

## Lebensqualität von Tumorpatienten nach Operation und abgeschlossener Rekonstruktion im Mund-, Kiefer und Gesichtsbereich - Beitrag der Klinischen Sozialarbeit zur psychosozialen Versorgung

Gahleitner, Silke Birgitta; Becker-Bikowski, Kirsten; Schiel, Robin

Sammelwerksbeitrag / collection article

### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Gahleitner, S. B., Becker-Bikowski, K., & Schiel, R. (2007). Lebensqualität von Tumorpatienten nach Operation und abgeschlossener Rekonstruktion im Mund-, Kiefer und Gesichtsbereich - Beitrag der Klinischen Sozialarbeit zur psychosozialen Versorgung. In 7. *Workshop Qualitative Inhaltsanalyse* (S. 1-16). Klagenfurt: Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, Institut für Psychologie. <https://hdl.handle.net/20.500.11780/3606>

### Nutzungsbedingungen:

*Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.*

*Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.*

### Terms of use:

*This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.*

*By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.*

# **Lebensqualität von Tumorpatienten nach Operation und abgeschlossener Rekonstruktion im Mund-, Kiefer und Gesichtsbereich – Beitrag der Klinischen Sozialarbeit zur psychosozialen Versorgung**

**Silke Birgitta Gahleitner, Kirsten Becker-Bikowski & Robin Schiel**

## **Einleitung**

Krebserkrankungen im Mund-, Kiefer und Gesichtsbereich (MKG), die mit operativen Eingriffen und Rekonstruktion verbunden sind, ziehen schwere Beeinträchtigungen der Lebensqualität nach sich. PatientInnen sehen sich einem stark veränderten Lebensalltag gegenüber, häufig ohne ausreichende soziale Unterstützung und Begleitung. Die Belastungen können so tiefgreifend sein, dass psychische Komorbiditäten wie Angststörungen, depressive Reaktionen oder posttraumatische Belastungsstörungen als weitere Komplikationen auftreten (Schmitt, 2000; Weis et al., 2000). In der Regel wenden sich die PatientInnen mit diesen Thematiken an MitarbeiterInnen des Krankenhaussozialdienstes.

Qualitätssicherung bei der psychosozialen Begleitung und Bewältigungsunterstützung in Kliniken ist zunehmend im Kommen, jedoch insbesondere für ‚weichere Bereiche‘ wie psychosoziale Versorgung und Bewältigungsunterstützung ein komplexeres Unterfangen als im medizinischen oder pharmakologischen Bereich. Harte, leicht operationalisierbare Kriterien sind eher die Ausnahme. Kombinationsuntersuchungen aus qualitativen und quantitativen Herangehensweisen mit halbstrukturierten Interviews auf der einen und Testverfahren für den Symptombereich auf der anderen Seite bieten sich daher an, um sich dem Gegenstand von verschiedenen Seiten aus zu nähern.

In einem Kooperationsprojekt zwischen dem Krankenhaussozialdienst der Mund-Kiefer- und Gesichtschirurgie des Universitätsklinikums Heidelberg und der Alice-Salomon-Hochschule Berlin läuft derzeit eine Evaluation der Angebote der Klinischen Sozialarbeit der MKG-Chirurgie des Universitätsklinikums Heidelberg. Im vorliegenden Artikel wird die explorative Auswertung der ersten fünf Interviews anhand eines Belegbeispiels und die daraus entwickelte Hypothesenbildung dargestellt.

## 1. Psychosoziale Onkologie – eine wachsende Teildisziplin

Krebs ist nach Herz-Kreislaufkrankungen die zweithäufigste Todesursache, macht ein Viertel der deutschen Todesfälle aus und betrifft verstärkt alternde Menschen. Krebserkrankungen im Mund- und Rachenraum gehören dabei zu den stark steigenden Inzidenzraten. In den letzten Jahrzehnten sind jedoch große Fortschritte in der Tumordiagnostik und -behandlung zu verzeichnen. Die fortgeschrittene medizinische Versorgung hat zu einer Lebenszeitverlängerung und -qualitätsverbesserung beigetragen, die in einem stärkeren Ausmaß von psychosozialen Faktoren mitbestimmt wird (Larbig & Tschuschke, 2000; Menzel, 2006).

Nach den Recherchen von Spiegel und Kato (2000) gibt es zahlreiche Belege dafür, dass positives Coping, unterstützt durch psychosoziale Maßnahmen, bei den bisher untersuchten onkologischen Erkrankungen die Überlebenschancen verbessern kann. Die psychosoziale Betrachtung von Krebserkrankungen ist damit zu einem wichtigen Forschungsfeld an einem zentralen Schnittpunkt zwischen Medizin, Psychologie und Sozialmedizin in der PatientInnenversorgung geworden.

Dabei spielt der Begriff der Lebensqualität eine zunehmende Rolle (Gandek et al., 1998; Hartenstein, 1991; Kohlbrunner et al., 2001a, b und c). Der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (GB-LQ) bezieht sich auf die subjektive Wahrnehmung der Schwere einer Krankheit im zeitlichen Verlauf. Zwei grundsätzliche Voraussetzungen sind hier zu beachten: Multi-Dimensionalität, d. h. die Lebensqualität umfasst mehrere Bereiche, sowie Subjektivität, d. h. Verhalten und Empfindung zu einer gesundheitlichen Beeinträchtigung können bei gleicher Ausprägung bei verschiedenen Menschen völlig unterschiedlich sein. Die Evaluation der Lebensqualität zielt daher auch auf die Erfassung der Veränderung im Verlauf der Krankheit und ihrer Behandlung ab.

Subjektive Krankheitstheorien erfüllen bei einem Erkrankten in diesem Kontext die Funktion, Komplexität zu reduzieren und Orientierung zu bieten, Verhaltensmöglichkeiten zu schaffen und Verhaltenserwartungen an das Gegenüber aufzubauen: eine Art ‚kognitiver Kontrolle‘ über die eigene Lebenssituation (Weis, 1998). Sie sind für Erkrankte ein wichtiger Baustein in dem fortwährenden Prozess, ihre Erkrankung zu verstehen und dieser einen Sinn zu geben. Sie dienen nicht allein kognitiven Funktionen, sondern auch dem Umgang mit den durch die Krankheit ausgelösten Emotionen, dem Selbstschutz, der Abwehr von Hilflosigkeitsgefühlen und der Selbstwerterhaltung (Filipp & Ferring, 1998).

Entlang der transaktionalen Stresstheorie (Lazarus & Folkman, 1984) setzt Antonovskys salutogenetisches Modell an der subjektiven Komponente der Stressverarbeitung in Form von

personalen und sozial verfügbaren Ressourcen an. Neben Ich-Stärke, sozialer Unterstützung etc. bezieht er sich dabei insbesondere auf eine generalisierte Widerstandsressource, den ‚sense of coherence‘. Der ‚sense of coherence‘ wirkt als dispositionale Orientierung im Sinne einer emotionalen und kognitiven Bewertung der Situation (Antonovsky, 1987/1997).

Weis (2002) vermutet eine „Gleichzeitigkeit von stabilen und variablen Copingmustern“ (S. 182). Hierbei erscheint es wichtig, interindividuelle Unterschiede zu erkennen. Die bestehende ‚objektive‘ Belastung sollte hierbei keinen Grad der persönlich erlebten Belastung festlegen. Es besteht ein breites und flexibles Spektrum an vorhandenen oder im fortwährenden Prozess erlernten bzw. zur Verfügung gestellten Bewältigungsstrategien (vgl. ähnliche Ergebnisse bei Larbig & Grulke, 2000; Tschuschke et al., 1999).

In der Forschung zeichnet sich ab, dass PatientInnen mit realitätsgetreuer Krankheitseinsicht, jedoch auch emotionaler Schwingungsfähigkeit – dd. h. der Fähigkeit, den erfahrenen Distress auszudrücken – und sozialer Absicherung durch ein tragendes Netz von Beziehungen die besten Coping-Voraussetzungen zu besitzen scheinen (Brieger et al., 1994; Spiegel & Kato, 2000; im Überblick Söllner et al., 1998). Dies weist darauf hin, dass Krankheitsbewältigung einen interaktiven Prozess darstellt. Das bedeutet, dass nicht nur die Erkrankten Belastungen erleben und bewältigen müssen, sondern auch die Angehörigen und das medizinische Personal.

Zusammenfassend gibt es also zahlreiche Hinweise darauf, dass psychosoziale Variablen Krebsinzidenz und -progression beeinflussen, weniger jedoch, wie genau dies vonstatten geht (Spiegel & Kato, 2000; Tschuschke, 2003). Nach wie vor ist unklar, welche Patienten mit welchen onkologischen Bildern und welchem Geschlecht in welchen Stadien der Erkrankung am stärksten profitieren (Frischenschlager et al., 1992; Larbig & Tschuschke, 2000; Stump & Koch, 1998). Die Auswirkungen psychosozialer Interventionen auf die körperliche und emotionale Befindlichkeit der PatientInnen und ihres sozialen und ökologischen Umfeldes, auf Rezidivrate und Überlebenszeit wurden jedoch bisher eher vernachlässigt. Insbesondere gilt dies für prozesshafte Beschreibungen individueller Bewältigungsansätze sowie die Evaluation psychosozialer Begleitangebote und Interventionen in ihrer Auswirkung auf das subjektive Bewältigungserleben sowie geschlechtsspezifische Aspekte.

Diese tendenziell salutogenetischen Perspektiven auf die Erkrankung sind eigentlich eine originäre Aufgabe der Forschung im Bereich der Sozialen Arbeit (vgl. bereits Ortman, 1988; Reinicke, 1990, bzw. Röttger, 1986; zur Indikationsfrage Strittmatter et al., 1998; aktuell Walther, 2006), die auf diesem Gebiet trotz zunehmender Präsenz auf den Stationen der Tumorbehandlung und -versorgung gravierende Lücken in der Forschungslandschaft aufweist und auch konzeptuell

Nachholbedarf aufweist (vgl. z. B. im Kontrast dazu die psychoonkologische Literaturüberschau von Koch & Haag, 1986, bzw. Leitlinien nach Mehnert et al., 2003). Diesem Forschungsstrang widmet sich die im Folgenden skizzierte Untersuchung.

## **2. Fragestellung**

Nimmt man den momentanen Forschungsstand zur Grundlage, ergeben sich zahlreiche ungeklärte Fragen. Je nach Versorgungsbereich gibt es zudem völlig unterschiedliche psychosoziale onkologische Angebote (vgl. z. B. für den ambulanten Bereich Bruns, 2006; für eine Tagesklinik Keller et al., 1993; für die Akutbetreuung Kreibich-Fischer, 1998; für ein Allgemeinkrankenhaus Tönnessen & Schwarz, 1993; zum Hilfe-Prozess Weis, 2003; zur Bedarfsanalyse Koch & Weis, 1998; zur Ist-Soll-Analyse Weis et al., 1998; für einen inhaltlichen Überblick Weis & Koch, 1998). Klinische Sozialarbeit ermöglicht im kurativen Bereich vielfältige Ansatzpunkte für die oben genannten Themenschwerpunkte (Röttger, 1996). Der Schwerpunkt der Studie soll sich daher weniger um die besser erforschte Dimension der psychosozialen Ätiologie von Krebs befassen, sondern sich auf die Aspekte der Unterstützung der Krankheitsbewältigung in angemessenen psychosozialen Verhältnissen bemühen. Im Vordergrund sollen nicht so sehr die typisch psychoonkologischen Themen wie Information, Aufklärung und Psychoedukation stehen, sondern die konkrete psychosoziale Situation und Begleitung schwer erkrankter Patienten und deren Angehöriger.

*Fragestellung: Wie bewältigen Tumorpatienten nach Operation und abgeschlossener Rekonstruktion ihre Lebenssituation und wie kann Klinische Sozialarbeit die Lebensqualität möglichst positiv beeinflussen?*

## **3. Methodik**

Querschnittsuntersuchungen vermögen insbesondere Copingverläufe nur unzureichend darzustellen (vgl. dazu ausführlich Gahleitner, 2003). Forschung in diesem Bereich muss prozessorientiert vorgehen und Verlaufsprozesse deskribieren und analysieren. In der vorliegenden Studie wird daher eine Kombination aus explorativem und hypothesentestendem Verfahren gewählt, um sowohl bisher noch nicht ausformulierte induktive neue Schlüsse aus dem Material zu ermöglichen als auch Anhaltspunkte aus früheren Studien deduktiv in die Analyse einzubeziehen. Im vorliegenden Artikel wird nach einer kurzen Gesamtdarstellung der Methodik insbesondere der qualitative textanalytische Teil der Untersuchung beleuchtet.

### **3.1. Erhebung**

Nach dem Verfahren des Theoretical Sampling nach Glaser & Strauss (1967/1998) wird über eine schrittweise Auswahl von Untersuchungseinheiten versucht, möglichst viel Reichhaltigkeit in den Ergebnissen zu erzielen. Die UntersuchungsteilnehmerInnen werden entsprechend der Zielsetzung des Vorhabens im Universitätsklinikum Heidelberg auf der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie akquiriert, umfassen verschiedene Altersgruppen und zu gleichen Teilen Männer und Frauen. PatientInnen werden über einen Langzeitverlauf zu mehreren Zeitpunkten befragt.

Zunächst wurde sich der Fragestellung in fünf explorativen Vorinterviews qualitativ genähert. Mit Hilfe problemzentrierter Interviews mit offener Eingangsfrage (Witzel, 1985) wurde zunächst ein Zugang zur Lebenswirklichkeit betroffener Männer und Frauen geschaffen, der das Ineinander objektiver Belastungsfaktoren und individueller Verarbeitung der Erfahrungen zum Ausdruck bringt. Die Interviews wurden vollständig transkribiert. Die teilweise vorgenommene Standardisierung erleichterte die Vergleichbarkeit mehrerer Interviews und bietet die Basis für eine prozesshafte flexible Strukturierung zwischen induktivem und deduktivem Vorgehen in der ersten Analyse, die den Ausgangspunkt für die Auswahl weiterer Messinstrumente und einer Überarbeitung des Interviewleitfadens bieten soll.

### **3.2. Auswertung**

Auswertungsverfahren der Interviews ist die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (1993, 2000), um in einem deduktiv-induktiven Wechselspiel der explorativen Vorgehensweise Raum zu öffnen. Zur kommunikativen Validierung (Köckeis-Stangl, 1980), argumentativen Interpretationsabsicherung und Wahrung der Praxisrelevanz (Auckenthaler, 1990) werden die Ergebnisse mit einer Forschungsgruppe und im Austausch mit PraktikerInnen rückgekoppelt. Die Ergebnisse aus dem soziometrischen Test und den begleitenden Skalen (selbsterstellter Fragebogen des Projekts, Trierer Skalen der Krankheitsbewältigung, EORTC QLQ und SOC; detailliertere Informationen bei den VerfasserInnen) werden einer deskriptiven sowie inferenzstatistischen Auswertung unterzogen und mit ähnlichen Studien abgeglichen (siehe Abbildung 1).

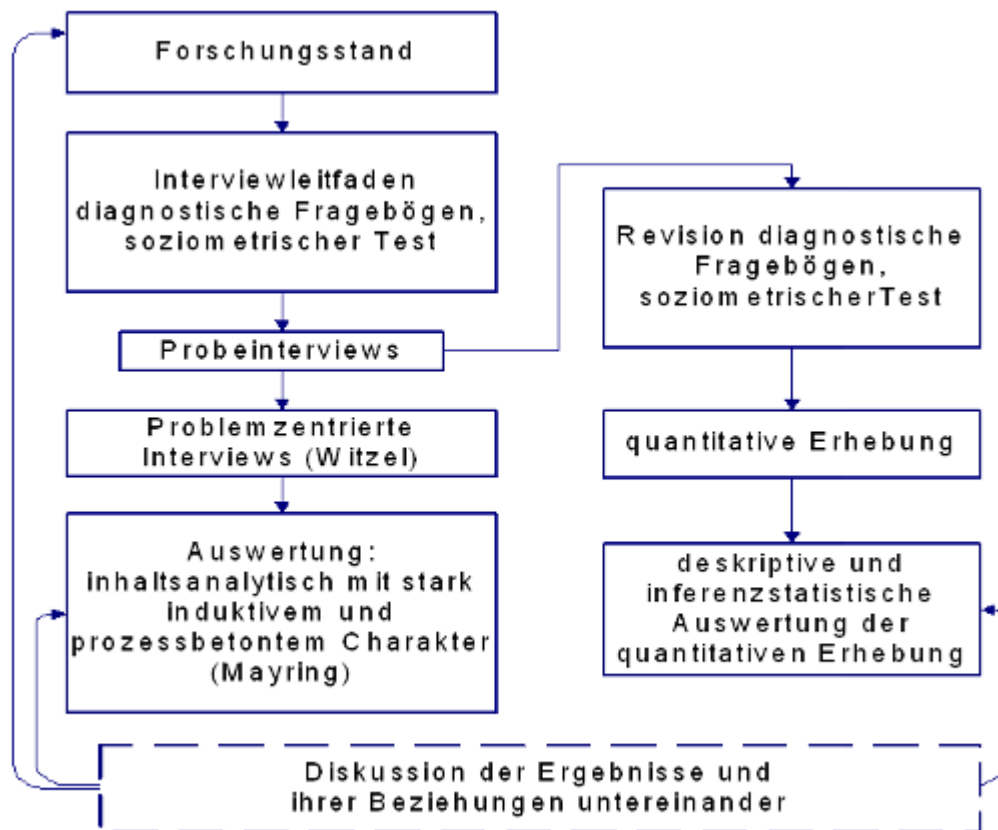


Abbildung 1: Forschungsdiagramm

Die Strukturierung erfolgt anhand des Kategoriensystems (siehe Tabelle 1) unter Zuhilfenahme des computergestützten Programms Atlas.ti. Die Oberkategorien wurden entlang des Leitfadens und bisheriger Ergebnisse aus der Literatur gebildet, die Unterkategorien induktiv aus dem empirischen Material. Anschließend erfuhr das Kategoriensystem induktiv einige Umstrukturierungen, bevor der Kategorienleitfaden inkl. der Kategoriendefinitionen, Kodierregeln und Ankerbeispielen hergestellt wurde. Alle durch die Kategorien angesprochenen Textbestandteile werden mit einem Code versehen. In der Ergebnisdarstellung wird sich dem Material zunächst durch deskriptive Einzelfalldarstellungen genähert, um auf dieser Basis entlang der Bewältigungs- und Unterstützungsprozesse in die vergleichende Systematisierung zu gehen. Aus dieser ‚Fallsammlung‘ wird im Folgenden ein typischer Einzelfall entlang dem Kategoriensystem dargestellt.

<b>OK 1</b>	<b>Krankheitsgeschehen</b>
<b>OK 2</b>	<b>Lebensqualität</b>
<b>UK 2.1</b>	<b>Krankheitserleben</b>
UK 2.1.1	Ungewissheit / Ängste
UK 2.1.2	Schmerzen / Folgesymptome
<b>UK 2.2</b>	<b>Krankheitsbewältigung</b>
UK 2.2.1	Vertrauen in Institutionskompetenz
UK 2.2.2	Vermeidung/Verleugnung
UK 2.2.3	Kontrollbedürfnis / Autonomie / Informiertheit
UK 2.2.4	Realitätseinsicht / Abfinden
UK 2.2.5	Werte/-veränderung/Selbstbild
UK 2.2.6	Humor
UK 2.2.7	Phantasien / Hoffnungen
UK 2.2.8	Positiv Denken
UK 2.2.9	Aktives Coping
<b>OK 3</b>	<b>Professionelle Unterstützung / mang. Unterstützung</b>
<b>UK 3.1</b>	<b>neg.</b>
UK 3.1.1	Misstrauen in die fachlich-ärztliche Kompetenz
UK 3.1.2	Mangel an ärztlicher Information / Kommunikation
<b>UK 3.2</b>	<b>pos.</b>
UK 3.2.1	Vertrauen in fachlichärztliche Kompetenz
UK 3.2.2	Fachlichärztliche Information
UK 3.2.3	'Menschlichkeit'
UK 3.2.4	Authentizität
UK 3.2.5	Vertrauen in professionelle nichtärztliche Kompetenz
UK 3.2.6	Professionelles Engagement / Vertrauensbildung
UK 3.2.7	Empathie
<b>OK 4</b>	<b>Soziale Unterstützung / mang. Unterstützung</b>
<b>UK 4.1</b>	<b>neg.</b>
UK 4.1.1	Neg. Einwirkung von MitpatientInnen
<b>UK 4.2</b>	<b>pos.</b>
UK 4.2.1	Verlässlichkeit/Kontinuität
UK 4.2.2	Aufrichtigkeit
UK 4.2.3	Information/pos. Einfluss durch MitpatientInnen
UK 4.2.4	Aktive Unterstützung der Lebensbewältigung
UK 4.2.5	Verständnis
UK 4.2.6	Teilhabe/Bindungen
UK 4.2.7	Fürsorge für andere

*Tabelle 1: Kategoriensystem mit den deduktiv gebildeten Oberkategorien (OK) und den induktiv gebildeten Unterkategorien (UK)*

#### **4. Herr Andres: „Das Negative, das überschatte ich mit dem Positiven“**

##### **4.1. Krankheitsgeschehen – Krankheitserleben – Krankheitsbewältigung**

Herr Andres stieß völlig unerwartet bei einer Zahnbehandlung auf den positiven Tumorbefund und erlebt die Begegnung mit dem Tumor als ein undurchschaubares, unkontrollierbares Ereignis in seinem Leben: „Ich hatte ja keine Schmerzen und nichts ... dann fing das an, dass ich den Mund



nicht mehr auf bekommen habe.“ (Herr Andres, Z. 64-126) Im Klinikum wurde ein bösartiger Tumor im Kieferbereich festgestellt. Der unerwartete Vorgang passt nicht in seine bis dahin stabile Welt als Mechaniker: „Bei einem Blinddarm oder so, da weiß man hinterher genau, was da kommen könnte, aber bei einem Tumor ist das bei jedem Patienten anders.“ (ebd., 326-330) Nach der intensiven Bestrahlung kommt es zudem zu unangenehmen Nebenwirkungen, denen er sich nicht entziehen kann. „Mir ist ja schon die Haut runter gegangen da, ich konnte keinen Schluck Wasser mehr trinken. Bei kaltem Wasser habe ich gemeint, ich habe eine Peperoni im Mund.“ (ebd., 163-175)

Verstärkt wird das Erleben von Ungewissheit und Unsicherheit dadurch, dass Herr Andres auch bei eingreifenden und behandelnden Ärzten trotz eines beachtlichen Vertrauensvorschlusses (s. u.) Unsicherheit und Kompetenzmangel erlebt. Bei einer Abklärung im Klinikum untersucht ihn der Assistenzarzt an der falschen Seite und kann verständlicherweise keinen Befund feststellen (ebd., 477-544). „Das hat mich alles wieder zurück geworfen ... und das sind eben die negativen Sachen, ein bisschen ... die Informationen“ (ebd., 385-442). Einmal im weiteren Verlauf leidet Herr Andres an plötzlichen Blutungen, auf deren Möglichkeit ihn im Vorfeld niemand vorbereitet hat: „Und das meine ich ... das hätte man da unten auch schon ... vormerken können ... es könnte ja eine Blutung kommen, es könnte zu Zwischenfällen kommen und wie man sich dann verhalten muss ... das habe ich ... vermisst“ (ebd., 620-692).

Es gibt jedoch auch eine andere Seite. Wie ein roter Faden durchzieht der Wille, aus dem Leben – und auch aus der Krankheit – das Beste zu machen, seine Tumorbio-graphie. Seine wichtigste Devise, die Realität zu akzeptieren, nennt er im Anschluss an die Eingangssequenz: „Ich habe gemerkt, dass dies jetzt ein ganz anderer Lebensabschnitt für mich ist, und damit habe ich mich abgefunden. Das wird nicht mehr so, wie es vorher war ... Ich bin vorher kerngesund gewesen, ich habe keinen Doktor gebraucht und nichts. Mir hat nie etwas gefehlt. Und dann das. Damit habe ich mich abgefunden. Jetzt wird es eben nicht mehr so.“ (ebd., 706-740)

Schwierigkeiten bereitet ihm dagegen auch nach der Diagnose im weiteren Verlauf, mit Unerwartetem umzugehen. „Zu Hause, dann hat man dies und jenes, und dann tut einem dies und jenes weh ... am Anfang bin ich aufgestanden und schaue in den Spiegel, jetzt ist es da schon wieder dick da hinten, drückt da schon wieder ... ? Kommt der Tumor jetzt wieder oder nicht?“ (ebd., 357-379) Stabilität in dieser ungewissen Situation gibt Herrn Andres seine positive Einstellung im Hinblick auf die Krankheit – und diese neu zu überdenken, gerade weil und obwohl für ihn zunächst „eine Welt zusammengebrochen“ (ebd., 1312-1361) ist.

Als rettend erweisen sich für ihn in dieser Situation Erinnerungen, Hoffnungen und Phantasien in der Gegenwart, Vergangenheit und Zukunft. „Wenn ich je gesund werde“, sagt er unvermittelt am Ende des Interviews, „ist mein Wunsch, noch einmal nach Spanien zu gehen.“ (ebd., 1455-1547) – „Und dann habe ich gedacht, so jetzt ... du hast gespart und gemacht und getan, ich bin so erzogen, ich bin Jahrgang 41, noch die Nachkriegszeit erlebt, ich bin sparsam erzogen worden, da hast du dir ein bisschen was zusammen gespart, was hast du? Nichts! Du kannst nichts anfangen mit dem Geld. Da denkt man heute anders ... es geht auch ohne ... der Sinn, ich will leben ... ich muss das Beste aus dem Zustand jetzt machen.“ (ebd., 977-1030)

#### **4.2. Soziale und professionelle Unterstützung**

„Soll ich gleich mit dem Positiven anfangen?“ (Herr Andres, Z. 55), leitet Herr Andres seine Eingangserzählung auf die offene Fragestellung nach seinem Krankheitsempfinden und -erleben ein und beendet sie mit einer Sequenz zum ersten Klinikaufenthalt, bei dem der Tumor endgültig diagnostiziert wurde: „Und jetzt kommt das Positive, dann ... bin ich 14 Tage zur Untersuchung hier gewesen. Hier ist dann ein Rad in das andere rein gelaufen. Das hat mir so gut gefallen.“ (ebd., 120-126).

Herrn Andres' Erfahrungen mit professioneller Hilfestellung sind also von einem Vertrauensvorschuss geprägt (ebd., 113-119). Er resümiert: „Also da ist nichts versäumt worden, gar nichts. Es ist auch alles bis ins Detail geklärt worden, Knochendichte und und und ... ich könnte da jetzt Sachen erzählen, was einem im Nachhinein einfällt, wo man normalerweise überhaupt nicht danach schaut. Echt, die Voruntersuchung, das hat mir so gut gefallen, dass da richtig intensiv danach geschaut wird.“ (ebd., 132-141)

Erste Zweifel daran kommen ihm im Laufe der Bestrahlung, deren Auswirkungen aus seiner Perspektive bald eine unmenschliche Qualität erreichen. Als er darum bittet, die letzten Bestrahlungen einzustellen, wird diese Bitte zunächst abgeschlagen, da der Tumor sonst eventuell nicht genug zurückgedrängt werden könnte. Als dann doch die Bestrahlungen aufhören, ist für Herrn Andres nicht genau zurückzuverfolgen, wie die Entscheidungsstrukturen verlaufen sind. Im weiteren Verlauf kristallisiert sich immer stärker eine Problematik für Herrn Andres heraus, nämlich das Bedürfnis nach mehr Information und Klarheit im Kontakt mit dem ärztlichen Personal: „Jetzt komme ich auf das Negative ... man muss immer fragen – das ist das, was mich ein bisschen stört. Jeden Arzt muss man fragen ... und das ist das Negative.“ (ebd., 271-294).

Dies gilt insbesondere für verunsichernde Situationen: als Herr Andres nach einer Bestrahlung mit Hilfe seines Hausarztes nach langer Unsicherheit feststellt, dass die Schwellung am Hals auf eine

Stauung der Flüssigkeit in den Lymphknoten durch die Chemotherapie zurückzuführen ist (ebd., 357-379) und er in der Folge einschließende Nervenschmerzen, von ihm Blitzschmerzen genannt (ebd., 750-792), und Blutungen (ebd., 385-442) sowie Ernährungsprobleme (ebd., 1126-1172) erleidet, ohne darauf vorbereitet zu sein, macht ihn diese Informationslücke ärgerlich: „Sehen Sie, das sind die Sachen, wo man sich durchfragen muss und die man vorher nicht erfährt, dass dies vorkommen könnte.“ (ebd., 357-379)

Als ehemaliger Maschinenschlosser versucht Herr Andres, die erhaltenen Informationen systematisch einzuordnen. Dies verschafft ihm Beruhigung in der immer unsicherer werdenden Welt mit dem Tumor: „Die Chemoflüssigkeit weiß, wo der Tumor sitzt. Das habe ich von dem Narkosearzt, das war der Doktor, der den Katheter gesetzt hat. Als der fertig war, habe ich gesagt: ‚Ich bin Maschinenschlosser. Ich kann Ihnen sagen, wie man eine Maschine repariert, und von Ihnen möchte ich jetzt wissen, woher die weiß, dass der Tumor im Kopf ist und nicht im Darm oder in der Blase ist oder sonst wo‘. Und dann hat er mir das erklärt, dass der auf die schnell wachsenden Zellen los geht und dass da meistens auch die Haarzellen auch in Mitleidenschaft gezogen werden. Und das ist die Information.“ (ebd., 1258-1286)

Wenn die präzise Informationsvermittlung dann noch gekoppelt ist mit einem Element von Verantwortlichkeit und Menschlichkeit, fühlt sich Herr Andres gut aufgehoben. „Da kann man sich hinwenden!“, sagt er auf die Frage zu anderen Einrichtungen im Klinikum wie zur Sozialarbeiterin, „sie kümmert sich wenigstens, einfach um das Soziale ... das ist ein Partner, der einen nicht nur anhört und sagt, ja das wird schon alles“ (ebd., 1044-1053). Angesprochen werden dabei Qualitäten wie Empathie: „das ist Einfühlungsvermögen, möchte ich sagen“ (ebd., 1057-1067), Fachkompetenz: „die befasst sich mit den Sachen ... sie hat mir den Bericht von der CT-Untersuchung gebracht ... und gesagt, Herr Andres, jetzt habe ich das mal so richtig durchgelesen ...“ (ebd.).

Als positive Wirkung dieser aufrichtigen Einsatzbereitschaft beschreibt Herr Andres einen psychischen Rückhalt im verunsichernden, stark von einem Machtgefälle geprägten Ambiente der Klinik und im Umgang mit der Krankheit, wobei beide Faktoren immer wieder viele Überraschungen bereit halten: „Dass man da rennt und macht und tut. Das merkt der Patient auch und das ist eine Beruhigung, seelisch.“ (ebd., 1070-1103) Dabei kommen auch Qualitäten wie Kontinuität und Verlässlichkeit zur Sprache.

Herr Andres berichtet im Verlauf des Interviews jedoch immer wieder auch von Unterstützung durch MitpatientInnen. Häufig geschieht dies in einem Kontext von Informationsgewinnung; an einigen Stellen wird jedoch auch deutlich, dass emotionale Aspekte dabei eine wichtige Rolle

spielen. „Das beruhigt dann wieder“ (ebd., 442-469), sagt er an einer Stelle, als er eine Bekannte erwähnt, die ihren Brustkrebs bewältigt hat und ihm so Mut macht.

Auch familiär, insbesondere von seiner Lebenspartnerin fühlt er sich unterstützt (ebd., 1182-1184). Von negativen Einflüssen weiß er sich abzugrenzen – „eine Frau ist dabei, die sagt ... dann ist mein Leben eben vorbei. Das ist doch kein Sinn vom Leben“ (ebd., 969-975) – und positive aufzusuchen – „dann pickt man sich die Rosinen aus dem Kuchen raus, wo man merkt, dass das richtige Stützen sind und dass man sich auf die verlassen kann“ (ebd., 1184-1198).

## **5. Erste Schlussfolgerungen und Hypothesen für die weitere Untersuchung**

In den bisherigen Ergebnissen aus den fünf bisher ausgewerteten explorativen Interviews zeichnet sich ab, dass der Erfolg der professionellen Begleitung in der Onkologie mit der Qualität der helfenden Beziehung und der Berücksichtigung sozialer Unterstützung durch das Umfeld steht und fällt. Bisherige Theoriebildungen in der Klinischen Psychologie und Medizin zielen dagegen stärker auf individuelle Details als auf Kontextfaktoren und eine umfassende Form der Beziehungsgestaltung ab.

Aus den Vorinterviews wurden diesbezüglich folgende Hypothesen abgeleitet:

- (a) Die Krankheit stellt einen zentralen Wendepunkt im Leben der Betroffenen dar, der viele Veränderungen einleitet.
- (b) Die Bewältigung der Krankheit erfolgt unter Rückgriff auf bewährte Bewältigungsstrategien, bei denen das eigene Selbstbild, Selbstverständnis und subjektive Krankheitsverständnisse eine wichtige Rolle spielen, jedoch auch zutiefst erschüttert werden.
- (c) Die Ambivalenz zwischen Realitätseinsicht (Abfinden) auf der einen und Vermeidung auf der anderen Seite bilden charakteristische Dreh- und Angelpunkte, zwischen denen sich die Krankheitsbewältigung aufspannt.
- (d) In der professionellen Begleitung polarisiert sich das medizinische und soziale Feld, dem bereit gestellten machträchtigen medizinischen Bereich wird dabei ein gezielter Bedarf an beziehungsorientierter Beratung und Begleitung gegenüber gestellt.
- (e) Die Klinische Sozialarbeit spielt eine wichtige Rolle bei der lebenspraktischen Veränderungs- und Bewältigungsunterstützung, Bildung konstruktiver subjektiver Konzepte der veränderten Lebenssituation und der Todesbedrohung sowie der Umfeldarbeit.

Im weiteren Verlauf der Untersuchung sollen die bisher gebildeten Hypothesen weiter ausdifferenziert werden. Dazu werden die Forschungsergebnisse weiterhin deduktiv entlang bereits

vorhandener Kategorien durchkodiert und induktiv weitere Kategorien aus den folgenden Interviews entwickelt sowie in kommunikativer Validierung mit der Praxis auf ihre Tragfähigkeit hin überprüft. Die quantitativen Ergebnisse bieten die Chance, die Hypothesen an gezielten Stellen über statistische Verfahren auf größere Grundgesamtheiten generalisieren zu können.

Bisher lässt sich jedoch schlussfolgern, dass es für die psychosoziale Arbeit in der Begleitung von Tumorpatienten der Herausbildung indikationsspezifischer und situationsadäquater methodischer Konzepte bedarf. Soziale Arbeit formuliert den Anspruch, angemessene professionelle Antworten auf physische und psychische Überforderungen durch psychosoziale Verarbeitungsprozesse postmoderner Lebensverhältnisse bereitzustellen. Auf dem Weg zu ‚passgerechteren Konzepten zur Unterstützung von Bewältigungsversuchen in den umgebenden Verhältnissen‘ (Pauls, 2004; Pauls & Mühlum, 2005) stellt die Lebensrealität mit der Diagnose Krebs einen spezifischen, aber bedeutsamen Ausschnitt dar.

Um die Lebensqualität systematisch und nachhaltig positiv zu beeinflussen, scheint es also notwendig, umfassende und konkrete, an der Indikation und Situation orientierte psychosoziale Bewältigungshilfen anzubieten, um damit die vielfältigen negativen psychosozialen Belastungsfaktoren bereits bei Krankheitsbeginn zu minimieren, die Compliance zu verbessern, behandlungsbedingte Nebenwirkungen zu reduzieren, Angehörige in ihrem wichtigen Beitrag bei der Begleitung Krebsbetroffener zu unterstützen und auch eine angemessene Begleitung in der Sterbe- und Terminalphase anzubieten.

## **Literatur**

Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen: DGVT.

Auckenthaler, A. (1990). Bedingungen und Voraussetzungen für eine personenzentrierte Praxisforschung.. In D. Deter & U. Straumann (Hrsg.), *Personenzentriert Verstehen – Gesellschaftsbezogen Denken – Verantwortlich Handeln. Theorie, Methodik und Umsetzung in der psychosozialen Praxis* (S. 105-114). Köln: GwG.

Brieger, P., Leiberich, P., König, H. J. & Olbrich, E. (1994). Soziale Unterstützung durch professionelle Helfer bei stationär behandelten Krebspatienten: Forschungsprojekt „chronische Krankheit und Krankheitsbewältigung“. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 44 (11), 396-400.

Bruns, G. (2006). Beistand in harten Zeiten: psychosoziale Beratung und psychoonkologische Begleitung in Krebsberatungsstellen. *Forum Sozialarbeit und Gesundheit*, 2, 18-20.

- Filipp, S.-H. & Ferring, D. (1998). Who blames the victim? – Kausal- und Verantwortlichkeitszuschreibungen im Umfeld einer Krebserkrankung. In U. Koch & J. Weis (Hrsg.), *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung* (S. 25-36). Stuttgart: Schattauer.
- Frischenschlager, O., Brommel, B. & Russinger, U. (1992). Effectiveness of psychosocial management of cancer patients – a critical review of empirical studies. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 42 (6), 206-213.
- Gahleitner, S. B. (2003). *Sexuelle Gewalterfahrung und ihre Bewältigung bei Frauen und Männern. Eine explorative Untersuchung aus salutogenetischer Perspektive*. Dissertation. Freie Universität Berlin, Fachbereich Erziehungswissenschaft und Psychologie.
- Gandek, B., Ware, J. E., Jr., Aaronson, N. K., Alonso, J., Apolone, G., Bjorner, J., Brazier, J., Bullinger, M., Fukuhara, S., Kaasa, S., Lepage, A. & Sullivan, M. (1998). Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability of the SF-36 in eleven countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *Journal of Clinical Epidemiology*, 11, 1149-1158.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1998). *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung*. Bern: Huber. (Original erschienen: 1967: The Discovery of Grounded Theory.)
- Hartenstein, P. E. (1991). *Beurteilung der Lebensqualität von Patienten mit Malignomen im Kopf-Hals-Bereich*. Dissertation. Institut für Zahnheilkunde, Universität Heidelberg.
- Keller, M., Adermeyer, W., Beutel, M. & Seelschop, A. (1993). Behandlungsintegrierte Rehabilitation in der Akutversorgung am Beispiel der Onkologischen Tagesklinik in München. In R. Schwarz & S. Zettl (Hrsg.), *Praxis der psychosozialen Onkologie. Versorgungsangebote für Klinik, Praxis und häusliche Pflege* (S. 277-292). Heidelberg: Verlag für Medizin Fischer.
- Koch, U. & Haag, G. (1986). Bücher zum Thema "Psychoonkologie". *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 36 (3/4), 136-142.
- Koch, U. & Weis, J. (1998). *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung*. Stuttgart: Schattauer.
- Köckeis-Stangl, E. (1980). Methoden der Sozialisationsforschung. In K. Hurrelmann & D. Ulich (Hrsg.), *Handbuch der Sozialisationsforschung* (S. 321-370). Weinheim: Beltz.

- Kollbrunner, J., Zbären, P. & Quack, K. (2001a). Lebensqualitätsbelastung von Patienten mit großen Tumoren der Mundhöhle. Teil 1: Quantität und Qualität des Lebens. *HNO*, 49 (12), 985-997.
- Kollbrunner, J., Zbären, P. & Quack, K. (2001b). Lebensqualitätsbelastung von Patienten mit großen Tumoren der Mundhöhle. Teil 2: Krankheitsverarbeitung: Coping, Angst und Depressivität. *HNO*, 49 (12), 998-1007.
- Kollbrunner, J., Zbären, P. & Quack, K. (2001c). Lebensqualitätsbelastung von Patienten mit großen Tumoren der Mundhöhle. Teil 3: Hinweise zur präoperativen Abschätzung der individuellen therapeutischen Belastbarkeit. *HNO*, 49 (12), 1008-1018.
- Kreibich-Fischer, R. (1998). Psychoonkologische Betreuung im Akutkrankenhaus. In U. Koch & J. Weis (Hrsg.), *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Der Förderschwerpunkt „Rehabilitation von Krebskranken“* (S. 437-445). Stuttgart: Schattauer.
- Larbig, W. & Grulke, N. (2000). Verhaltensmedizin bei Krebs: Psychosoziale Aspekte und psychologische Behandlungsmodelle. In W. Larbig & V. Tschuschke (Hrsg.), *Psychoonkologische Interventionen: therapeutisches Vorgehen und Ergebnisse* (S. 21-111). München: Reinhardt.
- Larbig, W. & Tschuschke, V. (2000). Psychologische Interventionseffekte bei Krebs – eine Einführung. In W. Larbig & V. Tschuschke (Hrsg.), *Psychoonkologische Interventionen. Therapeutisches Vorgehen und Ergebnisse* (S. 12-20). München: Reinhardt.
- Lazarus R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Mayring, P. (1993). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2000) Qualitative Inhaltsanalyse. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal]*, 2 (1), 28 Absätze. Verfügbar über: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/2-00/2-00mayring-d.htm> [18.07.2002].
- Mehnert, A., Petersen, C. & Koch, U. (2003). Empfehlungen zur Psychoonkologischen Versorgung im Akutkrankenhaus. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 12, 77-84.
- Menzel, R. (2006). Ein wesentlicher Beitrag zur Professionalisierung: psychosoziale Diagnosen in der onkologischen Sozialarbeit. *Forum Sozialarbeit und Gesundheit*, 2, 31-33.
- Ortmann, K. (1988). Cancer after care – the role of social work in the rehabilitation of cancer patients. *Rehabilitation*, 27, 1-4.

- Pauls, H. (2004). *Klinische Sozialarbeit. Grundlagen und Methoden psycho-sozialer Behandlung*. Weinheim: Juventa.
- Pauls, H. & Mühlum, A. (2005). „Klinische Kompetenzen“ – Was Hilfebedürftige erwarten und Ausbildung leisten muss. *Forum sozialarbeit + gesundheit, 1*, 23-28.
- Reinicke, P. (1990). Psychosoziale Hilfen für Tumorkranke und ihre Familien gestern und heute. *Sozialdienst im Krankenhaus, 3/4*, 1-16.
- Röttger, K. (1986). Sozialarbeit mit Krebspatienten. *Neue Praxis, 16* (5), 442-451.
- Röttger, K. (1996). Psychosoziale Forschungsschwerpunkte in der Onkologie. *Soziale Arbeit, 45* (8), 270-276.
- Schmitt, A. (2000). Posttraumatische Belastungsstörungen bei Krebserkrankungen – Diagnostik und Epidemiologie. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, 46* (1), 35-56.
- Söllner, W., Zschocke, I. & Augustin, M. (1998). Melanompatienten: psychosoziale Belastung, Krankheitsverarbeitung und soziale Unterstützung: ein systematisches Review. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, 48* (9/10), 338-348.
- Spiegel, D. & Kato, P. M. (2000). Psychosoziale Einflüsse auf Inzidenz und Progression von Krebs. In W. Larbig & V. Tschuschke (Hrsg.), *Psychoonkologische Interventionen. Therapeutisches Vorgehen und Ergebnisse* (S. 111-150). München: Reinhardt.
- Strittmatter, G., Mawick, R. & Tilkorn, M. (1998). Psychosozialer Betreuungsbedarf bei Gesichts- und Hauttumoren. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, 48* (9/10), 349-357.
- Stump, S. & Koch, U. (1998). Behandlungsansätze und Interventionsstudien in der Psychoonkologie – Ergebnisse einer Metaanalyse. In U. Koch & J. Weis (Hrsg.), *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung* (S. 357-370). Stuttgart: Schattauer.
- Tönnessen, D. & Schwarz, R. (1993). Psychosoziale Versorgung im Allgemeinkrankenhaus – eine Bestandsaufnahme am Beispiel Baden-Württembergs. *Das Gesundheitswesen, 55* (8/9), 406-409.
- Tschuschke, V., Hertenstein, B., Arnold, R., Denzinger, R., Bunjes, D., Grulke, N., Heimpel, H. & Kächele, H. (1999). Beziehungen zwischen Coping-Strategien und Langzeitüberlebenden bei allogener Knochenmarktransplantation – Ergebnisse einer prospektiven Studie. In B. Johann & R. Lange (Hrsg.), *Psychotherapeutische Interventionen in der Transplantationsmedizin* (S. 80-104). Lengerich: Pabst.



Tschuschke, V. (2003). Psychologisch-psychotherapeutische Interventionen bei onkologischen Erkrankungen. *Der Onkologe*; 9, 657-665.

Walther, J. (2006). Zwischen psychologischer und lebenspraktischer Hilfe. Die Bedeutung der Sozialarbeit in der Onkologie: Strukturen schaffen für bessere regionale Versorgung. *Forum Sozialarbeit + Gesundheit*, 2, 9-13.

Weis, J. B. (1998). Krankheitsverarbeitung und subjektive Krankheitstheorien – theoretische Konzepte, Forschungsmethodik und Forschungsergebnisse. In U. Koch & J. Weis (Hrsg.), *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung* (S. 13-23). Stuttgart: Schattauer.

Weis, J. B. (2002). *Leben nach Krebs. Belastung und Krankheitsverarbeitung im Verlauf einer Krebserkrankung*. Bern: Huber.

Weis, I. (2003). Disease-Management-Programme für Brustkrebs betonen die Notwendigkeit der psychosozialen Beratung der Patientinnen. *Forum Krankenhaussozialarbeit*, 3, 22-24.

Weis, J. & Koch, U. (1998). Betreuungsbedarf, Versorgungsstrukturen und Inanspruchnahmeprozesse – eine theoretische Einführung, In U. Koch & J. Weis (Hrsg.), *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung* (S. 175-182). Stuttgart: Schattauer.

Weis, J., Koch, U. & Matthey, K. (1998). Bedarf psychoonkologischer Versorgung in Deutschland: ein Ist-Soll-Vergleich. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 48 (9/10), 417-424.

Weis, J., Blettner, G. & Schwarz, R. (2000). Psychoonkologische Versorgung in Deutschland: Qualität und Quantität. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 46 (1), 4-17.

Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 227-255). Weinheim: Beltz.