«Die Welt nicht zu klein werden lassen»

Wie Menschen mit einer Krebserkrankung und Angehörige Übergänge in den letzten Monaten bewältigen.

Eine qualitative Studie

Christiane Chabloz-Süssenbach^{1,2} (MScN, RN), Monique Sailer Schramm^{3,6} (MNS, RN), Hansruedi Stoll⁴ (MNS, RN), Rebecca Spirig^{1,5} (Prof. Dr., PhD, RN)

¹Institut für Pflegewissenschaft, Medizinische Fakultät, Universität Basel

²Stiftung Diaconis, Palliative Care, Bern

³Direktion Pflege / MTT, Inselspital, Universitätsspital Bern

⁴Klinik für Onkologie, Universitätsspital Basel

⁵Direktion Pflege und MTTB, UniversitätsSpital Zürich

⁶Palliative Pflege Expertise GmbH, Brünisried FR

Zusammenfassung:

Hintergrund: Menschen mit einer Krebserkrankung und ihre Angehörigen erleben viele Übergänge in den letzten Lebensmonaten. Sie vollziehen psychologische Anpassungsprozesse während der Veränderungen. Dies erfordert Strategien, um die Lebensqualität zu erhalten. Deutschsprachige Studien liegen hierzu nicht vor.

Fragestellung: Welche Erfahrungen machen Menschen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung und ihre Angehörigen mit dem Krankheitsmanagement während der Übergänge im letzten Lebensjahr?

Methode: Im Rahmen der qualitativen Studie befragten wir in leitfadengestützten Interviews fünf Dyaden, bestehend aus Betroffenen mit Karnofsky-Index $\geq 60\%$ sowie einer Lebenserwartung von sechs bis zwölf Monaten und ihren nächsten Angehörigen. Die Interviewauswertung erfolgte anhand der Inhaltsanalyse nach Mayring.

Ergebnisse: Das Hauptthema «Die Welt nicht zu klein werden lassen» macht deutlich, dass Einschränkungen die Lebenswelt kleiner werden ließen und die Betroffenen dagegen ankämpften. Dies zeigt sich in drei Kategorien: «Von der Diagnose geschockt sein – sich neu orientieren müssen», «Einschränkungen und Verluste ertragen – neue Wege im Alltagsleben finden», «In Ungewissheit leben – miteinander ausharren».

Schlussfolgerung: Dyaden bewegen sich in Lebenswelten, die sich aufgrund verschiedener Übergänge verändern. Dies erfordert von Fachpersonen besondere Aufmerksamkeit und vertiefte Kenntnis. Deutschsprachige Studien werden zielführend sein, um die Praxis weiterzuentwickeln.

Schlüsselwörter: Krankheitsmanagement, fortgeschrittene onkologische Erkrankung, Übergang, Dyade, qualitative Forschung

“Don't let the world become too small” – How patients with advanced cancer and their significant others cope with transitions during the last year of life. A qualitative study

Abstract:

Background: In the last year of life, persons with advanced cancer and their significant others are affected by several transitions. They perform psychological adjustment processes during transformation. This requires strategies for patients and their significant others. Research in German about this theme is missing.

Aim: We explored the experiences with illness management during transitions in the last year of life of patients with advanced cancer and their significant others.

Method: In this qualitative study, we conducted structured interviews with five dyads, consisting of persons with Karnofsky Index $\geq 60\%$ and life expectancy of six to twelve months as well as their significant others. To interpret the interviews, we used qualitative content analysis according to Mayring.

Results: The main theme “Don't let the world become too small” expresses that limitations diminished the lifeworld and the participants struggled against this process. This is revealed in three categories: “Being shocked by diagnosis – realigning again”, “Bearing limitations and loss – finding new ways in daily life”, “Living in uncertainty – holding out together”.

Conclusions: Patients and significant others live in changing lifeworlds caused by transitions. Health care professionals should be attentive and may gain deeper knowledge about transitions. Further research in German-speaking contexts will help to improve nursing care and psychooncological interventions.

Keywords: illness management, advanced cancer, transition, dyad, qualitative research

Einleitung

Krebserkrankungen stellen laut World Health Organization (WHO) die zweithäufigste Todesursache in der Schweiz und in Europa dar (WHO, 2011). Im fortgeschrittenen Krankheitsstadium sind die Betroffenen damit konfrontiert, dass sie von der Therapie keine Heilung mehr erwarten können. Am häufigsten leiden PatientInnen in dieser Zeit unter Schmerzen, Fatigue, Dyspnoe, Nausea, Emesis und Obstipation (Gilbertson-White, Aouizerat, Jahan & Miaskowski, 2011). Psychische Probleme wie Angst und Depression können hinzukommen (Bookbinder & McHugh, 2010). Herausforderungen im Alltag der PatientInnen und ihrer Angehörigen können unter anderem zunehmende Abhängigkeit und Beziehungsgestaltung sein (Zimmermann, Riechelmann, Krzyzanowska, Rodin & Tannock, 2008). Die Lebensqualität zu erhalten bzw. zu verbessern, ist in dieser Phase ein zentraler Schwerpunkt.

Menschen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen erleben verschiedene Übergänge. Dabei handelt es sich um Passagen zwischen relativ stabilen Zeitperioden, in denen ein Mensch von einer Lebensphase in eine andere wechselt. Übergänge sind psychische Anpassungsprozesse, die im Rahmen von Veränderungsprozessen stattfinden (Kralik, Visentin & van Loon, 2006). Gesamthaft geht es darum, in der neuen Realität weiterleben zu lernen (Corbin & Strauss, 2010). Solche Übergänge sind beispielsweise die Diagnosestellung, ein Therapieabbruch, zunehmende Hilfsbedürftigkeit und das Wahrnehmen des nahenden Todes (Boehmke & Dickerson, 2006; Drevdahl & Dorcy, 2012; Missel & Birkelund, 2011; Schumacher & Meleis, 1994). Aus diversen Studien geht hervor, dass PatientInnen und Angehörige durch belastende Symptome, Therapien und Ungewissheit hinsichtlich des Krankheitsverlaufs bis zum Tod Stress bewältigen müssen (Reeve, Lynch, Lloyd-Williams & Payne, 2012; Reinke et al., 2008; Schulman-Green et al., 2012). Zentrale Themen bei der Bewältigung dieser Phase sind die Anpassung an Veränderungen und die Pflege der tragenden Beziehungen zu Vertrauens- und Fachpersonen (Giesinger

et al., 2011). Für Angehörige können das Alleinsein aufgrund von Hospitalisationen des erkrankten Familienmitglieds, die Umgestaltung des gemeinsamen Lebens nach einem Spitalaufenthalt sowie das Nahen des Todes weitere belastende Übergänge mit hohen emotionalen und sozialen Herausforderungen darstellen (Andersson, Ekwall, Hallberg & Edberg, 2010; Hughes, Hodgson, Muller, Robinson & McCorkle, 2000).

Um sich veränderten Bedingungen anzupassen, leisten alle Betroffenen Arbeit (Corbin & Strauss, 2010). Diese Arbeit lässt sich als Krankheitsmanagement bezeichnen und umfasst folgende Elemente: medizinisches Management, Rollenmanagement und emotionales Management (Strauss & Glaser, 1975).

Das Beobachten und Interpretieren der Symptome ist ein arbeitsintensiver Prozess, den PatientInnen selbstständig, gemeinsam mit Angehörigen oder mit Fachpersonen bewältigen (Reeve et al., 2012). So kann es beispielsweise bei den erkrankten Personen zu vermehrtem Bedarf an Ruhepausen und damit verbunden zu sozialem Rückzug oder Konflikten in der Familie kommen (Glaus et al., 2006; Hubbard, Illingworth, Rowa-Dewar, Forbat & Kearney, 2010). Bei Angehörigen kann zur bisherigen Rolle als LebenspartnerIn oder FreundIn die Rolle als pflegende Angehörige oder UnterstützerIn hinzukommen (Gardner, 2008; Jo, Brazil, Lohfeld & Willison, 2007; Williams & McCorkle, 2011).

Es ist keine Studie bekannt, die untersucht, wie PatientInnen und ihre Angehörigen Anpassungen bezüglich des Krankheitsmanagements während der Übergänge erleben und bewältigen. Deshalb setzt sich diese Studie zum Ziel, das Krankheitsmanagement während der Übergänge in den letzten Lebensmonaten zu verdeutlichen. Mit dem gewonnenen Wissen könnten Fachpersonen die professionelle Begleitung an die Bedürfnisse der Betroffenen anpassen und entsprechende Interventionen entwickeln.

Fragestellung

Welche Erfahrungen machen Menschen mit fortgeschrittener Krebserkrankung und ihre nächsten Angehörigen mit dem Krankheitsmanagement während der Übergänge in den letzten Lebensmonaten?

Methode

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wählten wir ein qualitatives Studiendesign, um Phänomene zu explorie-

Was ist (zu dieser Thematik) schon bekannt?

Menschen mit Krebserkrankungen und ihre Angehörigen erleben viele Übergänge im letzten Lebensjahr.

Was ist neu?

Übergänge sind gekennzeichnet durch eine kleiner werdende Lebenswelt der Betroffenen, das dagegen An kämpfen und gleichzeitige Abwarten.

Welche Konsequenzen haben die Ergebnisse für die Pflegepraxis?

Wichtig für die Praxisentwicklung sind der Einbezug des Erlebens der kleiner werdenden Welt und das Thematisieren der Übergänge, um zusätzliches Leid zu vermeiden.

ren, über die wenig bekannt ist (Polit & Beck, 2008). Dieses Forschungsdesign hatte zum Ziel, Erfahrungen und Sichtweisen Betroffener vertieft aufzuzeigen. Es fanden offene Interviews mit Dyaden statt. Auf episodenzugeordnete Interviews (nach Diagnosestellung, Therapiebeginn oder -abbruch) verzichteten wir aufgrund des kurzen Untersuchungszeitraums. Die Teilnehmenden hatten stattdessen bei der Beantwortung offener Fragen die Möglichkeit, über den Verlauf der Erkrankung und die entsprechenden Übergänge zu berichten. Im Sinne der Definition nach Kralik, Visentin und van Loon (2006) lässt sich der Begriff «Übergang» auch als Zeit zwischen zwei Lebensabschnitten oder -phasen verstehen. Diese synonymhaft verwendeten Begriffe flossen in den Interviewleitfaden ein. Wir gingen davon aus, dass dadurch ein allgemeingültiges Verständnis möglich ist – im Wissen, dass die Antworten der GesprächspartnerInnen durch ihre persönlichen Assoziationen beeinflusst werden könnten.

Zusätzlich erhoben wir mittels Fragebogen demografische Daten. Zu Beginn des ersten Interviews füllten die Teilnehmenden diesen Fragebogen aus. Medizinische Daten identifizierte die Erstautorin zum Zeitpunkt des ersten Interviews aus der vorliegenden Krankenakte des behandelnden Ambulatoriums mittels eines systematischen Erhebungsblattes.

Untersuchungsgruppe

Die Rekrutierung richtete sich an erwachsene Personen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung und bekannter Metastasierung sowie an eine von ihnen selbst gewählte nahestehende Angehörige Person. Die Ein- und Ausschlusskriterien sind in Tabelle 1 aufgelistet.

Rekrutierung

Rekrutierungsort war das onkologische Ambulatorium eines Schweizer Universitätsspitals. Die Erstautorin arbeitete nicht am Rekrutierungsort und kannte die rekrutierten Personen nicht. Pflegefachpersonen informierten potenzielle Teilnehmende über die Studie und übergaben ihnen ein Informationsschreiben. Die Anfrage der Angehörigen erfolgte entweder durch die Fachperson gemeinsam mit der Patientin bzw. mit dem Patienten oder die Angehörigen erhielten die schriftlichen Informationen durch die Patientin bzw. den Patienten. Die interessierten Personen meldeten sich bei der Erstautorin oder gaben der Pflegefachperson Bescheid. Vor dem ersten Interview erhielten die Teilnehmenden nochmals mündliche Informationen von der Erstautorin.

Tabelle 1. Ein- und Ausschlusskriterien Studienteilnehmende

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
<ul style="list-style-type: none"> Alter > 18 Jahre Deutsch mündlich und schriftlich beherrschen Patient(in): fortgeschrittene Krebserkrankung mit bekannter Metastasierung Patient(in): vom Arzt geschätzte Lebenserwartung mindestens sechs, höchstens zwölf Monate Patient(in): Karnofsky Index $\geq 60\%$ (Karnofsky & Burchenal, 1949) Bei Rekrutierung zu Hause lebend Urteilsfähig (durch behandelnden Arzt beurteilt) 	<ul style="list-style-type: none"> Patient(inn)en und Angehörige mit kognitiven Einschränkungen (z.B. Demenz, ausgedehnte Hirnmetastasen) Patient(inn)en und Angehörige: In einer Institution (Pflege- oder Altersheim, betreutes Wohnen) lebend und dort pflegerische, medizinisch/therapeutische Hilfestellungen von Fachpersonen in Anspruch nehmend Bei Rekrutierung hospitalisiert

Tabelle 2. Interviewleitfaden

Erstes Interview

- Wie hat der Lebensabschnitt, als die Krankheit dazu kam, angefangen?
- Wenn Sie auf diese Zeit jetzt zurückblicken, wo würden Sie sagen, gab es einen klaren Übergang von einer Lebensphase in eine andere?
- Wie geht es Ihnen (Patient und Angehörigen) dabei? Wie haben Sie Ihr Leben (neu) gestaltet?
- Wenn Sie auf die letzten Monate zurückschauen, wann hatten Sie den Eindruck, jetzt verändert sich etwas durch die Krankheit? Erzählen Sie mir davon.
- Was genau hat diese neue Phase ausgelöst?
- Was ist in dieser neuen Phase anders (gewesen)?
- Beschreiben Sie ein Erlebnis, als sich das Symptom verstärkt hat, wie war das für Sie? Was haben Sie getan?

Zweites Interview

- Wir haben uns vor ... Wochen das erste Mal getroffen für das erste Gespräch. Wie geht es Ihnen (Patient und Angehöriger) heute?
- Können Sie mir erzählen, was in der Zwischenzeit in den letzten drei Monaten passiert ist?
- Ich habe aus dem ersten Interview zahlreiche wichtige Themen herausgearbeitet. Ein Thema, was Sie angesprochen haben damals war das Thema ..., wie Sie ... Können Sie mir dazu noch mehr erzählen? Wie gehen Sie heute damit um? Wie geht es Ihnen in der jetzigen Situation damit?
- Welche Dinge sind für Sie ganz normal in Ihrem Leben als Ehepaar? Welche Dinge haben Sie sich nie so vorgestellt, sind aber eingetreten aufgrund der Krankheit?

Datensammlung

Die Erstautorin führte jeweils zwei Interviews mit einer Dyade, bestehend aus einer erkrankten und einer angehörigen Person. Das erste Interview fand kurz nach der Rekrutierung, das zweite zehn bis zwölf Wochen nach dem ersten Interview statt. Im ersten Interview standen vor allem der bisherige Krankheitsverlauf und der Umgang mit der Erkrankung während der Übergänge im Zentrum. Im zweiten Interview erfolgte eine Reflexion der Zeit zwischen den beiden Gesprächen. So war es möglich, aktuelle bzw. kurz zurückliegende Erfahrungen während der Übergänge zu thematisieren. Die Interviews verliefen auf Schweizerdeutsch oder Hochdeutsch, sie wurden elektronisch gespeichert und Hochdeutsch transkribiert. Den Gesprächen lag ein Interviewleitfaden zugrunde, der auf vorliegender Literatur beruhte und die Erfahrungen der Erstautorin berücksichtigte. Die Forschungsgruppe hatte diesen Leitfaden diskutiert. Im Studienverlauf erfolgten Anpassungen (Tabelle 2). Falls bei der Interviewanalyse Themen auftraten, die im vorliegenden Interviewleitfaden nicht vorhanden waren, wurden entsprechend neue Fragen in den Leitfaden integriert.

Nach Abschluss der Analyse des ersten Interviews mit einer Dyade fand das zweite Interview statt. Dadurch war es möglich, Sachverhalte aus dem ersten Gespräch im zweiten Gespräch weiterzuverfolgen. In den Interviews mit den Dyaden zeigten sich sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede im Umgang mit Übergängen.

Datenanalyse

Die Auswertung der Interviews erfolgte nach Prinzipien der Inhaltsanalyse von Mayring (2008) und gliederte sich in drei Analyseteile (in Tabelle 3 erläutert). Nach diesem Schema verlief die Analyse von neun Interviews. Aufgrund wiederkehrender Themen bot sich im zehnten Interview ein deduktives Vorgehen an. Darin auftauchende neue Themen werteten wir inhaltsanalytisch aus. Um die Gesprächsinhalte zu verdeutlichen, entstand nach jedem ersten Dyaden-Interview eine Skizze. Diese erweiterten wir nach dem zweiten Gespräch, um alle berichteten Ereignisse und Erfahrungen zueinander in Beziehung zu setzen und um Übergänge explorieren zu können. Zur Datenaufbereitung und für die einzelnen Analyseschritte verwendeten wir das Computerprogramm Atlas.ti (Frieze, 2014).

Ethische Aspekte

Die zuständige Ethikkommission genehmigte die Durchführung der Studie. Die Teilnehmenden unterschrieben eine schriftliche Einverständniserklärung, die sie über Rechte, Pflichten sowie den Daten- und Persönlichkeitsschutz informierte. Zu Beginn der Dyaden-Interviews erhielten die Teilnehmenden den Hinweis, dass es jederzeit möglich ist, die Gespräche sowie die Tonbandaufnahme zu unterbrechen bzw. zu beenden. Zur psychologischen Unterstützung der befragten Teilnehmenden standen jederzeit der behandelnde Arzt und weitere Fachpersonen zur Verfügung. Die Erstautorin ist eine in diesem Fachbe-

Tabelle 3. Analyseschritte nach Inhaltsanalyse (Mayring, 2008)

Analyseschritte	Analyseprozess und Interpretation
(1) Zusammenfassung und induktive Kategorienbildung	Inhaltsreiche, die Forschungsfrage betreffende Textteile wurden zuerst paraphrasiert, das heißt möglichst nahe am Originaltext in knapper Form wiedergegeben. Danach wurden die Paraphrasierungen auf einer gemeinsamen sprachlichen Ebene generalisiert und daraufhin durch Zusammenfassung auf Kernaussagen reduziert. Die Zusammenfassungen wurden zu Kategorien abstrahiert, welche zum Schluss im Zentrum der Analyse standen. Diese Schritte wurden in der Forschungsgruppe und mit der Letztautorin diskutiert. Die Kategorienbildung wurde anhand der Reduktionen mit der Zweit- und Letztautorin besprochen und verdichtet. Die entstandenen Kategorien wurden mit Ankerbeispielen aus dem Originaltext belegt. Diese Zitate illustrieren den Kern jeder Kategorie.
(2) Explikation	Unklare Textstellen wurden durch enge (Textteile innerhalb des Interviews) und weite (Lexika) Kontextanalyse erläutert, um ihre Bedeutung zu verstehen und die Analyse zu erweitern.
(3) Strukturierung	Es wurden theoretische Argumente und Modelle herangezogen, um die Kategorien mit ihren Inhalten in einer Struktur zu ordnen. Dadurch sollte ein Zusammenhang unter den Kategorien hergestellt werden.
Rücküberprüfung am Originaltext	Während des gesamten Prozesses erfolgte die Rücküberprüfung am Originaltext mehrmals, um die abgeleiteten Reduktionen und Kategorien mit dem Interviewtext zu vergleichen und anzupassen.

Zur Qualitätssicherung wurden während des gesamten Forschungsprozesses Interviewtechniken und Analysen der Erstautorin* mit der Zweit- und Letztautorin in sechs Analysetreffen besprochen. Zudem fanden sechs Gespräche mit weiteren vier Forscherinnen statt, um die Analyse zu reflektieren und die Ergebnisse kritisch zu diskutieren. Die Analyseschritte wurden auf Verständlichkeit geprüft. Der gesamte Forschungsprozess wurde schrittweise und nachvollziehbar dokumentiert.

* Die Interviewerin (Erstautorin) hat mehrjährige Erfahrung in der Betreuung von Menschen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen und deren Familien und ist ausgebildet in qualitativer Forschung. Sie diskutierte die Beeinflussung ihrer Rolle und Praxiserfahrungen auf die Analyse mit der Letztautorin und den vier Forscherinnen.

Tabelle 4. InterviewteilnehmerInnen und Interviewkonstellationen

Rekrutierung	1. Interview (Rekrutierung + 1 bis 2 Wochen)	2. Interview (1. Interview + 10 bis 12 Wochen)
Dyade 1 (Patientin und Partner)	Paarinterview im Spital	Paarinterview im Spital
Dyade 2 (Patient und Ehefrau)	Paarinterview im Spital	Paarinterview Zuhause
Dyade 3 (Patient und Freund)	Paarinterview Zuhause	Paarinterview Zuhause
Dyade 4 (Patient und Ehefrau)	Paarinterview im Spital	Paarinterview im Spital
Dyade 5 (Patient und Ehefrau)	Paarinterview Zuhause	Einzelinterview mit Ehefrau Zuhause

reich erfahrene und in Familiengesprächen trainierte Fachperson. Bei der Vorbereitung und Datenanalyse stand ihr das Forschungsteam beratend zur Seite.

Ergebnisse

Demografische und medizinische Daten

Von 13 angefragten PatientInnen sagten fünf PatientInnen und jeweils eine angehörige Person zu. Vier Dyaden konnte die Erstautorin zweimal gemeinsam befragen. Bei einer Dyade war aufgrund des gesundheitlichen Zustandes der erkrankten Person kein zweites Paarinterview möglich. Deshalb nahm beim zweiten Interview nur die angehörige Person teil. Die befragten Personen sind in Tabelle 4 beschrieben. Die Interviews dauerten zwischen 50 und 120 Minuten (Mittelwert 76) und fanden von November 2013 bis Mai 2014 statt. Demografische Daten der Teilnehmenden sind in Tabelle 5 und medizinische Daten in Tabelle 6 aufgeführt.

Interviewergebnisse

In der Analyse zeigte sich, dass alle Dyaden, Patient(inn)en sowie Angehörige gemeinsam und individuell, wäh-

rend des Krankheitsverlaufs verschiedene Übergänge erlebten und ihr Krankheitsmanagement wiederholt anpassten. Ein Hauptmerkmal aller Übergänge war, dass die Krankheit und deren Folgen die Lebenswelt der Dyaden stark einengten. Gegen diese Einengung wehrten sich die Befragten mit Gegenmaßnahmen. In diesem Zusammenhang entwickelte sich die Haupteckkenntnis: «Die Welt nicht zu klein werden lassen». Diese kam in den Aussagen mehrerer Befragter zum Ausdruck: «*Ich bin dankbar, wenn Leute wirklich Anteil nehmen und mir ihre Welt auch bringen, damit meine Welt nicht zu klein wird. Sonst bin ich allein mit der Krankheit. Darum bemühe ich mich. Das ist die Strategie, die ich zurzeit verfolge*» (P3, 323–328). Drei in der Analyse entstandene Kategorien benennen einerseits die Ursachen der enger werdenden Welt und andererseits die Strategien, um der kleiner werdenden Welt entgegenzuwirken: «Von der Diagnose geschockt sein – sich neu orientieren müssen», «Einschränkungen und Verluste ertragen – neue Wege im Alltagsleben finden», «In Ungewissheit leben – miteinander ausharren» (Darstellung 1). Die dritte Kategorie lässt sich am ausführlichsten beschreiben, da Themen zur Phase des Abwartens auf eine unbekannte Zukunft in allen Interviews viel Raum einnahmen.

Die drei Kategorien lassen eine zeitliche Abfolge vermuten. Jedoch machten die Interviews deutlich, dass die Strategien bereits vor der Diagnosestellung sowie im gesamten Verlauf an Bedeutung gewinnen können. Die Gemeinsamkeit aller Dyaden im Umgang mit der Krankheit während der Übergänge liegt in der beschriebenen Haupteckkenntnis. Unterschiede zwischen den Strategien der Dyaden bzw. der einzelnen Personen in ihrer Rolle als Erkrankte oder Angehörige lassen sich in den Unterkategorien andeuten und beschreiben.

Die Perspektiven der Dyaden, der Patienten und der Angehörigen, sind im Folgenden in den Haupt- und Unterkategorien mit Zitaten verdeutlicht. Dabei sind die Aussagen von PatientInnen (P) und Angehörigen (A) separat bezeichnet. Es ist zu bedenken, dass die Dyadenperspektive sich immer aus individuellen Perspektiven der beiden Dyadenpartner zusammensetzt. PatientInnen und Angehörige berichteten jeweils aus ihrer Perspektive. Wir fanden Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Personengruppen sowie zwischen den Dyaden. Aus diesem Grund sind deren Sichtweisen an betreffender Stelle jeweils getrennt aufgeführt.

Tabelle 5. Demografische Daten Studienteilnehmende

Daten	Patient(inn)en (n = 5)	Angehörige (n = 5)
Geschlecht	M (4), W (1)	M (2), W (3)
Alter	61 – 87 Jahre	56 – 78 Jahre
Nationalität	CH (4), D (1)	CH (4), D (1)
Muttersprache	Deutsch (5)	Deutsch (5)
Schulabschluss	Lehre (4), Uni (1)	Lehre (4), Uni (1)
Zivilstand	Verheiratet (3) Ledig (1) Partnerschaft (1)	Verheiratet (4) Partnerschaft (1)
Beschäftigung	Ruhestand (4) Arbeitsstätigkeit (1)	Ruhestand (3) Arbeitsstätigkeit (1) Keine Angabe (1)

«Von der Diagnose geschockt sein – sich neu orientieren müssen»

Immer wieder mit neuen Befunden konfrontiert werden

Einige PatientInnen erahnten bereits eine onkologische Erkrankung, bevor sie die Diagnose erhielten. Dennoch löste die definitive Mitteilung bei fast allen Schrecken oder Schock aus: «Ich bin wirklich erschrocken. Mit dem hätte ich nie gerechnet. Mit allem anderen. (...) Ich bin perplex gewesen» (P2, 350–355). Eine Dyade berichtete, zuerst kein Drama daraus gemacht zu haben, doch später war es auch für sie ein tiefer Lebensseinschnitt. Viele der Befragten waren überrascht: «Wir haben uns im Oktober noch gesund und munter auf der Bergspitze getroffen (...) und kurze Zeit später sieht man ihn richtig zusammengefallen» (A6, 1309–1313). Die Diagnose löste anfänglich Orientierungslosigkeit aus. Die Angehörigen hatten Mitleid mit dem Erkrankten, waren in Gedanken immer wieder bei dieser Nachricht und benötigten Zeit zur Neuorientierung.

Befunde neuer Folgeerkrankungen waren wiederholte Tiefschläge. Einige Angehörige assoziierten mit Metastasen die Verschlimmerung der Lage. Sie nahmen an, dass die Krankheit nun anders verlaufen würde. Dies belastete

zusätzlich und bereitete Sorgen: «Du weißt aus Erfahrung, wie es weitergeht und das ist schlimm. Schon viele haben Krebs gehabt. Und wenn alles weg ist, dann sind sie wieder gesund geworden, oder? Aber wenn Metastasen da sind, (...), das weiß man ja von überall, dass es dann schlechter aussieht» (A4, 1075–1088). Durch zusätzliche Diagnosestellungen wurde die Welt der Befragten enger und dies beeinflusste ihre Zukunft.

Die eigene Rolle wiederfinden

Um sich in der neuen Situation zurechtzufinden, half es einigen Befragten, sich ihre Rolle und ihr Verhalten bewusst zu machen. Sie machten sich Gedanken, wie sie reagieren möchten: «Ich bemühe mich, keinen Gewinn aus der Krankheit zu schöpfen (...) Aber ich schätze trotzdem immer wieder die Anteilnahme aus dem Freundeskreis» (P6, 1016–1022). Ziel war es, sich den Umgang mit dem Angehörigen bewusst zu machen, damit sie in der neuen Situation und durch andere Verhaltensmuster nicht verletzt wurden oder selbst die Angehörigen verletzten. Einige benötigten Zeit für die Rollenfindung. Anderen war von Anfang an klar, dass sie sich distanzieren oder neue Aufgaben übernehmen: «Das war für mich eigentlich selbstverständlich, (...) das war für mich klar. Er kommt nach Hause. Ich tue, was ich kann und bis jetzt geht's. (...) Es gibt gar keine Diskussion, das ist normal» (A9, 209–211, 664–666). Indem die Befragten in ihren Rollen einen angemessenen Umgang fanden, gestalteten sie aktiv ihre veränderte Lebenswelt.

«Einschränkungen und Verluste ertragen – neue Wege im Alltagsleben finden»

Belastende Symptome erleben

Alle PatientInnen berichteten Schmerzen, Bewegungseinschränkungen und Energielosigkeit. Dies wirkte sich belastend auf ihre Aktivitäten und den Alltag aus. Oft kamen Interessenverlust und Gleichgültigkeit dazu. Durch Symptome und Folgen medizinischer Interventionen waren alle Dyaden im normalen Tagesablauf erheblich gestört: «Klein ist die Welt dann, wenn der Bauch und seine Nebenwirkungen einfach alles total beherrschen. (...) Wenn ich am zweiten Morgen nach der Chemotherapie einfach nur noch da bin und es geht nichts mehr» (P5, 966–970).

Die meisten Befragten erlebten die Krankheit als Berg- und Talfahrt. Symptomfreie Zeiten ermöglichten mehr Normalität und Wohlbefinden im Alltag. Zeiten mit starken Symptomen oder verringerter Energie verlangten erneute Anpassung bei täglichen Aktivitäten. Sie immer wieder anzupassen, war für alle Dyaden schwierig. Manch-

Tabelle 6. Medizinische Daten der Patient(inn)en

Medizinische Daten	(n = 5)
Karnofsky Index in % bei Rekrutierung	80 (2), 70 (2), 60 (1)
Diagnose	Pankreaskarzinom (2)
Weitere Erkrankungen	Nierenzellkarzinom (1) Prostatakarzinom (1) Kleinzelliges Bronchialkarzinom (1) COPD (1) Skelettdeformationen (2) Epilepsie (1) Lungenembolie (1)
Zeitabstand zwischen Diagnosestellung und Rekrutierung	1 Monat (1) 4 Monate (1) 11 Monate (1) 17 Monate (1) > 24 Monate (1)
Anzahl Fixmedikation (zum Zeitpunkt des ersten Interviews)	1 Medikament (2) 2 Medikamente (1) 3 Medikamente (1) > 5 Medikamente (1)
Anzahl Reservemedikation (zum Zeitpunkt des ersten Interviews) Verbrauch Reservemedikation	1 Reservemedikament (1) 2 Reservemedikamente (1) 4 Reservemedikamente (1) 5 Reservemedikamente (1) Keine Angabe (1) Keine Angabe (5)
Relevante Probleme (zum Zeitpunkt des ersten Interviews)	Symptommanagement (2) Probleme mit medizinischer Therapie (1) Keine Angabe (3)

mal kam Streit auf, weil Ehepartner beispielsweise unterschiedliche Auffassungen zum Umgang mit Schmerzen hatten: «A: Aber dein Verhalten – wie heute Morgen wieder, als ich Tabletten gebracht habe: <Ich höre jetzt auf, ich nehme keine mehr!> Und da habe ich gesagt: <Und? Dann hast du wieder Schmerzen. Mit weniger Schmerzmittel hast du mehr Schmerzen. Das haben wir jetzt gemerkt>. P: Das sagst Du jetzt, aber das kann ja sein, dass weniger auch ausreicht. A: Ganz bestimmt nicht. Wegen nichts haben die Ärzte nicht mehr Schmerzmittel verordnet» (4, 917–920).

Vieles verlieren

Die Krankheit konfrontierte die PatientInnen mit dem Verlust ihrer gewohnten körperlichen und mentalen Fähigkeiten. Eine Person spürte richtiggehend, dass ihre Existenz bedroht war. Bei alltäglichen Tätigkeiten zu erleben, dass etwas nicht mehr möglich war, löste bei einigen Dyaden starke Emotionen aus: «Es ist viel schlimmer, wenn man alles verlieren muss, was man hat und was man gehabt hat» (P4, 1003–1005).

Die anhaltende Konfrontation mit Verlusten verlangte von allen Dyaden, sich mit den Krankheitsfolgen auseinanderzusetzen. Gemeinsame Interessen konnten sie nur noch teilweise miteinander pflegen. Gesprächsinhalte und deren Tiefgründigkeit veränderten sich. Manchmal rückte die Krankheit oder das Schweigen in den Vordergrund: «Es ist eigentlich das Hauptsächlichste, das sich verändert und ich persönlich finde, das ist jetzt fast das Schlimmste. Es ist wie ein kleiner Abschied. (...) mit Interessen. (...) Es wird so klein» (A7, 1102–1105). Einige realisierten, dass Verlorenes nicht wiederkommen würde. Andere versuchten in Zeiten des Wohlbefindens, sich Verlorenes zurück zu erkämpfen. Doch die Krankheit blieb präsent und engte die Welt der Dyaden zunehmend ein.

Den gemeinsamen Alltag umgestalten

Bei der Umgestaltung des Alltags mussten die Dyaden gemeinsame Wege finden. Die PatientInnen versuchten, ihre Angehörigen nicht ständig mit der Krankheit zu belasten. Viele Angehörige halfen bei der Betreuung und übernahmen neue Aufgaben, damit der kranke Partner zu Hause bleiben konnte: «Da bin ich froh. Es ist für mich dann auch bei der Betreuung und Pflege leichter, wenn er nicht jammert, gut gelaunt und dankbar für alles ist» (A9, 231–233).

Es war nötig, gemeinsame Gewohnheiten zu verändern. Individuelle Grenzen und Bedürfnisse jedes Einzelnen galt es zu berücksichtigen, um die Situation gemeinsam und individuell zu bewältigen: «Man sieht auch (...) ganz klar neue Grenzen, lernt die Grenzen respektieren, man lernt auch das Umgehen miteinander» (A6, 1342–1344). Einige Betroffene ließen sich bei Problemen aufgrund der Krankheit helfen und waren froh über Hilfe, beispielsweise durch die Spitex. Andere taten alles, um selbstständig bleiben zu können und ihre gewohnte Welt zu bewahren.

Das Leben auskosten

Die Planung gewohnter und neuer Vorhaben war ein Ausdruck dafür, gerne weiterleben zu wollen und die Welt nicht «zu klein werden zu lassen». Die Befragten waren aber damit konfrontiert, dass sie beim Auskosten wieder an ihre Grenzen stießen: «Ich war schon so langsam wieder am Pläne machen, (...) aber das hat sich dann alles mal wieder zerschlagen. (...) Ich habe immer mal wieder Fahrrad fahren wollen – ich glaube, darauf muss ich nun verzichten» (P10, 52–55, 383–384). Zwischen dem Auskosten des Lebens und dem Verlust wurde deutlich, was im Leben geschätzt wurde. Die verbleibende Selbstständigkeit, die tragenden Beziehungen und die Anteilnahme von Angehörigen bekamen einen hohen Stellenwert: «Ich bin sehr dankbar, dass ich ihn mit über 60 Jahren noch gefunden habe. Fetzen fliegen auch manchmal, aber es ist doch einfach schön, dass man noch einen Halt hat» (P2, 342–345). Die Befragten entwickelten eine Dankbarkeit für die ihnen verbleibenden Möglichkeiten und Beziehungen.

«In Ungewissheit leben – miteinander ausharren»

Die Zukunft ausloten

Nicht zu wissen, wie die Zukunft aussehen wird, konfrontierte die Dyaden in vielen Lebensbereichen mit ihrer Ungewissheit: «Ich bin nie sicher, wie weit die Krankheit mir die Möglichkeit nimmt, gewisse Hobbys auszuüben. Das ist immer offen, immer ein Damoklesschwert, einfach unangenehm» (P6, 61–64). Einige Betroffene zogen Fachpersonen hinzu, um Möglichkeiten für ihre Zukunft auszuloten. Sie wollten wissen, wie weit ihre Lebensenergie ausreichen wird, um neue Vorhaben oder gewohnte Tätigkeiten zu realisieren: «Ich habe die Ärztin dann relativ zügig darauf angesprochen, was sie mir für's Bergsteigen für eine Prognose gibt. Denn wenn ich das nicht mehr machen kann, wird es relativ schwierig von der Lebensenergie her» (P5, 149–153).

Hoffnungen haben

Im Blick auf die Zukunft hegten alle Betroffenen verschiedene Hoffnungen. Diese bezogen sich meist auf die Zeit bis zum nächsten absehbaren oder unvorhergesehenen Ereignis: «Man nutzt ja die Zeit jetzt noch, das ist schon richtig. Man hofft, dass wir [das Zusammensein] noch lange haben» (P4, 631–632).

Hoffnung war auch ein Ausdruck dafür, dem Leiden entgegenzuwirken, die gemeinsame Welt nicht «zu klein werden zu lassen» und dem Leben die lautere Stimme zu geben: «P: Vielleicht geht's ja noch besser. A: Das hoffen wir doch, dass es noch besser wird. Man darf die Hoffnung nie auf-

geben. P: Ich lasse es auf mich zukommen. Ich hoffe, dass es nicht schlechter wird» (9, 804–808).

Übers Sterben nachdenken

Die bewusste Auseinandersetzung mit dem Sterben war die Strategie einiger Personen: «Man lebt nur einmal und man stirbt auch nur einmal. Ich weiß nicht, ob das besonders intelligent ist, aber man muss sich ja damit anfreunden, ob man will oder nicht» (P9, 294–296). Ein Patient machte sich Gedanken über Suizid, weil er seit langer Zeit intensives Leiden aushalten musste. Eine angehörige Person wurde durch diese Situation dazu angeregt, über ihr eigenes Sterben nachzudenken. Zwei Angehörige gaben ihren Gefühlen über vorstellbare Todesszenarien ihres kranken Ehepartners Ausdruck: «Als er im Spital war mit dem Infekt, habe ich gedacht, vielleicht stirbt er jetzt. Dann stirbt er nicht an den Hirnmetastasen, denn davor habe ich solche Angst» (A8, 293–295).

Gemeinsam abwarten

Das Ausloten der Zukunft, die Hoffnungen und das Nachdenken über das Sterben waren Ausdruck des Abwartens und resultierten zugleich im Abwarten. In den Interviews zeigte sich wiederholt, dass das gemeinsame Abwarten in dieser Lebenslage besonders intensiv ist und viel Kraft erfordert: «Jetzt einfach abwarten. Das ist manchmal ein bisschen nervig (...) Das ist ja immer so, wenn man auf etwas wartet» (P10, 509–512). Einige Dyaden ahnten, dass die Krankheit bald noch mehr einschränken und zum Tod führen könnte, aber die Zukunft blieb ungewiss.

Eine angehörige Person sprach nicht von Warten sondern davon, die vorhandene Energie und durch die Thera-

pie gewonnene Lebenszeit zu nutzen – in der Annahme, mit dieser Lebensenergie die Zukunft möglicherweise besser meistern zu können. Die Dyaden versuchten auf unterschiedliche Weise, sich gegenwärtig und zukünftig nicht von der Krankheit einengen zu lassen.

Diskussion

Diese Studie explorierte erstmals im deutschsprachigen Raum Erfahrungen von Menschen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung und ihren Angehörigen hinsichtlich des Krankheitsmanagements während der Übergänge. Dabei zeigte sich, dass aufgrund der Konfrontation mit Diagnosen, der zunehmenden Einschränkungen, der Verluste und der ungewissen Zukunft die Lebenswelt der Betroffenen kleiner wurde. Dagegen anzukämpfen, lässt sich als Krankheitsmanagement beschreiben. Dies beinhaltete, sich neu zu orientieren, innovative Wege im Alltag zu finden und miteinander auszuhalten. Die PatientInnen und Angehörigen berichteten von Prozessen, die sie als Dyade und gleichzeitig als Einzelpersonen durchlebten. Es wurde deutlich, dass sich individuelle Veränderungen immer auch auf das gemeinsame Zusammenleben und auf das Krankheitsmanagement während der Übergänge auswirkten und gemeinsame Schritte bzw. Entscheidungen das individuelle Leben beeinflussten.

Wie zahlreiche Untersuchungen zeigen, kann die Diagnosestellung bei PatientInnen zu Schock, Angst und Hoffnungslosigkeit führen (Buzaglo et al., 2014; Künzler, Mamié & Schürer, 2012; Sterckx et al., 2013). Die Teilnehmenden unserer Studie berichteten gemeinsam zudem über einschneidende Momente, wenn andere Erkrankungen oder Metastasen entdeckt wurden. Fachpersonen sehen dieses Erleben in Zusammenhang mit dem Fortschreiten der Krankheit. Die Befragten bezeichneten dies jedoch nicht so. Sie erlebten die Feststellung von Metastasen eher als zusätzliche Erkrankung, die das Leben einschränkte und erneut Therapien und Hospitalisationen mit sich brachte.

Übergänge im Leben erkrankter Personen sind in der Literatur meist in Verbindung mit konkreten Ereignissen beschrieben, beispielsweise im Kontext der Diagnosestellung oder des nahenden Todes (Kenne Sarenmalm, Thoren-Jonsson, Gaston-Johansson & Ohlen, 2009; Kralik et al., 2006; Pusa, Persson & Sundin, 2012; Wall, Kristjansson, Fisher, Boldy & Kendall, 2013). Unsere Studie zeigt zusätzlich auf, dass wichtige Übergänge ohne konkreten Bezug zu spezifischen medizinischen Episoden oder Ereignissen stattfinden können. Dennoch gehen diese Übergänge mit grundlegenden Veränderungen in der Lebenswelt einher. Dies gilt offenbar nicht nur für die erkrankte Person, sondern auch für Angehörige. Die Betroffenen bewegten sich hin und her zwischen neuen krankheitsbedingten Herausforderungen und bisherigen Gewohnheiten, um trotz vieler Verluste das Gesundsein und Wohlbefinden zurückzugewinnen (Lindqvist, Widmark & Rasmussen, 2006). Die zyklischen Bewegungen der eige-

Abbildung 1. Hauptkategorien aus der Interviewanalyse.

nen Lebensweltperspektive erinnern an das «Shifting Perspective Model of Chronic Illness» (Paterson, 2001). Dieses Model (Darstellung 2) zeigt auf, wie Wohlbefinden in den Hintergrund tritt, weil sich durch spürbares Leiden oder wachsende Belastung die Krankheit in den Vordergrund drängt («Illness in the foreground»). Das körperliche und emotionale Empfinden ist verändert, auch das soziale Verhalten wandelt sich. Andererseits überdenken die Betroffenen das durch die Krankheit beeinflusste Lebensgefüge und suchen nach Sinnhaftigkeit oder nach einer neuen Identität mit der Krankheit. Der von der Erkrankung betroffene Körper ist nur ein Teil des neuen Selbst. Die Betroffenen streben nach Wohlbefinden in und mit der Krankheit («Wellness in the foreground»). Diesen Wechsel erleben die Befragten unterschiedlich bewusst, beliebig oft und intensiv. Auch unsere Studie verdeutlicht, dass das Krankheitsmanagement ein Prozess ist, der durch eine Hin- und Her-Bewegung geprägt ist.

Krankheitsmanagement ist mehr als «etwas tun». Es ist auch gekoppelt mit «etwas sein» und «etwas werden» (Kralik, Koch, Price & Howard, 2004). Auch beinhaltet es die Neuplanung des Alltagslebens und die Anpassung der Geschwindigkeit, um Ordnung in den Veränderungen zu bewahren oder wiederherzustellen (Norlyk & Harder, 2011; Skar, 2004).

Alle Betroffenen sprachen über ihre Zukunft, indem sie nach der Prognose fragten, Hoffnungen hegten oder über das Sterben nachdachten. Auch das beschriebene Abwarten ist in anderen Studien als Hauptaspekt von Übergängen genannt. Es kann geprägt sein von Gefühlen der Ungewissheit oder des Kontrollverlustes und wird, wie auch unsere Analyse zeigte, als Berg- und Talfahrt beschrieben (Larsson, Hedelin & Athlin, 2007; Philip et al., 2014; Wittmann, Vollmer, Schweiger & Hiddemann, 2006). Dieses Abwarten kann tief greifende Konsequenzen haben, beispielsweise Depression, Angst, Panik- oder Schuldgefühle (Bailey, Wallace & Mishel, 2007; Lebel et al., 2003; Sabo, 2014). Sabo (2014) vermutet, dass die Betroffenen sich in einer Phase der Liminalität befinden, auf der Schwelle von einer Rolle, Aufgabe oder Zeit in eine andere. Das Alte ist noch nicht beendet und das Neue hat noch nicht begonnen. Auf dieser Schwelle ist Abwarten die wesentliche Erfahrung. Während des Übergangs suchen die Betroffenen neue Bewältigungsstrategien, um in einer Situation des Wartens weiterleben zu können (Sabo, 2014; Sirois, 2012). Zum Phänomen des Abwartens sind keine deutschsprachigen Untersuchungen bekannt.

Limitationen

Durch die gemeinsame Befragung der Betroffenen als Dyade ist es möglich, dass Teilnehmende aus Rücksicht auf ihre Angehörigen Informationen vorenthielten. Andererseits bereicherten die in den Paarinterviews geführten Zwiegespräche die Ergebnisse. Das Einzelinterview zeigte auf, dass sich die Inhalte und Gedanken mit dem zuerst geführten Paarinterview deckten.

Abbildung 2. The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness (Paterson, 2001).

Die Verschiedenartigkeit der fünf Dyaden lässt sich als Limitation werten, da ihre Aussagen nicht direkt auf andere Betroffene übertragbar sind. Mögliche alters- und genderspezifische Unterschiede haben wir nicht analysiert. Es war jedoch möglich, die Vielfalt der Erfahrungen während der Übergänge bei Ehe- und Lebenspartnern sowie Freunden aufzuzeigen. Die Untersuchungsgruppe war aufgrund des festgelegten Untersuchungszeitraums klein. Jedoch ist zu bedenken, dass die Befragten zu einer sehr vulnerablen Untersuchungsgruppe gehören und die Studienteilnahme in diesem Lebensabschnitt besondere Bereitschaft bedingen könnte. Die Aussagen der Befragten zeigten wiederkehrende Erfahrungen, wodurch die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse gegeben ist.

Schlussfolgerung

Die Studie beschreibt, dass die Lebenswelt der Menschen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen und ihrer Angehörigen durch Diagnoseschock, Einschränkungen, Verluste und Ungewissheit über die Zukunft immer enger wurde. Um die Welt «nicht zu klein werden zu lassen», stellten Neuorientierung, das Finden neuer Wege im Alltag und gemeinsames Ausharren Strategien zur Bewältigung der sich verändernden Situation dar.

Damit es möglich ist, Betroffene in ihrer sich verändernden Lebenswelt bedürfnisgerecht zu begleiten, benötigen Fachpersonen besondere Aufmerksamkeit und vertiefte Kenntnisse von Übergängen. Im Rahmen von Palliative Care werden PatientInnen und Angehörige im letzten Lebensjahr durch ein interprofessionelles Team begleitet. Palliative Care setzt sich zum Ziel, die Lebensqualität der PatientInnen und Angehörigen zu erhalten und jegliches zusätzliches Leiden zu verhindern (WHO, 2011). Alle Fachpersonen eines betreuenden interprofessionellen Palliative Care-Teams sind bestrebt, gemeinsam mit den Betroffenen individuell praktikierbare Ziele zu erörtern und bestmögliche Betreuung bis ans Lebensende zu gewährleisten. Dabei arbeiten beispielsweise Pflegenden in Palliative Care meist im Bezugspersonensystem und anhand des Konzeptes der familienzentrierten Pflege. Dies bietet praktische Hilfe zur Begleitung von Betroffenen und ermöglicht, die Bedürfnisse aller Betei-

lichten zu erfassen (Wright & Leahey, 2005). In diesem Rahmen sollte das Thema der enger werdenden Lebenswelt zu einem festen Bestandteil werden, um Übergänge und Veränderungen frühzeitig erkennen zu können. Das Aushalten und Abwarten könnte so besser thematisierbar werden. Aus der Psychoonkologie, welche psychosoziale Beratung, psychologische Begleitung und Gespräche, Kunst- und Gesprächstherapie beinhalten kann, ist bekannt, dass vor allem bei Schmerzen, starker körperlicher Symptombelastung oder Fatigue die psychische Belastung erhöht sein kann und das Vorliegen einer psychischen Störung abgeklärt werden sollte (Holland et al., 2010). Die enger werdende Lebenswelt und damit verbundene Veränderungen im Alltag sind essenzielle Inhalte in psychoonkologischen Beratungsgesprächen.

Um in der Begleitung von Dyaden dem offenbar neu entstehenden «Sein» und «Werden» nachzukommen, wird es für Fachpersonen wichtig sein, diesen Prozessen in Gesprächen und während der Therapien genug Raum zu geben. Die Sichtweise der erkrankten Personen sowie die Perspektive der Angehörigen wird dabei eine wichtige Rolle spielen. Die Bedürfnisse und das Erleben der Dyadenpartner werden einen Einfluss darauf haben, inwieweit Fachpersonen die Dyaden unterstützen können. Hier spielt der Einbezug von Fach- und Vertrauenspersonen des Palliative Care-Teams eine wesentliche Rolle, ebenso das soziale Netz der Dyaden.

Patienten und Angehörige sollten beispielsweise gemeinsam und individuell in Begleitgesprächen und therapeutischen Angeboten eine Plattform erhalten, um ihr Erleben sowie das Krankheitsmanagement während der Übergänge thematisieren zu können. So könnten sie zusammen mit Fachpersonen Wege finden, um in der kleiner werdenden Welt ihre Lebensqualität bestmöglich zu erhalten. Angehörige, die oft durch zusätzliche pflegerische Aufgaben in eine Doppelrolle geraten, sollten besondere Aufmerksamkeit in der pflegerischen Begleitung erhalten. Denn ihre Lebenswelt verändert sich auf mehreren Ebenen. Hierbei ist es wichtig, Hinweise auf Unterstützungsangebote zu geben und zu besprechen, wie sich die anstehenden Aufgaben auf die eigene Belastbarkeit abstimmen lassen. Auch das im letzten Lebensjahr charakteristische Abwarten sollte in der Beratung Raum finden, um betroffene Personen darin besser zu unterstützen.

Weiterführende Forschung über die Beeinflussung der verschiedenen Übergänge in der Lebenswelt der Betroffenen wird für Pflegende, ÄrztInnen, TherapeutInnen und SozialarbeiterInnen in Palliative Care von großer Wichtigkeit sein. Die darauf ausgerichtete Weiterentwicklung oben genannter Angebote ist deshalb unabdingbar. Auch die Fort- und Weiterbildung für Fachpersonen in Palliative Care dürfte davon profitieren, wenn Inhalte zur Begleitung von Dyaden und Einzelpersonen hinsichtlich des Krankheitsmanagements während der Übergänge aufgenommen werden. Wesentlich erscheinen uns hierbei die Betrachtung und Begleitung der Lebensweltperspektive von Dyaden. Da zu diesen Phänomenen in unserem Kulturkreis wenig Forschung vorliegt, empfehlen wir weitere Untersuchungen, um eine Weiterentwicklung von Interventionen zu fördern.

Deklaration

Die Studie wurde im Rahmen des Masterstudiums am Institut für Pflegewissenschaft, Universität Basel, durchgeführt. Für diese Studie war kein Förderer vorhanden. Es besteht kein Interessenkonflikt mit Drittpersonen oder Gesellschaften.

Dank

Wir möchten allen Teilnehmenden danken, die ihre Erfahrungen während ihrer Krankheitsphase so offen und tiefgründig mit uns geteilt haben. Ein Dank geht auch an die Pflegefachpersonen Claudia Benner und Felix Schläfli, die uns intensiv in der Rekrutierung von Studienteilnehmenden unterstützt haben. Besonders möchten wir uns bei Frau Dr. Diana Staudacher bedanken, welche bei der Finalisierung des Manuskripts beteiligt war.

Beiträge der einzelnen Autor(inn)en

Entwicklung des Studienprotokolls: CC, MSS, RS

Rekrutierung: HS

Datenerhebung: CC

Datenmanagement: CC

Dateninterpretation: CC, RS

Verfassen des Manuskripts: CC

Kritische Kommentierung des Manuskriptentwurfs: MSS, HS, RS

Literatur

- Andersson, M.; Ekwall, A. K.; Hallberg, I. R.; Edberg, A. K. (2010). The experience of being next of kin to an older person in the last phase of life. *Palliative & Supportive Care*, 8 (1), 17 – 26.
- Bailey, D. E.; Wallace, M.; Mishel, M. H. (2007). Watching, waiting and uncertainty in prostate cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (4), 734 – 741.
- Boehmke, M. M.; Dickerson, S. S. (2006). The diagnosis of breast cancer: transition from health to illness. *Oncology Nursing Forum*, 33 (6), 1121 – 1127.
- Bookbinder, M.; McHugh, M. E. (2010). Symptom management in palliative care and end of lifecare. *Nursing Clinics of North America*, 45 (3), 271 – 327.
- Buzaglo, J.; Gayer, C.; Mallick, R.; Charap, E.; Ferris, A.; Golant, M.; ... Cella, D. (2014). Understanding the experience of living with non-small-cell lung cancer (NSCLC): a qualitative study. *Journal of Community and Supportive Oncology*, 12 (1), 6 – 12.
- Corbin, J.; Strauss, A. (2010). *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (3rd ed.). Bern: Hans Huber.
- Drevdahl, D. J.; Dorcy, K. S. (2012). Transitions, decisions, and regret: order in chaos after a cancer diagnosis. *Advances in Nursing Science*, 35 (3), 222 – 235.
- Friese, S. (2014). *Qualitative Data Analysis With ATLAS.ti* (2nd ed.). London: SAGE.
- Gardner, D. S. (2008). Cancer in a dyadic context: older couples' negotiation of ambiguity and search for meaning at the end of life. *Journal of Social Work in End of Life and Palliative Care*, 4 (2), 135 – 159.

- Giesinger, J. M.; Wintner, L. M.; Oberguggenberger, A. S.; Gamper, E. M.; Fiegl, M.; Denz, H.; Holzner, B. (2011). Quality of life trajectory in patients with advanced cancer during the last year of life. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (8), 904 – 912.
- Gilbertson-White, S.; Aouizerat, B. E.; Jahan, T.; Miaskowski, C. (2011). A review of the literature on multiple symptoms, their predictors, and associated outcomes in patients with advanced cancer. *Palliative & Supportive Care*, 9 (1), 81 – 102.
- Glaus, A.; Strasser, F.; Schuler, U.; Schubert, B.; Knipping, C.; Müller-Busch, H. C.; Feichtner, A. (2006). Ausgewählte Symptome. In: Knipping, C. (Ed.), *Lehrbuch Palliative Care*. Bern: Hans Huber, 247 – 367.
- Holland, J. C.; Breitbart, W. S.; Jacobsen, P. B.; Lederberg, M. S.; Loscalzo, M. J.; McCorkle, R. (Eds.) (2010). *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press.
- Hubbard, G.; Illingworth, N.; Rowa-Dewar, N.; Forbat, L.; Kearney, N. (2010). Treatment decision-making in cancer care: the role of the carer. *Journal of Clinical Nursing*, 19 (13 – 14), 2023 – 2031.
- Hughes, L. C.; Hodgson, N. A.; Muller, P.; Robinson, L. A.; McCorkle, R. (2000). Information needs of elderly postsurgical cancer patients during the transition from hospital to home. *Journal of Nursing Scholarship*, 32 (1), 25 – 30.
- Jo, S.; Brazil, K.; Lohfeld, L.; Willison, K. (2007). Caregiving at the end of life: perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative & Supportive Care*, 5 (1), 11 – 17.
- Kenne Sarenmalm, E.; Thoren-Jonsson, A. L.; Gaston-Johansson, F.; Ohlen, J. (2009). Making sense of living under the shadow of death: adjusting to a recurrent breast cancer illness. *Quality Health Research*, 19 (8), 1116 – 1130.
- Kralik, D.; Koch, T.; Price, K.; Howard, N. (2004). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13 (2), 259 – 267.
- Kralik, D.; Visentin, K.; van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55 (3), 320 – 329.
- Künzler, A.; Mamié, S.; Schürer, C. (2012). *Diagnose-Schock: Krebs*. Berlin/Heidelberg: Springer.
- Larsson, M.; Hedelin, B.; Athlin, E. (2007). Needing a hand to hold: lived experiences during the trajectory of care for patients with head and neck cancer treated with radiotherapy. *Cancer Nursing*, 30 (4), 324 – 334.
- Lebel, S.; Jakubovits, G.; Rosberger, Z.; Loiselle, C.; Seguin, C.; Cornaz, C.; ... Lisboa, A. (2003). Waiting for a breast biopsy. Psychosocial consequences and coping strategies. *Journal of Psychosomatic Research*, 55 (5), 437 – 443.
- Lindqvist, O.; Widmark, A.; Rasmussen, B. H. (2006). Reclaiming wellness – living with bodily problems, as narrated by men with advanced prostate cancer. *Cancer Nursing*, 29 (4), 327 – 337.
- Missel, M.; Birkelund, R. (2011). Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. *European Journal of Oncology Nursing*, 15 (4), 296 – 301.
- Norlyk, A.; Harder, I. (2011). Recovering at home: participating in a fast-track colon cancer surgery programme. *Nursing Inquiry*, 18 (2), 165 – 173.
- Paterson, B. L. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33 (1), 21 – 26.
- Philip, J.; Collins, A.; Brand, C. A.; Moore, G.; Lethborg, C.; Sundarajan, V.; ... Gold, M. (2014). 'I'm just waiting ...': an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. *Supportive Care in Cancer*, 22 (2), 389 – 397.
- Polit, D. F.; Beck, C. T. (2008). *Nursing research* (8th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Pusa, S.; Persson, C.; Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory: from diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, 16 (1), 34 – 41.
- Reeve, J.; Lynch, T.; Lloyd-Williams, M.; Payne, S. (2012). From personal challenge to technical fix: the risks of depersonalised care. *Health & Social Care in the Community*, 20 (2), 145 – 154.
- Reinke, L. F.; Engelberg, R. A.; Shannon, S. E.; Wenrich, M. D.; Vig, E. K.; Back, A. L.; Curtis, J. R. (2008). Transitions regarding palliative and end-of-life care in severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer: themes identified by patients, families, and clinicians. *Journal of Palliative Medicine*, 11 (4), 601 – 609.
- Sabo, B. (2014). Waiting and liminality: a phenomenon of spousal caregiving? *Cancer Nursing*, 37 (3), 184 – 188.
- Schulman-Green, D.; Bradley, E. H.; Nicholson, N. R.; George, E.; In-deck, A.; McCorkle, R. (2012). One step at a time: self-management and transitions among women with ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39 (4), 354 – 360.
- Schumacher, K. L.; Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26 (2), 119 – 127.
- Sirois, F. (2012). Psychiatric aspects of chronic palliative care: waiting for death. *Palliative & Supportive Care*, 10 (3), 205 – 211.
- Skar, P. (2004). Chaos and self-organization: emergent patterns at critical life transitions. *Journal of Analytical Psychology*, 49 (2), 243 – 262.
- Sterckx, W.; Coolbrandt, A.; Dierckx de Casterle, B.; Van den Heede, K.; Decruyenaere, M.; Borgenon, S.; Clement, P. (2013). The impact of a high-grade glioma on everyday life: a systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 17 (1), 107 – 117.
- Strauss, A.; Glaser, B. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis: Mosby.
- Wall, D. P.; Kristjanson, L. J.; Fisher, C.; Boldy, D.; Kendall, G. E. (2013). Responding to a diagnosis of localized prostate cancer: men's experiences of normal distress during the first 3 postdiagnostic months. *Cancer Nursing*, 36 (6), E44 – 50.
- World Health Organization Europe (WHO). (2011). *Palliative care for older people: Better practices*.
- Williams, A. L.; McCorkle, R. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative & Supportive Care*, 9 (3), 315 – 325.
- Wittmann, M.; Vollmer, T.; Schweiger, C.; Hiddemann, W. (2006). The relation between the experience of time and psychological distress in patients with hematological malignancies. *Palliative & Supportive Care*, 4 (4), 357 – 363.
- Wright, L. M.; Leahey, M. (2005). *Nurses and families. A guide to family assessment and intervention*. (4th ed.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Zimmermann, C.; Riechelmann, R.; Krzyzanowska, M.; Rodin, G.; Tannock, I. (2008). Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *Journal of the American Medical Association*, 299 (14), 1698 – 1709.

Christiane Chabloz-Süssenbach
Pflegeexpertin APN (MNS)
Stiftung Diaconis, Palliative Care
Schänzlistrasse 15
3013 Bern
Schweiz
christiane.chabloz@diaconis.ch

Was war die größte Herausforderung bei Ihrer Studie?

Die zeitintensive Rekrutierung von Dyaden.

Was wünschen Sie sich bezüglich der Thematik für die Zukunft?

Vertiefte Auseinandersetzung und Achtsamkeit der Fachpersonen für die eingeeengte Lebenswelt von Dyaden. Eine Plattform zur Reflexion wird die individuelle Betreuung in dieser Lebensphase u.a. in der individuellen Entscheidungsfindung unterstützen.

Was empfehlen Sie den LeserInnen zum Weiterlesen/Vertiefen?

Sabo, B. (2014). Waiting and liminality: a phenomenon of spousal caregiving? *Cancer Nursing*, 37 (3), 184 – 188.

Manuskripteingang: 03.08.2015

Manuskript angenommen: 20.02.2016

Veröffentlicht online: 30.05.2016