten Einfluss auf die Lebensqualität aus.

Von einer Krebserkrankung Betroffene können durch diese Situation für sich neue Sinn- und Wertvorstellungen

gen erkennen. Aulbert (1993, S. 8) definiert einige davon:

- Insbesondere in der Beziehung zu anderen Menschen
- In den Erwartungen an das Leben
- In den neu gewonnenen Fähigkeiten, Prioritäten zu setzen
- Wichtigem von Unwichtigem zu unterscheiden

Die Lebensqualität eines Krebskranken ist somit ein Ergebnis der Kunst, mit unabänderlichen Tatsachen fertig zu werden, sich loszulösen von dem, was nicht mehr ist und sich mit dem auseinanderzusetzen, was noch ist. Lebensfreude oder Lebensqualität kann in dieser Situation heißen, sich in dem, was noch ist, was man noch kann, neue Werte zu setzen und damit den Tatsachen wieder neuen Sinn zu verleihen.

Veränderung der Bedeutung von Lebensqualität im Verlauf der Erkrankung

Eine Krebserkrankung selbst, aber auch deren Verlauf, kann eine Veränderung des Begriffs Lebensqualität zur Folge haben. Ein Wandel der Werte, wie schon im letzten Abschnitt beschrieben, ist die Auswirkung eines Prozesses, verstanden als das Erleben der verschiedenen Phasen eines Krankheitsverlaufes. Besonders bei einer Wiedererkrankung (Rezidiv) wird ein Wandel von Werten bewusst wahrgenommen: «Die Patienten nehmen ihre Umwelt anders wahr oder schenken ihr mehr Aufmerksamkeit. (...) Patienten beschreiben, dass sie ‚mehr nach innen horchen.‘ (...) Das Leben wird bewusster geplant, die Planungszeiträume verkürzen sich oft deutlich. Reisen werden unternommen, und viele Patienten leisten sich mehr und verschieben nicht mehr so viele Dinge ‚auf morgen‘.» (Schlömmer-Doll 1996, S. 31)

Diese Beschreibung zeigt, dass Krebskranke vielmehr im Moment und im Heute leben. Sie planen kurzfristig anhand der aktuellen Situation oder des momentanen Gesundheitszustandes. Dieses immer wieder sich den aktuellen Tatsachen anpassen müssen bewirkt die Veränderung des Lebensqualitätsbegriffs. Vor dem Hintergrund der unveränderbaren zunehmenden Einschränkungen wird Qualität laufend neu anhand dessen gemessen, was man noch hat und noch kann.

Ohne den Aspekt Hoffnung ist die immer wieder neu geforderte Anpassung an die Krankheitssituation gar nicht zu bewältigen.

«Hoffnung wirkt, ohne sich erfüllen zu müssen. Und so kann sich Lebensqualität auch noch in der grössten Beschränktheit zeigen, wenn der Kranke das ihm Verbliebene als Wert erkennt. Auf diese Weise birgt jede dieser genannten Hoffnungen ein Stück Lebensqualität in sich.» (Aulbert 1993, S. 10)

Empirischer Teil

Der wissenschaftstheoretische Ansatz

Diese Untersuchung beruht auf dem Hintergrund der qualitativen Forschungsmethode. Die qualitative Forschung ist personenzentriert und zeichnet sich durch eine holistische (ganzheitliche) Perspektive aus. Dieser Ansatz liefert Erkenntnisse über menschliche Erfahrungen, es wird Wissen und Einsicht in das Wesen von Menschen gewonnen. Nach Holloway/Wheeler (vgl.: Holloway/Wheeler 1997, S. 5) konzentriert sich die qualitative Forschung auf die Menschen innerhalb ihres sozialen und kulturellen Umfeldes und nicht nur auf bestimmte Situationen oder Zustände. Sie steht im Einklang mit dem Wesen der untersuchten Phänomene: Emotionen, Wahrnehmungen und Handlungsweisen, diese stellen die qualitativen Daten dar.

Die Phänomenologie als eine mögliche Denkrichtung der qualitativen Forschung hat ihre Wurzeln in der Philosophie. Husserl (1859–1938) hat sie als philosophische Methode begründet. Phänomenologie kann übersetzt werden als die Lehre von konkreten Erscheinungen. Der Grundgedanke dabei ist der Ansatz der Perspektive am einzelnen Menschen, sowie an seinen subjektiven Bedeutungsstrukturen. Das Ziel der phänomenologischen Analyse ist, zum Kern und zum Wesen der Dinge vorzustossen und nicht an der Oberfläche von Erscheinungen stehenzubleiben. (Vgl.: Mayring 1996, S. 84)

Die Grundsätze der qualitativen Forschung, sowie die Merkmale der phänomenologischen Denkrichtung, eignen sich also sehr gut, um das individuelle Erleben eines Menschen zu erfassen. Die Frage nach der Bedeutung des Erlebten lässt sich durch diese Sicht der Einzigartigkeit eines Menschen aufgrund seiner eigenen Beschreibung der persönlichen Situation beantworten.

Aus diesem Grund wurde für die vorliegende Untersuchung die qualitative Forschungsform in Anlehnung an die Phänomenologie gewählt.

Erhebung und Analyse der Daten

Die Datenerhebung erfolgte mittels halbstandardisierten Interviews. Um eine wirklich individuelle Beschreibung des Erlebens der PatientInnen zu erhalten, wurden Einzelinterviews mit offener Fragestellung geführt. Es wurden je 1–2 Fragen zu den Bereichen veränderte Leistungsfähigkeit, Bewältigung und Lebensqualität gestellt. Nach Bedarf erfolgten einzelne klärende Rückfragen.

Für die Erhebung der Daten fanden insgesamt 7 Einzelinterviews statt. Die Gespräche wurden auf Tonband aufgenommen und anschliessend vollständig transkribiert. Das Datenmaterial wurde anhand einer qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet. Die Analyse wurde in

Anlehnung an die phänomenologische Inhaltsanalyse nach Colaizzi durchgeführt.

Die Stichprobe (Zusammensetzung der Gruppe der UntersuchungsteilnehmerInnen) wurde aufgrund einer gezielten Erhebung ausgewählt. Die TeilnehmerInnen mussten folgende Kriterien erfüllen: Sie litten aufgrund einer fortschreitenden Krebserkrankung an einer eingeschränkten physischen Leistungsfähigkeit; sie beherrschten mündlich die Deutsche Sprache und erklärten sich bereit, über das Thema zu sprechen.

Ethische Überlegungen

Die vorliegende Untersuchung wurde mit der Einwilligung der Klinikleitung der Med. Klinik C auf einer onkologischen Bettenstation am Kantonsspital St. Gallen durchgeführt.

Befragt wurden nur jene PatientInnen, welche aufgrund einer mündlichen und schriftlichen Information zum Thema für die Teilnahme zustimmten.

Die TeilnehmerInnen wurden vor den Interviews darauf hingewiesen, dass die gewonnenen Daten streng vertraulich, d.h. anonym und nur im Rahmen dieser Studie behandelt werden. Sie waren informiert über das Recht, die Befragung jederzeit und ohne Begründung abbrechen zu können oder die weitere Verwendung der Daten für die Untersuchung abzulehnen.

Ebenfalls behielt sich die Interviewerin vor, beim Auslösen einer Krisensituation das Gespräch zu beenden und gegebenenfalls entsprechende Unterstützung anzubieten.

Die Untersuchungsergebnisse

Die Resultate der Interviews konnten anhand der Aussagen in verschiedene Dimensionen eingeteilt und entsprechend den Themenbereichen Leistungsfähigkeit, Bewältigung und Lebensqualität zugeordnet werden. Die verschiedenen Themenbereiche werden nun anhand dieser Dimensionen beschrieben und durch einige Originalaussagen aus den Interviews pointiert.

Jeder Themenbereich wird jeweils direkt nach der Beschreibung mit der Theorie in Verbindung gebracht und diskutiert.

Bereich Leistungsfähigkeit

Anpassung körperlicher Aktivitäten

Körperliche Schwäche, gewisse Behinderungen, Müdigkeit und Atemnot benennen die Befragten als häufigste Faktoren, welche von ihnen eine Anpassung der körperlichen Aktivitäten erfordern. Es sind vor allem sportliche Aktivitäten wie Wandern, Skifahren, Mitmachen im Turnverein oder Spazieren gehen, die nicht mehr oder nur noch begrenzt ausgeführt werden können.

Die Betroffenen erleben dies als eine grosse Einbusse und Einschränkung des Lebensbereiches. Ein Patient drückt dies so aus:

«Es ist eine gewaltige Einschränkung, es geht also schon an die Lebensqualität. ...ich hatte mich angemeldet zum Skifahren, ich wollte gehen und musste absagen, weil es keinen Wert hat, wenn ich zu wenig Luft habe, wenn ich mich nur ein bisschen anstreng... und das hat mir also schon leid getan...»

Nicht mehr Autofahren oder eben das eigene Boot benutzen können, bedeutet nicht nur den Verlust von Bewegungsfreiheit, sondern auch das Loslassen müssen dieser Dinge im materiellen Sinn. Dazu sagt eine Patientin:

«... und dann habe ich hier vom Bett aus das Segelschiff verkauft. Und ich glaube, das war das Einschneideste, was mir am allermeisten weh getan hat.

Ist aber zugleich auch, als ich es geschafft hatte, eine wahnsinnige Erleichterung gewesen. Ich habe das Schiff nicht mehr, ...ich habe es alleine fast nicht mehr auftakeln können, also war es ja bereits eine Belastung gewesen durch die Krankheit.»

Einschränkungen werden auch bei der täglichen Arbeit wahrgenommen. Oft muss der Beruf aufgegeben oder wenigstens das Pensum reduziert werden. Haushaltarbeiten können nur noch zum Teil selbst erledigt werden und das Arbeitstempo verändert sich. Dabei werden auch die Grenzen des körperlichen Leistungsvermögens erfahren. Grenzen, die wahrgenommen und akzeptiert werden müssen.

Sich nutzlos fühlen

Einige der Befragten begannen sich aufgrund der verminderten Leistungsfähigkeit nutzlos zu fühlen. Dabei spielte der Druck, welcher von Seiten der Gesellschaft empfunden wurde, eine grosse Rolle. Eine Patientin beschreibt dies treffend:

«... wir haben ja eine Leistungsgesellschaft, da zählt ja nur, was man leistet und jetzt habe ich eben das Gefühl, ich leiste nichts mehr, warum sollst du jetzt aufstehen in der Früh, eben, kannst ja doch nichts leisten.»

Nicht mehr dasselbe leisten können wie die andern oder wie früher, kann auch Gefühle auslösen wie sich nicht mehr akzeptiert fühlen oder überflüssig sein.

Ebenfalls im Zusammenhang mit der Orientierung an der Gesellschaft stehen Veränderungen des äusseren Körperbildes. Sich zum Beispiel ohne Haare oder mit einer Perücke zeigen zu müssen, braucht enorme Überwindung.

Auf Hilfe angewiesen sein

Die Einschränkungen des körperlichen Leistungsvermögens bedeuten für die meisten der Befragten auch einen gewissen Verlust der Selbständigkeit und Unabhängigkeit. Das heisst, sich einerseits mit diesem Ver-

lust auseinandersetzen zu müssen und andererseits, sich eingestehen müssen, nun auf Hilfe von aussen angewiesen zu sein. Beides fällt den Betroffenen sehr schwer. Sie müssen lernen, diese Hilfe anzunehmen, aber auch, überhaupt darum zu bitten. Eine Patientin sagt:

«Also ich hatte am Anfang immer das Gefühl, du bist ja gar nicht krank genug, du kannst doch nicht fragen für dieses und jenes. Und gelernt habe ich heute: das stimmt nicht. Man muss fragen können, man muss lernen, Hilfe anzunehmen. Und man muss lernen, Danke sagen für die Hilfe, die man wirklich braucht.»

Angst und Ungewissheit

In dieser Phase des Krankheitsverlaufes erleben die PatientInnen Momente der Angst und Ungewissheit. Sie empfinden den eigenen körperlichen Zustand als labil und machen sich viele Gedanken aufgrund der Ungewissheit über den Verlauf der nächsten Zukunft. Fragen stellen sich den Betroffenen wie: Wie wird es sein, wenn es mir noch schlechter geht? Angst besteht hauptsächlich vor Schmerzen und vor einem «Dahinsiechen müssen», wie es eine Patientin selbst ausdrückt.

Es sind Gedanken sowohl über das Sterben, wie auch die Hoffnung, vielleicht doch wieder gesund zu werden oder dass wenigstens eine Besserung des momentanen Zustandes eintritt.

Aus diesen Gedanken heraus ergibt sich auch das <sich Sorgen> um die eigene Familie. Die Betroffenen sorgen sich darum, wie die Familie mit der Krankheit umgeht oder wie sie wohl alleine zurechtkommt, z.B. während des Spitalaufenthaltes oder im Falle des Todes.

Diskussion

Die Veränderung der körperlichen Leistungsfähigkeit führt den Betroffenen einerseits immer wieder das Vorhandensein der lebensbedrohlichen Krankheit vor Augen und andererseits auch die Auswirkungen des Fortschreitens der Krebserkrankung auf ihren Körper.

Diese Veränderungen führen zu einem anderen Bewusstsein des Selbstverständnisses der PatientInnen. Weg von der früheren Selbstverständlichkeit – im Sinne von <es versteht sich von selbst> – hin zum bewussten Wahrnehmen der Rolle des eigenen Körpers. Denken und Handeln bedingen nun eine Orientierung des Verstandes am aktuellen körperlichen Leistungsvermögen, dem eigenen Willen sind körperliche Grenzen gesetzt. Dies entspricht der Aussage von Kesselring, dass diese Selbstverständlichkeit im Vordergrund bleibt, solange das Tun und Handeln eines Menschen nicht durch Veränderungen des Körperbildes oder der

Körperlichkeit beeinträchtigt wird. Erst durch das Fortschreiten einer Krebserkrankung, mit dem Zusammenbrechen der körperlichen Spontaneität, wird die eigene Körperlichkeit ins Bewusstsein gerückt. Durch die körperliche Leistungseinschränkung, aber auch durch die Veränderungen des äusseren Körperbildes, wird den Betroffenen dieses Bewusstsein offenbart.

Die Leistungsfähigkeit ist eingeschränkt und dadurch die Anerkennung der Gesellschaft, welche Leistung als einen hohen Wert ansieht, gefährdet. Bei den Betroffenen macht sich ein Gefühl von Nutzlosigkeit breit, das Selbstwertgefühl sinkt und Veränderungen im Aussehen tragen das ihre zur Verstärkung dieses Gefühls bei. Die von Haller beschriebenen Folgen der eingeschränkten Mobilität in Bezug auf die verschiedenen Tätigkeitsfelder, finden sich in den Erlebnisschilderungen der Befragten wieder. Es sind dies, nebst der Gefährdung des Platzes in der Gesellschaft, die nur noch bedingt mögliche Aufrechterhaltung sozialer Kontakte und der Verlust von Selbständigkeit und Unabhängigkeit. Die PatientInnen müssen lernen, sich in dieser Situation wieder zurechtzufinden. Sie müssen sich mit dem Verlust der Selbständigkeit auseinandersetzen und lernen, auf Hilfe von Drittpersonen angewiesen zu sein. Dies ist wohl eine der schwierigsten Erfahrungen für die Betroffenen. Benner & Wrubel unterstreichen diese Aussage mit dem Hinweis auf die Kultur der Gesellschaft, in welcher die Selbstachtung des Menschen auf Individualismus, Selbstkontrolle, Unabhängigkeit und Selbständigkeit basiert.

Die zunehmende Einschränkung der Mobilität bedeutet, in der Bewegungsfreiheit behindert zu sein. Wie Brieskorn beschreibt, bedeutet Bewegung Leben. Die PatientInnen erleben also mit jeder Einschränkung ihrer Bewegungsfreiheit, zum Teil bewusst oder unbewusst, ein Schritt ihrer Vergänglichkeit.

Die von den PatientInnen geschilderte Angst und Ungewissheit sind Phänomene, welche durch das Fortschreiten der Krebserkrankung in Erscheinung treten können und die im Rahmen der gesamten Krankheitsbewältigung betrachtet werden müssen. Angst und Ungewissheit über den weiteren Verlauf der Erkrankung können als Folge des Bewusstwerdens der eigenen Vergänglichkeit auftreten. Die Labilität des eigenen körperlichen Zustandes ist in dieser Situation eine zusätzliche Bedrohung, was durchaus Gefühle wie Angst und Unsicherheit auslösen kann. Die Betroffenen erleben eine Ambivalenz ihrer Gefühle einerseits durch Gedanken über Sterben und Tod und andererseits durch das Festhalten an Hoffnung auf eine Besserung des Gesundheitszustandes.

Bereich Bewältigung

Ein tragendes soziales Umfeld

Etwas vom Wichtigsten für die Bewältigung der Leistungseinbusse, aber auch für die gesamte Krankheitsbewältigung, sind für die Befragten die Beziehungen zu den ihnen am nächsten stehenden Personen. Dies sind vor allem direkte Familienangehörige, aber auch Freunde und Bekannte. Durch Gespräche mit ihnen erfahren die Betroffenen viel Unterstützung, es wird Mut zugesprochen und das Gefühl vermittelt, nicht alleine zu sein.

Der Austausch über das Erleben und den Krankheitsverlauf tragen wesentlich zur Bewältigung bei.

«Ja, es sind eigentlich schon die Mitmenschen, dass sie auch besorgt sind um mich, dann hast du Freude, wenn sie kommen und man spricht darüber. Und das hilft mir einfach, über die Krankheit reden. Ich habe es auch nie verschwiegen oder so, ich finde auch wichtig, dass man es sagt und dass man es nicht in sich hineinfrisst...»

Diese Anteilnahme durch das Umfeld wird als Mittragen und Mitfühlen erlebt. Es gibt den Betroffenen Kraft und unterstützt sie im optimistischen Vorwärtsschauen. Sie suchen selbst das direkte Gespräch und haben Mühe, Menschen zu verstehen, welche sich aufgrund der Krankheit von ihnen zurückgezogen haben.

Das positive Denken

Alle PatientInnen betonen, wie wichtig ihnen das eigene positive Denken ist. Es ist für sie eine Grundhaltung, welche in verschiedenen Situationen des Krankheitsverlaufes, besonders aber auch bei der Bewältigung einer Leistungseinbusse, sehr viel Kraft gibt.

Wichtig sind dabei auch wieder direkte Angehörige, welche die PatientInnen in dieser Haltung unterstützen. Ein Patient, er ist verwitwet, hat es so erlebt:

«Mir hilft die Tochter sehr dabei. Sie ist sehr positiv eingestellt. Sie sagt immer, wir brauchen dich, Vater. Und das, möchte ich sagen, hilft auch mit zu motivieren.»

Dieses positive Denken vermittelt Kraft und Motivation, welche die Betroffenen nutzen, um kämpfen zu können, Rückschläge zu ertragen, Therapien zu bewältigen und sie sind sehr darum bemüht, diese positive Einstellung aufrecht zu erhalten.

Unabhängigkeit und Selbständigkeit

In dieser Phase der zunehmenden Leistungseinschränkung ist es für die Betroffenen sehr wichtig, weitmöglichst unabhängig und selbständig zu sein. Auch wenn zum Teil Hilfe von aussen erforderlich wurde, ist es den PatientInnen ein Anliegen, so viel wie

möglich noch selber machen zu können. Wichtig dabei ist auch das Recht auf Selbstbestimmung, Entscheidungen selbständig treffen zu können. Eine alleinstehende Patientin sagt:

«Ja, Unabhängigkeit und Selbständigkeit, dass ich auch selbst entscheiden kann über alles, was ich entscheiden muss, das ist mir also ganz, ganz wichtig.»

Hilfe wird angenommen, wenn sie angeboten wird, wobei die Betroffenen erst lernen mussten, Hilfe anzunehmen oder gar anzufordern und vor allem, sich einmal eingestehen, auf Hilfe angewiesen zu sein.

Die Erhaltung grösstmöglicher Selbständigkeit bedeutet für die Betroffenen Selbstmotivation, Bestätigung und Antriebskraft.

Hoffnung haben können

Für die Bewältigung der verminderten Leistungsfähigkeit ist es für die PatientInnen sehr wichtig, dass sie in irgendeiner Form Hoffnung haben können. Auch für die positive Einstellung gegenüber der Krankheit und des Krankheitsverlaufes ist Hoffnung von tragender Bedeutung.

Dabei werden verschiedenste Hoffnungen formuliert, wie z.B. Hoffnung auf eine Besserung des momentanen Zustandes, um noch eine gute Zeit vor sich zu haben, Hoffnung auf das Ansprechen einer Therapie, Hoffnung auf Schmerzfreiheit, Hoffnung auf eine Stabilisierung der Krankheit, Hoffnung auf die Hilfe Gottes. Der Glaube an Gott gibt den Betroffenen Vertrauen und Zuversicht für die Bewältigung des weiteren Krankheitsverlaufes. Solange sie auf irgendetwas Hoffnung haben können, gewinnen die PatientInnen dadurch Kraft, optimistisch zu sein. Durch die Hoffnung lebt auch der Wille zum Kämpfen.

Etwas für sich selbst tun

Um Verluste, wie sie durch die verminderte Leistungsfähigkeit entstehen können, etwas auszugleichen, suchen sich die Befragten andere Beschäftigungsmöglichkeiten. Es ist ein Ersatz für Tätigkeiten, welche aufgrund des Krankheitsverlaufes nicht mehr ausgeführt werden können. Die Beschäftigungsmöglichkeiten werden ganz bewusst ausgewählt, um sich selbst damit auch etwas Gutes zu tun, etwas was die Betroffenen für sich geniessen können. So ist eine der häufigsten Tätigkeiten das Lesen, etwas, was bei den meisten PatientInnen vor der Erkrankung zu kurz kam. Ein Hometrainer ersetzt die vorherige sportliche Aktivität, eine Autofahrt bringt ein kleines Stück verlorene Freiheit zurück oder ein gutes Essen bedeutet, bewusst etwas zu geniessen. Eine Patientin sagt: «Früher, wenn ich im Garten gelegen bin und den Fröschen zugehört habe, ein Buch daneben, dann habe ich oft ein schlechtes Gewissen gehabt. Und seit der Krankheit,

habe ich dies nicht mehr. Jetzt kann ich also mit Genuss lesen.»

Sich mit andern vergleichen

Die Befragten vergleichen sich oft mit MitpatientInnen oder andern Menschen aus ihrem sozialen Umfeld, denen es nach ihrer Einschätzung noch schlechter geht. Damit wird die eigene Situation etwas relativiert. Die Vorstellung dessen, was im Moment für sie noch schlimmer wäre, hilft den Betroffenen, die eigene Situation mit all ihren Einschränkungen besser annehmen zu können.

Die Bedeutung von Erziehungsmustern

Erwähnt wird von den Befragten auch der Einfluss von Erziehungsmustern auf die eigenen Bewältigungsmechanismen. Es sind dies vor allem Grundhaltungen, mit denen die PatientInnen aufgewachsen sind, aber auch Normen und Werte der Gesellschaft, welche im Umgang mit der Situation der veränderten Leistungsfähigkeit eine wichtige Rolle spielen. Eine Patientin beschreibt einige solcher Muster:

«... Muster, die man hat, die man eigentlich recht stark fühlt, mit denen man konfrontiert wird in dieser Situation. Man zeigt sich nicht schwach, man weint nicht, das sind halt lauter so Sachen. Man braucht keine Hilfe, man sorgt sich dafür, dass man es nicht nötig hat, danke zu sagen. Das ist natürlich ganz verheerend.»

Diskussion

Die von den befragten PatientInnen beschriebenen Bewältigungsformen oder beeinflussenden Faktoren finden sich in den von Heim aufgelisteten Berner Bewältigungsformen (BeFo) grösstenteils wieder. Die BeFo's sind zwar deutlich differenzierter formuliert, doch geben die Beschreibungen der Betroffenen ein viel umfassenderes Bild wieder, weil sie die einzelnen Bewältigungsformen miteinander vernetzt aufzeigen.

Was die BeFo's etwas vermissen lassen, ist die von den Befragten erwähnte Bedeutung der Hoffnung. Diese wird für eine positive Krankheitsbewältigung als tragend empfunden. Aulbert hingegen erkennt Hoffnung als wichtigen Faktor, ohne den z.B. Lebensqualität nicht möglich sei. Hoffnung gilt als Faktor, welcher in unterschiedlichen Situationen und verschiedenen Phasen des Krankheitsverlaufes immer wieder angewandt wird. Hoffnung soll aber nicht dazu dienen, der Realität auszuweichen. Benner & Wrubel betonen dies mit der Aussage, Hoffnung als Selbstbewusstsein und nicht als Selbsttäuschung zu anerkennen. Das realistische Mass an Hoffnung zu vermitteln, hängt stark von der Gestaltung von Informationsgesprächen seitens der Aerzte, aber auch des Pflegedienstes ab.

Die Wichtigkeit, mit welcher die Befragten ein tragendes soziales Umfeld erwähnen, ist eindrücklich. Die Menschen aus dem Umfeld sind jene, welche hauptsächlich das positive Denken unterstützen, welche aber auch fast jederzeit für Gespräche zur Verfügung stehen und damit ein tragendes Umfeld bilden. Diese Aussage, wie wichtig es für alle der befragten PatientInnen ist, über ihre Krebserkrankung sprechen zu können, widerspricht der gängigen Meinung der Gesellschaft, dass Krebs nach wie vor ein Tabuthema ist.

Die Betroffenen greifen das Thema bewusst auf, es ist ihnen wichtig, darüber sprechen zu können. Diese Tatsache lässt eher darauf schliessen, dass Krebs von der gesunden Gesellschaft zum Tabuthema gemacht wird und nicht von den Betroffenen selbst. Krebs hat immerhin eine sehr bedrohliche Seite und es braucht für die meisten Nicht-Betroffenen viel Mut, darüber zu sprechen.

Der teilweise Verlust von Selbständigkeit und Unabhängigkeit wurde von den Befragten bereits im Zusammenhang mit der Veränderung der Leistungsfähigkeit erwähnt. Um diesen Verlust zu bewältigen, versuchen die Betroffenen alles, um die verbliebene Selbständigkeit weitmöglichst zu erhalten.

Eindrücklich ist auch, wie die Befragten den Einfluss der eigenen Erziehungsmuster auf die Bewältigungsmechanismen erkennen. Grundhaltungen wie sie durch die Erziehung entstanden, aber auch Normen der Gesellschaft prägen die eigenen Bewältigungsstrategien mit. Und auch hier zeigt sich eine Parallele zu Benner & Wrubels Aussage über den Einfluss der Werte einer Kultur, welchem die PatientInnen trotz zugestandenem Individualismus ein Stück weit unterworfen sind.

Bereich Lebensqualität

Sich die Zeit bewusst gestalten

Lebensqualität bedeutet für die Betroffenen, sich die Zeit oder Freizeit ganz bewusst gestalten zu können. Geniessen, sich etwas leisten und sich freuen können, ist dabei das wichtigste Ziel. Wenn aufgrund der körperlichen Beeinträchtigungen bestimmte Aktivitäten nicht mehr möglich sind, werden Alternativen gesucht und diese ganz bewusst gelebt. Das Selbstverständliche der Aktivitäten vor Krankheitsbeginn verliert etwas zugunsten einer absichtlichen Gestaltung der eigenen Zeit. Das bedeutet zum Beispiel das bewusste Planen von Ferien oder Ausflügen, Kontakte mit Freunden oder sich in der Natur aufhalten. Dazu sagt ein Patient, ein Landwirt:

«Wir gehen dann zuerst mal ein Weilchen in die Ferien, die Frau und ich. Wir sind ja praktisch das ganze Leben nie gewesen, vielleicht mal ein Tag oder zwei, mal einen Ausflug. Das kommt dir dann in den Sinn.»

Selbständig und unabhängig sein

Möglichst selbständig und unabhängig sein können beschreiben die PatientInnen als wesentliches Merkmal von Lebensqualität. Es bedeutet für sie Freiheit und Selbstbestimmung. Eine Patientin erklärt es so:

«...eben weil ich ja mein Leben lang unabhängig gewesen bin und immer jene gewesen bin, die gerannt ist und gemacht hat, darum ist das für mich jetzt speziell wichtig, dass ich nicht alles aus der Hand geben muss.»

Unabhängigkeit bedeutet auch hier, möglichst auf niemanden angewiesen zu sein und Entscheidungen für die eigene Person selbst treffen zu können. Sie bedeutet Bewegungsfreiheit und eine möglichst weite Ausdehnung der eigenen Grenzen.

Der Wandel von Werten und des Bewusstseins

Die Befragten beschreiben eine Bewusstseinsveränderung, welche im Verlauf der Erkrankung eingetreten ist. Besonders die körperlichen Leistungseinbußen machten auf die Selbstverständlichkeit aufmerksam, mit welcher früher bestimmte Funktionen vorhanden waren oder Aktivitäten ausgeführt wurden. Dies führte zu einem tieferen Bewusstsein, einerseits für jene Fähigkeiten, welche noch vorhanden sind, andererseits auch zu einer bewussteren und intensiveren Wahrnehmung der eigenen Person als Ganzes, aber auch der Umwelt und des sozialen Umfeldes.

Aktivitäten, welche früher selbstverständlich waren, haben durch den Aspekt ‚das kann ich noch‘ eine Aufwertung erfahren. Sie werden mehr geschätzt als früher und deswegen auch bewusster gelebt und erlebt. Details im Leben werden für die PatientInnen wertvoller, sie leben die Zeit intensiver – im Bewusstsein ihrer Vergänglichkeit.

Abschliessend dazu ein wunderschönes Zitat einer Patientin:

«Ja, du lebst diese Gedanken bewusster. Als ich wusste, dass ich diese Krankheit habe, ja, du schaust gerade anders zum Fenster hinaus, am Morgen schon. Schaust die Blümchen an, den Baum schaust du an, die Leute betrachtest du vielleicht ein bisschen anders... ja, du lebst bewusster.»

Diskussion

Die Aussagen der PatientInnen zeigen die individuelle Bedeutung des Begriffs Lebensqualität auf. Zwar können die Aussagen in verschiedene Dimensionen gefasst werden, trotzdem zeigen die Beschreibungen der Befragten durch verschiedene Details die Einzigartigkeit jedes Menschen auf.

Diese Tatsache widerspricht den zum Teil in der Praxis (häufig in der medizinischen Forschung) angewandten Lebensqualitätsmessungen anhand vorgegebener

Kriterien. Jeder Mensch hat seine eigenen Kriterien und kann folglich nur anhand dieser erkennen, ob sich die Lebensqualität z.B. nach einer Chemotherapie verändert hat.

Lebensqualität ist für die befragten PatientInnen ein Zustand oder ein Befinden, welches sie vor allem durch die von ihnen erwähnten Bewältigungsstrategien zu erreichen oder zu erhalten hoffen.

Zwei der wichtigsten Aspekte im Zusammenhang mit Lebensqualität sind für alle Befragten die Selbständigkeit und Unabhängigkeit. Mit zum Teil enormem Aufwand wird versucht, diese beiden Werte aufrechtzuerhalten. Ein Bemühen, welches aufgrund des hohen Kraftaufwandes von Aussenstehenden oft kaum verstanden wird.

Das Fortschreiten einer Krebserkrankung beeinflusst die Lebensqualität der Betroffenen in vielfältiger Art und Weise. Für die befragten PatientInnen bedeutet dies, sich immer wieder der aktuellen Situation anpassen zu müssen und in ihr das Verständnis von Lebensqualität neu zu finden.

Gelingt es ihnen, sich in der veränderten Situation wieder zurechtzufinden, indem vor allem Verluste bewältigt werden müssen, können die Betroffenen eine neue Bedeutung von Lebensqualität erkennen.

Der ursprüngliche Begriff von Lebensqualität muss sich nicht grundsätzlich verändern. Vielmehr erfahren die Dinge, welche geblieben sind, einen Wertewandel. Das Bewusstsein für das noch Vorhandene oder Mögliche wird dadurch viel stärker, was früher selbstverständlich war, wird nun vermehrt geschätzt.

Schlussfolgerungen für die Pflege

Das individuelle Erleben der Betroffenen wird anhand ihrer Beschreibungen deutlich. Zwar können die Aussagen verallgemeinert und zu verschiedenen Dimensionen zusammengefasst werden, es ist trotzdem nötig, sich in der Praxis durch das individuelle Beschreiben der Erlebniswelt ein gesamtheitliches Bild jedes Menschen zu machen.

Um die Bedürfnisse der PatientInnen im Zusammenhang mit veränderter Leistungsfähigkeit, Bewältigung und Lebensqualität zu erfassen, muss das direkte Gespräch gesucht werden. Wie die PatientInnen in den Interviews erwähnen, ist es ihnen wichtig, über ihre Krankheit sprechen zu können. Es ist also nötig, dass die Pflegenden entsprechende Gesprächsbereitschaft signalisieren und die Diskussion anregen.

Besonders anhand eines Anamnesegesprächs können die Bedürfnisse zu den oben erwähnten Bereichen ermittelt und die individuelle Planung der Pflege zusammen mit den PatientInnen durchgeführt werden. Damit ist es möglich, von Seiten der Pflegenden der Be-

deutung von Selbständigkeit und Unabhängigkeit Rechnung zu tragen.

Dabei können ebenfalls mögliche Ängste, Unsicherheiten und persönliche Grundhaltungen oder Wünsche angesprochen und in die Planung der Pflege miteingebunden werden.

Ebenfalls kann das Anamnesegespräch auch dazu dienen, die individuellen Bewältigungsstrategien und die Auffassungen von Lebensqualität der PatientInnen zu erfassen. Dies ermöglicht den Pflegenden eine gezielte Unterstützung der PatientInnen im Bewältigungsprozess. In der Folge kann die Lebensqualität direkt gefördert und verbessert werden.

Bei allen Gesprächen gilt es jedoch zu beachten, ob die PatientInnen eine entsprechende Bereitschaft und Offenheit zeigen, über das Erleben der Krebserkrankung zu sprechen. Trotz der einheitlichen Aussagen der Befragten in den Interviews, sind in der Praxis erfahrungsgemäss nicht alle PatientInnen bereit, über das Erleben oder die Bewältigung ihrer Krankheit zu sprechen. Diese Tatsache verlangt Feinfühligkeit, Respekt und Akzeptanz von allen Pflegenden, sie darf nicht als Verdrängung abgetan werden.

Auch die Bedeutung des persönlichen Umfeldes für die PatientInnen lässt Folgerungen für die Pflege zu. Einerseits ist zu beachten, dass in keinem der Interviews den Pflegenden die Rolle einer Bezugsperson zugestanden wurde, sondern diese Aufgabe Angehörigen aus dem direkten sozialen Umfeld zukam. Für die Pflegenden bedeutet dies, sich dessen bewusst zu sein und den Erwartungen der PatientInnen entsprechend als InformationsträgerIn oder für Hilfeleistungen und Gespräche zur Verfügung zu stehen. Die als Bezugspersonen empfundenen Menschen und andere Angehörige aus dem sozialen Umfeld können nach Absprache in die Pflege miteinbezogen werden, dies erlaubt den Pflegenden, der Bedeutung des Umfeldes für die PatientInnen ein Stück weit Rechnung zu tragen.

Es ist für die Pflegenden wichtig zu erkennen, dass die Aussagen und Bedürfnisse der PatientInnen jeweils der momentanen Situation entsprechen. Verändert sich diese durch den Verlauf der Krankheit, müssen diese Aussagen in einem erneuten Gespräch verifiziert und Haltungen und Einstellungen von Neuem diskutiert werden.

Literaturverzeichnis

- Aulbert, Eberhard (Hrsg.) (1993): *Bewältigungshilfen für den Krebskranken*. Thieme-Verlag; Stuttgart, New York.
- Aulbert, Eberhard; Niederle, Norbert (Hrsg.) (1990): *Die Lebensqualität des chronisch Krebskranken*. Thieme-Verlag; Stuttgart, New York.
- Benner, Patricia; Wrubel, Judith (1997): *Pflege, Stress und Bewältigung*. Verlag Hans Huber; Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.
- Benner, Patricia (Hrsg.) (1994): *Interpretive Phenomenology – Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness*. Sage Publications, Inc.; California, London, New Delhi.
- Bühlmann, J., (1998): Angst. In: Käppeli, Silvia (Hrsg.) (1998): *Pflegekonzepte – Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld*. Band 1. Verlag Hans Huber; Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.
- Coates, Alan (1997): *Quality of life and supportive care*. In: *Supportive Care in cancer 1997*; Vol. 5, No. 6, S. 435 – 438.
- Colaizzi, (1978) zit. in: Holloway, Immy; Wheeler, Stephanie (1997): *Qualitative Pflegeforschung – Grundlagen qualitativer Ansätze in der Pflege*. Ullstein Medical; Wiesbaden.
- Doll, Dietrich; Schlömer-Doll, Ute (1996): *Zeit der Hoffnung – Zeit der Angst*. Springer-Verlag; Wien, New York.
- Farquhar, Morag (1995): *Definitions of quality of life: a taxonomy*. In *Journal of Advanced Nursing*, 1995; No. 22, S. 502 – 508.
- Glaus, Agnes; et al (1997): *Onkologie für Pflegeberufe*. Thieme-Verlag; Stuttgart, New York.
- Grahn, Gertrude (1993): «Learning to cope» – an intervention in cancer care. In: *Supportive Care in Cancer 1993* No. 05, S. 266 – 271.
- Heim, Edgar; Augustini, Klaus; Blaser, Andreas; Schaffner, Liliane (1991): *Berner Bewältigungsformen*. Verlag Hans Huber; Bern, Göttingen, Toronto.
- Holloway, Immy; Wheeler, Stephanie (1997): *Qualitative Pflegeforschung – Grundlagen qualitativer Ansätze in der Pflege*. Ullstein Medical; Wiesbaden.
- Käppeli, Silvia (Hrsg.) (1993): *Pflegekonzepte. Gesundheits-, entwicklungs- und krankheitsbezogene Erfahrungen*. Verlag Hans Huber; Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.
- Käppeli, Silvia (Hrsg.) (1998): *Pflegekonzepte – Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld*. Band 1. Verlag Hans Huber; Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.
- Kesselring, Annemarie (Hrsg.) (1996): *Die Lebenswelt der Patienten*. Verlag Hans Huber; Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.
- Kesselring, Annemarie (1993): *Körperlichkeit und Krankheitserleben – Erfahrungen von Frauen mit Brustkrebs*. In: *Pflege 1994*, No. 3, S. 174 – 182.
- Kesselring, Annemarie (1990): *The Experienced Body, when Taken-for-Grantedness Falts: A Phenomenological Study of Living with Breast Cancer*. Dissertation. University of California; San Francisco.

Kübler-Ross, Elisabeth (1998): *Erfülltes Leben – würdiges Sterben*. Gütersloher Verlagshaus; Gütersloh.
Margulies, Anita; Fellingner, Kathrin; Gaisser, Andrea; Kroner, Thomas; (Hrsg.), (1997): *Onkologische Krankenpflege*. Springer-Verlag; Berlin, Heidelberg, New York.

Mayring, Philipp (1996): *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Beltz PsychologieVerlagsUnion; Weinheim.

Möhring, Peter (Hrsg.) (1996): *Mit Krebs leben*. Psychosozial Verlag; Giessen.

Salter, Mave (1999): *Körperbild und Körperbildstörungen*. Ullstein Medical; Wiesbaden.

Schara, J. (1990): *Was bedeutet Lebensqualität bei Krebs*. In: Aulbert, Eberhard;

Niederle, Norbert (Hrsg.) (1990): *Die Lebensqualität des chronisch Krebskranken*. Thieme-Verlag; Stuttgart, New York.

Scherer, Georg (1994): *Grundphänomene menschlichen Daseins im Spiegel der Philosophie*. Parerga-Verlag; Düsseldorf, Bonn.

Schreiner, Werner E., Buddeberg, Claus (Hrsg.) (1990): *Lebensqualität krebskranker Frauen*. ICI-Pharma, Luzern.

Zeller-Forster, Franziska, (1994): *Eine Studie über das Erleben von körperlicher Immobilität*. Diplomarbeit Höhere Fachausbildung in Pflege Stufe 2, SRK

Zeller-Forster, Franziska, (1998): *„Verlust/Trauer“ und „Hilflosigkeit“*. In: Käppeli, Silvia (Hrsg.) (1998): *Pflegekonzepte – Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld*. Band 1. Verlag Hans Huber; Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.

Ein Teil der Literaturangaben wurde weggelassen. Aufgeführt sind nur noch jene, welche für diesen zusammengefassten Untersuchungsbericht relevant sind.