

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

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

Bettina Maria Hojdelewicz

Wissenschaftliche Betreuung der Arbeit: Hanna Mayer

Einleitung

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

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

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

Ziel und Fragestellung

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

Der Eingrenzung des Forschungsinteresses dient die übergeordnete Forschungsfrage:

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

Daraus resultierende Subfragen:

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

Theoretischer Hintergrund

Wahrnehmung als Konstruktion der Realität

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

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

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

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

Annäherung an den Begriff des Krankheitslebens

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

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

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

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

Entstehung von Wirklichkeit

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

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

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

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

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

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

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

Modelle des Krankheitserlebens

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

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

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

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

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

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

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

Methode

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

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

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

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

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

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

Ergebnisse

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