



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit:

Die Auswirkungen der Interferon-alpha Therapie
auf das Leben von MelanompatientInnen

Verfasserin

Marlene Wild

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, im Februar 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057/ 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuer:

Prof. Dr. Wilfried Schnepf

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere,

§ dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.

§ dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im Inland noch im Ausland einem Beurteiler/ einer Beurteilerin zur Begutachtung in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

§ dass diese Arbeit mit der vom Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum

Unterschrift

Danksagung

Zuerst möchte ich meinen Eltern, Andrea und Ernst, herzlich dafür danken, dass sie es mir ermöglicht haben, dieses Studium zu absolvieren. Sie haben mich sowohl finanziell als auch emotional unterstützt und waren immer für mich da.

Auch bei meinem Bruder Michael möchte ich mich bedanken, der ein sehr positiv denkender Mensch ist und mich immer wieder mit treffenden Worten aufgebaut und motiviert hat.

Ein besonderer Dank gilt meinem Freund Christian, der immer an meiner Seite stand und eine große Stütze für mich war. Er hat mir in den letzten Monaten viel Kraft gegeben und mir mit aufbauenden Worten sehr weitergeholfen.

Weiters möchte ich mich bei den ÄrztInnen und bei der Leiterin der Selbsthilfegruppe bedanken, die mir den Zugang zu meinen Interviewpersonen ermöglicht haben.

Mein nächster Dank gilt meinen Interviewpersonen, die sich für mich Zeit genommen und sehr offen über ihre Gefühle und Probleme während der Therapiezeit gesprochen haben.

Auch bei meinem Betreuer Prof. Dr. Wilfried Schnepf bedanke ich mich herzlich für die gute Betreuung und die Hilfestellungen, die er immer wieder geleistet hat.

Wien, im Februar 2010

Marlene Wild

Zusammenfassung

Die vorliegende Diplomarbeit beschäftigt sich mit folgender Fragestellung: Welche Auswirkungen hat die Interferon-alpha Therapie auf das Leben von MelanompatientInnen? Das Ziel dieser empirischen Arbeit ist, die Veränderungen im Leben der Betroffenen, sowie ihre Probleme und Ängste während der Therapiezeit, aufzuzeigen. Dazu wurden sieben halbstandardisierte Interviews mit MelanompatientInnen, die im Anschluss an die operative Entfernung des bösartigen Tumors eine Behandlung mit Interferon-alpha auf sich nehmen mussten, geführt. Diese wurden in Anlehnung an die qualitative Methode Grounded Theory ausgewertet.

Die Therapiezeit wird von den erkrankten Personen aufgrund der physischen und psychischen Nebenwirkungen als katastrophal und schrecklich bezeichnet. Die grippeähnlichen Symptome vergehen nach einiger Zeit, das ständige Auf und Ab und die Müdigkeit begleiten die Betroffenen jedoch während der gesamten Behandlungszeit. Die Müdigkeit stellt das zentrale Phänomen dar, welches zahlreiche andere Probleme mit sich bringt beziehungsweise zur Folge hat. Diese Menschen haben das Gefühl, dass sie plötzlich nicht mehr sie selbst sind und nicht mehr das machen können, was sie immer gemacht haben. Überlebensängste, Ängste vor einem Wiederauftreten der Erkrankung und Ängste um Andere, in erster Linie um ihre Kinder, machen ihnen sehr zu schaffen. Die Erkrankten sorgen sich um die Wirkung der Therapie und es fällt ihnen schwer, zu verstehen, wie so ein kleines Etwas - ein kleines Muttermal - solche Auswirkungen haben kann. Die Therapiezeit bringt zahlreiche Veränderungen im Leben der Betroffenen mit sich. PatientInnen erleben Einschränkungen im alltäglichen Leben, als positiv hingegen werden die Veränderung des Körperbewusstseins und die des eigenen Lebens und der Einstellung zum Leben wahrgenommen.

Der Umgang mit der Erkrankung und der belastenden Therapiezeit gestaltet sich individuell. Auf der einen Seite gibt es Menschen, die alles genau wissen wollen und offen über alles sprechen, auf der anderen Seite gibt es jene, die sich nicht näher mit der Erkrankung auseinandersetzen und alles mit sich selbst ausmachen. Einige Menschen versuchen, die Krankheit anzunehmen und ihr Leben im Rahmen der Möglichkeiten normal weiter zu leben. Als typisches Verhaltensmuster stellte sich

heraus, dass MelanompatientInnen sich selbst und Andere, in erster Linie vor Sonnenbränden, aber auch vor schlechter Lebensweise, schützen wollen.

Die erkrankten Menschen sind der Meinung, dass während der Therapiezeit Unterstützung vom Umfeld unbedingt notwendig ist. Wenn diese nicht gegeben ist, sollte professionelle Hilfe, am besten in Form einer Selbsthilfegruppe, in Anspruch genommen werden. Die Therapiezeit stellt nicht nur für Betroffene selbst, sondern auch für ihre Familie eine große Herausforderung dar. Die ganze Familie durchlebt eine schwere Zeit, wobei die Sorge um die eigenen Kinder besonders groß ist.

Durch die ständige Müdigkeit und das schlechte psychische Befinden werden weiters die Konzentrationsfähigkeit und die Ausdauer beeinträchtigt, was sich negativ auf den beruflichen Alltag auswirkt. Auch noch lange Zeit nach Beendigung der Therapie bekommen Betroffene deren Auswirkungen zu spüren. Auf der einen Seite sind es lästige Folgeerkrankungen wie erhöhte Leberwerte und die Weißfleckenkrankheit, auf der anderen Seite hingegen sprechen Menschen die positiven Veränderungen an, die die Krankheit mit sich gebracht hat. Betroffene verändern ihr Leben, ihre Einstellung zum Leben und achten mehr auf sich selbst.

Abstract

This thesis deals with the following question: Which effects does interferon-alpha therapy have on the lives of melanoma patients? The aim of this empirical study is to outline the changes in the lives of those affected, together with their problems and fears during the period of therapy. For this purpose, seven half-standardized interviews were carried out with patients who had received interferon-alpha treatment following the operative removal of the malignant tumour. These interviews were evaluated using the qualitative “grounded theory” method.

Due to the physical and mental side-effects, the period of therapy is described by the affected persons as being catastrophic and dreadful. The flu-like symptoms disappear after a while, but the constant ups and downs and fatigue accompany the patients throughout the entire period of therapy. Fatigue is the main phenomenon, which causes or results in numerous other problems. These people suddenly feel that they are no longer themselves and are no longer able to do those things that they have always done. They are most upset and worried by their fear of not surviving, by the thought that the illness may reoccur and by their concern for others, above all for their children. The patients worry about the outcome of the therapy and find it difficult to understand how something so small – a small mole – can have such an impact. The period of therapy brings about numerous changes in the lives of those affected. Patients experience restrictions in their everyday lives, on the other hand the changes in their awareness of their own bodies, in their own lives and in their attitude to life are seen as positive.

The way of dealing with the illness and the strains experienced during therapy is something very individual. On the one hand there are people who want to know everything exactly and who speak about everything openly, on the other hand there are those who prefer not to look into their illness more closely and to come to terms with it by themselves. Some people attempt to accept the illness and to continue to live as normally as possible. A typical behaviour pattern is that melanoma patients want to protect themselves and others, above all from sunburn, but also from a harmful lifestyle.

The people affected are of the opinion that support from those around them during the period of therapy is absolutely essential. If this is not available, professional help, best of all in the form of self-help groups, should be sought. The period of therapy is

a great challenge, not only to those affected, but also to their families. The whole family goes through a difficult time, whereby concern for their own children is particularly great.

Constant fatigue and the mental state of the patient lead to lack of concentration and stamina, which has a negative effect on life at work. For a long time after therapy has been completed, it still has an impact on the people affected. On the one hand they experience ensuing medical problems such as increased liver values and leucoderma, on the other hand, people speak of the positive changes that the illness has brought about. Those affected change their lives, their attitude to life and they take more care of themselves.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	10
2.1 Das Melanom	11
2.2 Die Interferon-alpha Therapie	12
2.3 Epidemiologie	13
3. Das Leben von MelanompatientInnen während der Behandlung mit Interferon-alpha	14
3.1 Fallstudien	14
3.2 Lebensqualität	16
3.3 Kognitive Funktion	21
3.4 Müdigkeit	21
4. Das Leben von MelanompatientInnen abseits der Behandlung mit Interferon-alpha	24
4.1 Das Erleben der Diagnose und die Bewältigungsstrategien der Betroffenen	24
4.2 Psychosoziale Belastung in der ambulanten Nachsorge	28
4.3 Unterstützende psychotherapeutische Maßnahmen	30
5. Chronisch krank sein	34
5.1 Leben mit chronischer Krankheit	34
5.2 Bewältigung chronischer Krankheit	36
5.3 Die Aufgaben der Pflege bei chronisch Kranken	37
6. Methodologie	40
6.1 Problem	40
6.2 Forschungsfrage und Forschungsziel	41
6.3 Forschungsansatz	42
6.4 Stichprobe	43
6.5 Datenerhebung	44
6.6 Die Interviews	45
6.7 Die TeilnehmerInnen	45

6.8 Datenanalyse	50
6.9 Gütekriterien	52
6.10 Ethische Aspekte	53
7. Ergebnisse – Interferon als Katastrophe	54
7.1 Körperliche Auswirkungen	56
7.1.1 Grippeähnliche Symptome	56
7.1.2 Müdigkeit	57
7.1.3 Mangel an weißen Blutkörperchen	58
7.1.4 Schmerzende Einstichstellen	59
7.1.5 Sich daran gewöhnen	59
7.2 Psychische Auswirkungen	61
7.2.1 Ständiges Auf und Ab	61
7.2.2 Müdigkeit als zentrales Phänomen	62
7.2.3 Nicht mehr man selbst sein	63
7.2.4 Ängste während der Therapiezeit	65
7.2.5 Unsicherheit - Sorge um Wirkung der Therapie	68
7.2.6 Sich alleine fühlen	69
7.2.7 Nicht verstehen können - Unverständnis	71
7.2.8 Injektion als Belastung	72
7.3 Veränderungen im Leben	73
7.3.1 Einschränkungen im alltäglichen Leben	74
7.3.2 Veränderung des Körperbewusstseins	76
7.3.3 Sich selbst ändern	77
7.4 Umgang mit der Krankheit - Bewältigungsstrategien	80
7.4.1 Alles genau wissen wollen - Offen über alles sprechen	80
7.4.2 Sich nicht damit auseinandersetzen - Alles mit sich selbst ausmachen	82
7.4.3 Sinn im Leben/ Überleben und in der Krankheit sehen	85
7.4.4 Annahme als Weg zur Besserung	86
7.4.5 Das Leben im Rahmen der Möglichkeiten normal weiter leben	88
7.4.6 Ablenkung	91
7.4.7 Sich selbst schützen wollen	92
7.4.8 Andere schützen wollen	93
7.5 Alleine kann man das nicht schaffen	96
7.5.1 Rückhalt durch die Familie	96
7.5.2 Rückhalt durch die Selbsthilfegruppe	98
7.6 Auswirkungen auf die Familie	99

7.6.1 Schwere Zeit für die ganze Familie _____	100
7.6.2 Auswirkungen auf die Partnerschaft _____	103
7.6.3 Sorge um die Kinder _____	105
7.6.4 Betreuung der Familie _____	107
7.7 Auswirkungen auf das Berufsleben _____	108
7.7.1 Während der Therapiezeit zu Hause sein _____	108
7.7.2 Probleme im beruflichen Alltag _____	110
7.7.3 Berufliche Veränderung _____	111
7.8 Auswirkungen auf das Leben nach der Therapiezeit _____	112
7.8.1 Folgeerkrankungen _____	112
7.8.2 Veränderungen im Leben _____	114
7.8.3 Verarbeitung der Krankheit _____	115
8. Diskussion _____	118
9. Quellenverzeichnis _____	124
10. Tabellenverzeichnis _____	128
11. Curriculum Vitae _____	129

1. Einleitung

Immer mehr Menschen erkranken an einem Melanom, der bösartigsten Form von Hautkrebs, und viele von ihnen müssen nach der operativen Entfernung des Tumors eine Behandlung mit Interferon-alpha, welche im Kapitel „Einführung in die Thematik“ erläutert wird, auf sich nehmen. Die Therapie hat einen enormen Einfluss auf das Leben der Betroffenen. Plötzlich ist vieles nicht mehr so, wie es einmal war. Physische und psychische Nebenwirkungen begleiten das Leben der erkrankten Personen. Es kostet viel Kraft, mit der veränderten Lebenssituation umgehen zu lernen. Sowohl die Betroffenen selbst als auch ihr Umfeld stehen vor einer großen Herausforderung. Aus diesem Grund ist es von Bedeutung, die Probleme und Ängste der MelanompatientInnen aufzuzeigen.

Die Motivation, meine Diplomarbeit zum Thema „Die Auswirkungen der Interferon-alpha Therapie auf das Leben von MelanompatientInnen“ zu schreiben, entstand daraus, dass ich selbst von dieser Krankheit betroffen war und zweieinhalb Jahre lang mit Interferon-alpha behandelt wurde. Aus diesem Grund habe ich mich sehr intensiv mit dieser Thematik auseinandergesetzt und habe außerdem viele Betroffene und deren Probleme kennen gelernt. PatientInnen haben häufig das Gefühl, nicht verstanden zu werden, da auf ihre Probleme, vor allem auf ihr psychisches Befinden, kaum eingegangen wird. Sowohl Informationen über mögliche Veränderungen und Verschlechterungen der Lebensqualität vor Behandlungsbeginn, die aufgrund der Therapie auftreten können, als auch Ratschläge bezüglich Maßnahmen, die man während dieser schwierigen Zeit gegen die belastenden Nebenwirkungen unternehmen kann, bleiben leider viel zu häufig aus und Betroffene und deren Umfeld sind auf sich alleine gestellt.

Aufgrund der schlechten psychischen Verfassung dieser PatientInnen ist es wichtig, deren Gefühle und Probleme zu verstehen, um auf diese adäquat eingehen zu können. Durch das Aufzeigen der Auswirkungen der Therapie auf das Leben der Betroffenen möchte ich ein besseres Verständnis und in weiterer Folge einen optimalen Umgang mit diesen PatientInnen erzielen.

2. Einführung in die Thematik

Zu Beginn der Arbeit ist eine Einführung in die Thematik, die Definition und Klärung wichtiger und im Laufe der Arbeit häufig vorkommender Begriffe, sowie die Anführung diverser Hintergrundinformationen, welche zum Verständnis beitragen, von Bedeutung.

2.1 Das Melanom

Immer mehr Menschen weltweit erkranken an einem malignen Melanom, der bösartigsten Form von Hautkrebs, wobei es sich bei den Betroffenen immer häufiger auch um jüngere Menschen handelt (Garbe et al. 2006; Stockfleth et al. 2006). Präventive Maßnahmen und Früherkennungskampagnen werden seit einiger Zeit durchgeführt, jedoch versterben immer noch rund 25 Prozent aller MelanompatientInnen (Schadendorf et al. 2005).

Das Melanom wächst rasch und metastasiert oft schon in frühen Phasen. Bei einem malignen Melanom handelt es sich um eine bösartige Veränderung der Melanozyten, das sind die pigmentbildenden Zellen der Haut. Somit kann das maligne Melanom überall im Körper des Menschen entstehen, wo sich Pigmentzellen befinden (Haut, Schleimhäute, Genitalbereich, Auge, zentrales Nervensystem). Die Prognose ist natürlich von verschiedenen Faktoren, wie der Lokalisation des Primärtumors, den histologischen Kriterien des Melanoms (Tumordicke und -eindringtiefe) und dem Stadium (0-IV) zum Zeitpunkt der Diagnose, abhängig. Im Stadium 0 handelt es sich beispielsweise um einen in situ Tumor, das heißt es sind weder regionäre Lymphknotenmetastasen noch Fernmetastasen vorhanden. Stadium III bedeutet, dass sich bereits Mikrometastasen in den regionären Lymphknoten befinden und im Stadium IV sind bereits Fernmetastasen zu identifizieren (Garbe et al. 2006; Hengge, Dummer 2006; Lens 2008; Schadendorf et al. 2005).

Aufgrund festgestellter Tumordicke nach Breslow und Tumoreindringtiefe nach Clark und somit aufgrund des vorhandenen Metastasierungsrisikos wird ein seitlicher Sicherheitsabstand von einem bis maximal drei Zentimeter unter Belassung der Muskelfaszie festgelegt, mit welchem der operative Eingriff durchgeführt wird. Weiters wird ab einer Tumordicke von 1,0 mm nach Breslow zusätzlich eine

Wächterlymphknotenbiopsie durchgeführt. Die Wächterlymphknoten sind jene Lymphknoten, die im Abflussgebiet der Lymphflüssigkeit dem Melanom am nächsten sind. Sind dort keine Metastasen nachweisbar, so sind auch keine weiteren operativen Maßnahmen an den Lymphknoten notwendig. Bei Nachweis von Metastasen wird jedoch eine Ausräumung der gesamten Lymphknoten (Lymphadenektomie) in diesem Bereich empfohlen. Im Anschluss an die operative Entfernung des Melanoms erfolgt in der Regel eine Behandlung mit Interferon-alpha, manchmal auch in Kombination mit Strahlen- und/oder Chemotherapie (bei Vorhandensein von Metastasen) (Garbe et al. 2006; Schadendorf et al. 2005).

2.2 Die Interferon-alpha Therapie

Die vorliegende Arbeit konzentriert sich ausschließlich auf die Interferon-alpha Therapie bei MelanompatientInnen. Aus diesem Grund wird nur diese Therapieform hier näher erläutert.

Interferone sind Zytokine, die rekombinant herstellbar sind und der Abwehr von Infektionen dienen. Eine adjuvante Therapie mit Interferon-alpha wird bei PatientInnen eingesetzt, die einem erhöhten Metastasierungsrisiko ausgesetzt sind. Adjuvante Therapie bedeutet eine Behandlung bei vollkommener klinischer Tumorfreiheit. Das Ziel der Therapie ist die Verbesserung der Heilungschancen und natürlich auch die Verlängerung der rezidivfreien Überlebenszeit (Garbe et al. 2006; Schadendorf et al. 2005; Sebastian, Stein 2006).

Es gibt eine niedrig dosierte und auch eine Hochdosis Interferon-alpha Therapie. Bei einer Tumordicke von mehr als 1,5 mm ohne Nachweis von Lymphknoten-Metastasen wird in der Regel eine 18-monatige Therapie mit niedrig dosiertem Interferon-alpha empfohlen. Hierbei wird das Interferon von den PatientInnen selbst drei Mal in der Woche subkutan injiziert (unter die Haut gespritzt). Bei Vorhandensein von Lymphknoten-Metastasen wird nach der Lymphknoten-Operation eine hoch dosierte Interferon-alpha Behandlung durchgeführt. Es wird ein Monat lang eine hohe Dosis über die Vene verabreicht, die weitere Behandlung erfolgt mit der bereits erläuterten niedrigen Dosierung (Garbe et al. 2006; Schadendorf et al. 2005; Sebastian, Stein 2006).

Die Behandlung bringt eine Reihe an Nebenwirkungen mit sich: Fieber, Schüttelfrost, Kopfschmerzen, Erschöpfung, Müdigkeit, Gelenks- und Muskelschmerzen, Übelkeit und Haarausfall (vorübergehend). Hinzu kommen dann im Laufe der Zeit psychische Nebenwirkungen wie Depressionen und Schlafstörungen, welche natürlich einen erheblichen Einfluss auf das tägliche Leben der PatientInnen haben (Garbe et al. 2006; Schadendorf et al. 2005; Sebastian, Stein 2006).

2.3 Epidemiologie

Wie eingangs bereits erwähnt, erkranken immer mehr Menschen an dieser bösartigen Form von Hautkrebs. Im Jahr 1983 betrug die Inzidenz, ausgedrückt in absoluten Zahlen, in Österreich 445, im Jahr 2006 bereits 1.038. Weiters zu erwähnen ist, dass im Jahr 1983 mehr Frauen (238) als Männer (207), im Jahr 2006 hingegen jedoch mehr Männer (524) als Frauen (514) erkrankt sind (Statistik Austria 2009). Es gibt jedoch leider keine Angaben, worauf diese Tatsache zurückzuführen ist.

Fakt ist, dass die Inzidenz des Melanoms im Moment viel schneller zunimmt als jene aller anderen Krebsarten (Garbe 2006). Natürlich ist in Folge dessen auch die Mortalität in den letzten 20 Jahren gestiegen, im Jahr 1983 gab es in Österreich 189 und im Jahr 2006 bereits 304 Todesfälle (Statistik Austria 2009).

Dieser kurzen Einführung in das Themengebiet folgt nun eine konzeptuelle Darstellung des aktuellen Forschungsstands, angefangen bei den wenigen spezifischen Forschungsarbeiten, die es bereits zum Thema Melanom und Interferon-alpha Therapie gibt, bis hin zu allgemeineren Studien, die sich mit MelanompatientInnen auseinandersetzen und im Folgenden dann auch Arbeiten, die sich generell mit chronischen Krankheiten beschäftigen.

3. Das Leben von MelanompatientInnen während der Behandlung mit Interferon-alpha

Derzeit gibt es nur wenige Studien, die sich mit MelanompatientInnen während der Interferon-alpha Therapie beschäftigen. Zwei Fallstudien, beide aus dem Jahr 1999, stellen sehr genau und verständlich die Verläufe der Nebenwirkungen der Interferon-alpha Therapie bei MelanompatientInnen dar. Weiters gibt es zwei wissenschaftliche Arbeiten, welche sich mit der Lebensqualität während der Interferon-alpha Therapie auseinandersetzen. Eine dieser beiden Arbeiten behandelt neben der Lebensqualität auch die Veränderungen der kognitiven Funktion von Betroffenen. Eine weitere Studie beschäftigt sich mit der Müdigkeit der PatientInnen während der Therapiezeit.

3.1 Fallstudien

Im Jahr 1999 beschrieben Martin Schäfer et al. die psychiatrischen Nebenwirkungen während adjuvanter Therapien mit Interferon-alpha bei PatientInnen mit malignen Melanomen. Dirk Windemuth et al. beschäftigten sich im selben Jahr mit Depressivität mit Suizidalität als Nebenwirkung der Hochdosistherapie mit Interferon-alpha. Beide Artikel enthalten je zwei Fallstudien, deren Verläufe genau beschrieben werden.

Interferon-alpha wird bei PatientInnen nach einer operativen Tumorentfernung verabreicht, um ein Wiederauftreten zu verhindern beziehungsweise hinauszuzögern und somit die Gesamtüberlebenszeit zu verbessern. Nebenwirkungen der adjuvanten Therapie, wie Schlafstörungen, Unruhezustände, Müdigkeit, Erschöpfung und Depressionen sind bereits bekannt (Schäfer et al. 1999, Windemuth et al. 1999).

Das Ziel dieser Fallstudien ist, auf die psychischen Veränderungen, die durch die Therapie entstehen, und die daraus folgenden Konsequenzen aufmerksam zu machen. Die PatientInnen wurden vor Beginn der Behandlung psychiatrisch untersucht, wobei keine Hinweise auf psychische Störungen festgestellt wurden (Schäfer et al. 1999, Windemuth et al. 1999).

Im ersten Fall handelte es sich um einen 29-jährigen Patienten, der bereits nach sechs Wochen Therapie an Depressionen litt. Er wurde von Beziehungsideen (sich beobachtet fühlen) und Depersonalisationserleben (das Umfeld wie durch ein „Milchglas“ erleben, als ob man nicht mehr man selbst ist) gequält. Die Dosis wurde sofort reduziert, es kam jedoch trotzdem zu Suizidgedanken. Daraufhin wurde die Therapie abgebrochen und die Symptome klangen nach kurzer Zeit ab (Schäfer et al. 1999).

Die zweite Probandin war zum Zeitpunkt der Behandlung 39 Jahre alt und litt nach ungefähr zwei Monaten Therapiezeit an einer depressiv-ängstlichen Symptomatik. Die Behandlung mit einem Serotonin-Wiederaufnahmehemmer und eine Dosisreduktion verbesserten ihren Zustand. Nach fünf bis sechs Monaten traten jedoch Interessenlosigkeit und Gleichgültigkeit auf. Das Gefühlsleben der Patientin war enorm eingeschränkt und aufgrund der Depression kam es zu einer Veränderung des Wesens. Kurz danach traten Suizidgedanken auf. Die Patientin unternahm nach einiger Zeit sogar einen Suizidversuch, sie fühlte sich dabei wie „innerlich tot“, ohne Gefühlsregung. Im Anschluss daran wurde sie in eine psychiatrische Klinik eingewiesen und dort behandelt (Schäfer et al. 1999).

Wie eingangs bereits erwähnt, gibt es eine zweite Fallstudie aus dem Jahr 1999, in welcher die AutorInnen ebenfalls zwei Fälle beschreiben. Auch hier wurden in beiden Fällen vorerst einmal erste Anzeichen wie wenig Appetit, ständiges Weinen, kein Lustgefühl und Schlafstörungen geschildert. Die PatientInnen fühlten sich schwach, man will morgens nicht mehr aufstehen, es fehlt eine klare Linie, man hat das Gefühl, nichts geregelt zu bekommen und will einfach alleine sein, in Ruhe gelassen werden. In beiden Fällen kam es im Laufe der Zeit zu Suizidgedanken (Windemuth et al. 1999).

Anhand dieser beiden Fallstudien kann man Hinweise auf die psychischen Nebenwirkungen einer Therapie mit Interferon-alpha deutlich erkennen und man sieht auch, dass diese nicht verharmlost werden dürfen. Es ist enorm wichtig, dass PatientInnen den Zusammenhang zwischen der Therapie und den psychischen Nebenwirkungen erkennen. Aus diesem Grund ist eine Aufklärung vor Beginn der Therapie unbedingt notwendig. Damit soll verhindert werden, dass Betroffene bei sich selbst die Schuld suchen und es soweit kommt, dass Suizidgedanken entwickelt

und sogar Suizidversuche unternommen werden. Neben der Aufklärung vor Behandlungsbeginn sollte im Rahmen der Kontrolluntersuchung nach dem Befinden, nach depressiven Symptomen, wie Affektabilität (vermehrtes Weinen), Schlafstörungen, Ängsten und reduziertem Selbstwertgefühl gefragt werden. Außerdem wäre es von Bedeutung, Angehörige miteinzubeziehen. Informationen aus dem Umfeld der PatientInnen können für das Behandlungsteam oft sehr hilfreich sein, aber auch die Unterstützung der Angehörigen vom Team sollte nicht vernachlässigt werden (Schäfer et al. 1999).

3.2 Lebensqualität

Die Lebensqualität von MelanompatientInnen wird durch die Interferon-alpha Therapie, die viele Betroffene auf sich nehmen müssen, oft erheblich beeinflusst. Es gibt zwei englischsprachige Studien, die sich mit MelanompatientInnen und deren Lebensqualität während der Interferon-alpha Therapie auseinandersetzen.

Im Jahr 2000 wurde in den Vereinigten Staaten eine Pilotstudie durchgeführt, die zum Ziel hatte, die kurz- und langfristigen Veränderungen in der kognitiven Funktion und in der Lebensqualität von MelanompatientInnen, die Interferon-alpha erhalten, zu beschreiben.

Die Lebensqualität wurde mit einer Skala in Abständen von drei Monaten vor, während sowie nach der Therapie gemessen. Die Stichprobe bestand aus MelanompatientInnen, die sich im Stadium II oder III befanden. Es erfolgte eine randomisierte Zuteilung von 18 PatientInnen zu drei Gruppen, Gruppe A erhielt Hochdosis Interferon-alpha, Gruppe B eine leichte Dosis und Gruppe C war die Kontrollgruppe. Lediglich sieben von diesen 18 PatientInnen waren bis zum Ende der geplanten Behandlungszeit (12 Monate) dabei und konnten zur Messung der langfristigen Veränderungen herangezogen werden (Bender et al. 2000).

Wie oben bereits erwähnt, wurde die Lebensqualität mit einer Skala gemessen. Es handelt sich hierbei um die „Functional Assessment of Cancer Therapy-General scale“ (FACT-G). Die Skala besteht aus 28 Items, wobei folgende fünf Dimensionen betrachtet werden: physical well-being (PWB) - körperliches Wohlbefinden, social/family well-being (SWB) - soziales/ familiäres Wohlbefinden, relationship with doctor -

Beziehung zum Arzt/ zur Ärztin, emotional well-being (EWB) - emotionales Wohlbefinden und functional well-being (FWB) - funktionelles Wohlbefinden (Bender et al. 2000, zit. nach Cella et al. 1993).

Einen signifikanten Unterschied gab es in der Dimension körperliches Wohlbefinden in Gruppe A (Hochdosistherapie) zwischen den Ergebnissen der ersten Erhebung bei Behandlungsbeginn und der zweiten Erhebung drei Monate danach. Eine Verschlechterung des körperlichen Wohlbefindens bei jenen PatientInnen, die eine Hochdosistherapie erhielten, wurde festgestellt. In allen anderen Dimensionen der Messung der Lebensqualität wurden keine signifikanten Unterschiede gefunden. Die Analyse der langzeitigen Veränderungen ergab ebenfalls einen Trend zur Verschlechterung des körperlichen Wohlbefindens in Gruppe A und B, also in beiden Gruppen, in denen die PatientInnen Interferon-alpha erhielten (Bender et al. 2000).

Ein ähnlicher Trend lässt sich beim funktionellen Wohlbefinden erkennen. Dieses war in PatientInnengruppe A in der ersten Erhebungsphase am schlechtesten. Es kam dann zu einer Verbesserung in der zweiten Phase, jedoch blieb der Wert noch geringer als bei den anderen beiden Gruppen. In der dritten Phase verbesserte sich das funktionelle Wohlbefinden erneut. Wie bereits erwähnt handelt es sich hier jedoch nicht um ein signifikant schlechteres Ergebnis als bei den anderen beiden PatientInnengruppen (Bender et al. 2000).

Es ist wichtig, dass die PatientInnen über die möglichen Veränderungen ihrer Lebensqualität informiert werden. Betroffene brauchen während der Behandlungszeit eventuell Unterstützung bei ganz gewöhnlichen Aktivitäten, wie im Haushalt oder im Job oder auch bei der Versorgung ihrer Kinder. Menschen, die mit Interferon-alpha behandelt werden, und ihre Angehörigen müssen verstehen und wissen, dass diese körperlichen Veränderungen innerhalb der ersten Monate der Behandlung auftreten können. Abhängig vom Ausmaß, in dem sich die Lebensqualität verschlechtert, ist manchmal sogar eine Dosisreduktion notwendig (Bender et al. 2000).

Zusammenfassend kann man sagen, dass die Behandlung mit Interferon-alpha eine Minderung des körperlichen und funktionellen Wohlbefindens mit sich bringt. Jene PatientInnen, die eine Hochdosistherapie erhielten, wiesen während den ersten drei

Therapiemonaten eine schlechtere Lebensqualität auf als alle anderen TeilnehmerInnen (Bender et al. 2000).

Die Ergebnisse dieser Studie sind natürlich aufgrund der geringen Stichprobenzahl mit Vorsicht zu interpretieren. Es wäre sinnvoll, diese Pilotstudie auszubauen und die Untersuchungen mit einer viel höheren Anzahl an Betroffenen durchzuführen. Außerdem sind weitere Forschungsarbeiten notwendig, um die Probleme und das Erleben der PatientInnen und ihrer Familien besser zu verstehen (Bender et al. 2000).

Im Jahr 2005 wurde eine weitere quantitative Studie durchgeführt, bei der die Lebensqualität von MelanompatientInnen während der Therapie mit Interferon-alpha mit einem Fragebogen gemessen wurde, welcher von der European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) entwickelt und zur Verfügung gestellt wurde (Rataj et al. 2005).

Bei dieser Forschungsarbeit wurden zwei PatientInnengruppen, bestehend aus je 110 Personen, herangezogen. Beide Personengruppen wurden bereits operiert, die eine Gruppe hatte noch nicht mit der Therapie begonnen, die andere jedoch befand sich zum Zeitpunkt der Durchführung der Studie bereits in Therapie. In die Studie eingeschlossen wurden MelanompatientInnen nach operativer Entfernung des Tumors (mindestens 56 Tage nach der Operation) (Rataj et al. 2005).

Der hier verwendete QLQ-C30 (eine bestimmte Version des Fragebogens zur Messung der Lebensqualität) Fragebogen besteht aus 43 Fragen. Fünf davon betreffen das allgemeine Befinden der PatientInnen, 23 Fragen beziehen sich auf das physische und psychische Befinden und zwei Fragen wurden entworfen, um den Beruf und die Aktivitäten im Haushalt der PatientInnen zu erfragen. Unter anderem gibt es eine Frage, bei der das gesundheitliche Befinden auf einer Skala von 0 bis 100 einzustufen ist. Die TeilnehmerInnen wurden über die geplante Studie von ihren behandelnden ÄrztInnen informiert (Rataj et al. 2005).

Es stellte sich heraus, dass die PatientInnen während der Interferon-Behandlung ein erheblich schlechteres emotionales und auch körperliches Befinden aufweisen. 54 Prozent der Betroffenen hatten während der Therapiezeit viel weniger Energie

beziehungsweise Kraft. Davon waren jedoch hauptsächlich Personen im Alter von 41 bis 50 Jahren und außerdem mehr Frauen betroffen. Weiters beeinflusste die Interferon-alpha Therapie die sportliche Leistungsfähigkeit der PatientInnen. Aber auch dieses Problem trat eher bei älteren Menschen auf. Teilweise gab es auch Schwierigkeiten bei der Ausübung beruflicher Tätigkeiten, Hobbies oder anderer Freizeitaktivitäten, welche jedoch, wie auch die bisher erwähnten Probleme (Energie, Fitness), statistisch nicht signifikant waren (Rataj et al. 2005).

47 Prozent der PatientInnen, die zum Zeitpunkt der Datenerhebung bereits die Behandlung durchführten, gaben an, an Atemnot zu leiden. Im Gegensatz dazu waren es nur 22 Prozent von jenen TeilnehmerInnen, die zum Erhebungszeitpunkt vor der Behandlung standen. Hierbei handelte es sich um ein signifikantes Ergebnis. Hochsignifikant war auch der Unterschied zwischen den beiden Gruppen bei der Messung der Variable Müdigkeit. Das heißt, dass die Therapie einen erheblichen Einfluss auf die Müdigkeit der Betroffenen hatte. Ein weiteres körperliches Symptom, das bei PatientInnen, die mit Interferon-alpha behandelt wurden, häufig aufgetreten ist, ist die Schwäche und somit auch die Notwendigkeit, Ruhepausen einzulegen. Es gab jedoch keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen, da auch jene PatientInnen, die bisher nur den operativen Eingriff hinter sich hatten, häufig angaben, geschwächt zu sein und Ruhepausen zu benötigen (Rataj et al. 2005).

Ein signifikanter Unterschied bestand weiters bei der Messung der Variable Appetitlosigkeit. Diese war bei MelanompatientInnen während der Behandlungszeit signifikant höher. Übelkeit oder Erbrechen, Durchfall oder Verstopfung kamen nur sehr selten vor. Signifikant war außerdem der Unterschied zwischen den beiden PatientInnengruppen bei den Messungen der Variablen Konzentrationsfähigkeit, Gedächtnisstörungen und natürlich auch bei den grippeähnlichen Symptomen (Fieber, Schüttelfrost, Muskel- und Gelenkschmerzen, Kopfschmerzen), welche typische Nebenwirkungen der Therapie sind. Depressionen traten bei beiden PatientInnengruppen häufig auf. 78 Prozent aller ProbandInnen gaben an, an Depressionen zu leiden (Rataj et al. 2005).

Bei der Einstufung der Lebensqualität auf einer Skala von 0 bis 100, wobei 0 der schlechteste Wert ist und 100 eine optimale Lebensqualität bedeutet, lag der Durchschnittswert bei beiden TeilnehmerInnengruppen etwa bei 70. Trotz dieser

großen Belastung bewerteten alle teilnehmenden PatientInnen ihre Lebensqualität im Allgemeinen als „gut“ (Rataj et al. 2005).

Bei all diesen Ergebnissen ist jedoch zu beachten, dass bei dieser Untersuchung zwei Gruppen von MelanompatientInnen herangezogen wurden, die zum Zeitpunkt der Erhebung beide bereits eine operative Entfernung eines Melanoms hinter sich hatten. Das heißt, bei der Interpretation der Ergebnisse muss bei vielen Variablen wie zum Beispiel bei der Schwäche und der Müdigkeit, die gemessen wurden, darauf geachtet werden, dass diese natürlich teilweise auch bei jener PatientInnengruppe aufgetreten sind, die noch nicht mit der Therapie begonnen hatten beziehungsweise diese nicht durchführten oder durchführen mussten. Selbstverständlich ist man auch nach einer Operation, bei der mit einem vorher bestimmten Sicherheitsabstand das bösartige Gewebe entfernt und meist auch eine Wächterlymphknotenbiopsie durchgeführt wird, sehr geschwächt und man spürt diesen Eingriff einige Zeit danach.

In dieser Arbeit wird also lediglich dieser Vergleich dargestellt. PatientInnen nach Erhalt der Diagnosestellung und nach einem operativen Eingriff leiden häufig an psychischen Problemen. Sie müssen die Tatsache, an Krebs erkrankt zu sein, verarbeiten und lernen damit umzugehen. Kurze Zeit danach muss in vielen Fällen mit einer Behandlung mit Interferon-alpha begonnen werden, welche wiederum unangenehme Nebenwirkungen mit sich bringt beziehungsweise bereits vorhandene verstärkt. Diese beiden PatientInnengruppen wurden hier betrachtet und das muss bei der Interpretation der Ergebnisse natürlich beachtet werden. Es wurde hier nicht in erster Linie auf die Häufigkeit und Intensität der Nebenwirkungen der Interferon-alpha Therapie eingegangen, sondern lediglich ein Vergleich dieser beiden Gruppen durchgeführt.

Diese Studie zeigt jedoch wiederholt, dass die Lebensqualität der betroffenen Personen während der Behandlung mit Interferon-alpha signifikant schlechter ist und dass es von Bedeutung ist, zu wissen, wie es den Betroffenen während dieser Zeit geht, um dadurch dann adäquat auf das psychische und auch körperliche Befinden eingehen zu können.

3.3 Kognitive Funktion

Bender et al. haben in ihrer Pilotstudie im Jahr 2000 unter anderem die kurz- und langfristigen Veränderungen der kognitiven Funktion bei MelanompatientInnen, die mit Interferon-alpha behandelt wurden, untersucht. 18 ProbandInnen wurden mittels randomisierter Zuteilung drei Gruppen zugeordnet, Gruppe A erhielt Hochdosis Interferon-alpha, Gruppe B eine leichte Dosis und Gruppe C war die Kontrollgruppe. Die kognitive Funktion wurde mit diversen neuropsychologischen Tests vor Beginn der Therapie, während der Therapie im Abstand von drei Monaten und drei Monate nach der Therapie gemessen (Bender et al. 2000).

In den ersten drei Monaten, zwischen erster und zweiter Erhebungsphase, war in keiner der drei PatientInnengruppen eine signifikante Verschlechterung der kognitiven Funktion ersichtlich. Einige Zeit später traten jedoch Verschlechterungen der Aufmerksamkeit und der mentalen Flexibilität auf. Aber auch hier muss man wieder vorsichtig bei der Interpretation der Ergebnisse sein, da es sich um eine Pilotstudie handelt und dadurch nur eine geringe Stichprobenzahl von 18 Personen rekrutiert wurde, von denen lediglich sieben Betroffene bis zum Ende der Studie dabei waren (Bender et al. 2000).

3.4 Müdigkeit

Die Müdigkeit ist eines der häufigsten und unangenehmsten Symptome, die von KrebspatientInnen beschrieben werden. Sie hat einen enormen Einfluss auf das Leben von Betroffenen und wird durch diverse Therapieformen häufig verstärkt. Wie bereits erwähnt ist die Müdigkeit eine Nebenwirkung, die auch eine Behandlung mit Interferon-alpha mit sich bringt (Dean et al. 1995).

Im Jahr 1995 führten Dean et al. eine Studie durch, bei der sie sich mit der Müdigkeit bei KrebspatientInnen, die Interferon-alpha erhielten, auseinandersetzten. Das Ziel dieser Arbeit war, das Erleben der Müdigkeit während der Therapie zu beschreiben. Es wurde ein deskriptives Design verwendet, wobei wiederholte Messungen, insgesamt fünf während der gesamten Therapiezeit, durchgeführt wurden. Die „Piper Fatigue Scale“ (PFS) und die „Symptom Distress Scale“ wurden verwendet, um die

Müdigkeit zu verschiedenen Zeitpunkten zu messen. Es wurden nur MelanompatientInnen in die Studie aufgenommen, weil diese meist trotz multipler kleiner Metastasen keine erkennbaren Krankheitszeichen aufweisen. Somit konnten die Auswirkungen der Behandlung unabhängig vom Krankheitsprozess betrachtet werden. Ein wichtiges Auswahlkriterium war, dass während dem Erhebungszeitraum keine andere Behandlung durchgeführt werden durfte. 30 PatientInnen wurden für diese Studie, die über zwei Jahre gedauert hat, rekrutiert (Dean et al. 1995).

Nur wenige Betroffene sahen die Krankheit selbst (Anämie, Tumor) und die Behandlung (Behandlungen gegen den Tumor, Medikamente gegen die Schmerzen) als Grund ihrer Müdigkeit. Wesentlich mehr PatientInnen waren der Meinung, dass die Müdigkeit mit ihrem psychischen Befinden (Depressionen, Sorgen, Ängste) zusammenhängt. Einige TeilnehmerInnen gaben andere Symptome, wie zum Beispiel Schmerzen, Fieber, Appetitlosigkeit und Übelkeit als Grund für das Vorhandensein von Müdigkeit an. Außerdem brachten manche Befragte die Müdigkeit mit dem ständigen Wechsel zwischen normalem Leben (Arbeit, Freizeitaktivitäten, Reisen) und Krankenhausaufenthalten in Verbindung (Dean et al. 1995).

Eine Erleichterung ihrer Müdigkeit konnte durch Ablenkung (Fernsehen, Lesen) und durch das Aufsparen von Energie (Entspannen, Ruhepausen, besonders viel Schlaf) erzielt werden. Auf der anderen Seite gab es jedoch auch Betroffene, die angaben, durch das Verbrauchen von Energie (Bewegung, Schwimmen, Walken) ihre Müdigkeit zu mindern. Einige MelanompatientInnen glaubten daran, dass bestimmte Nahrungsmittel und Flüssigkeit (kaltes Wasser) ihre Müdigkeit effektiv reduzieren. Nur eine befragte Person war der Ansicht, dass „nichts“ ihre Müdigkeit lindern kann (Dean et al. 1995).

Bei der Beschreibung von Müdigkeit erwähnten PatientInnen, wie diese andere Schmerzen verstärkt. Sie waren der Ansicht, dass Müdigkeit andere Symptome intensiviert und dass sie außerdem die Arbeitsfähigkeit und das Genießen von Freizeitaktivitäten behindert. Diese persönliche Bedeutung der Müdigkeit für Betroffene zeigt auf, wie sehr das Erleben von Müdigkeit die Lebensqualität verändert (Dean et al. 1995).

Die Ergebnisse dieser Studie bestärken den Glauben, dass Müdigkeit ein subjektives Phänomen ist und nicht lediglich ein eindeutiges Problem oder eine körperliche Beschwerde. Die Müdigkeit muss aus diesem Grund immer im Kontext, in dem sie auftritt, gesehen werden (Dean et al. 1995).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die beiden Fallstudien aus dem Jahr 1999 die erheblichen psychischen Nebenwirkungen der Interferon-alpha Therapie und ihren Einfluss auf das Leben von Betroffenen aufzeigen. Die AutorInnen verwiesen auf die Notwendigkeit, PatientInnen über die Nebenwirkungen zu informieren und sich während der Kontrolluntersuchungen besser um ihr psychisches Befinden zu kümmern (Schäfer et al. 1999, Windemuth et al. 1999).

Die beiden quantitativen Studien zur Messung der Lebensqualität von MelanompatientInnen während der Interferon-alpha Therapie stellen die Einschränkungen und Veränderungen der Lebensqualität durch die Therapie glaubhaft dar (Bender et al. 2000, Rataj et al. 2005). Auch Veränderungen der kognitiven Funktion wurden festgestellt (Bender et al. 2000) und das Thema Müdigkeit während der Interferon-alpha Therapie wurde bereits ausführlich behandelt (Dean et al. 1995).

Es gibt jedoch, abgesehen von den eingangs beschriebenen Fallstudien und die wenigen offenen Fragen, die den Betroffenen zur Beschreibung der Müdigkeit gestellt wurden, keine einzige qualitative Studie, die sich mit dem Leben von MelanompatientInnen während der Therapie beschäftigt. Themengebiete wie das Erleben der Therapie oder die Auswirkungen der Interferon-alpha Therapie auf das Leben von Betroffenen wurden bisher nicht aufgegriffen.

4. Das Leben von MelanopatientInnen abseits der Behandlung mit Interferon-alpha

Es gibt nur wenige Studien, die sich mit MelanopatientInnen generell auseinandersetzen. Damit ist gemeint, dass die Interferon-alpha Therapie nicht berücksichtigt wird oder die Betroffenen gar nicht mit Interferon-alpha behandelt werden.

Zwei Studien behandeln das Erleben „experience“ der MelanopatientInnen, zwei weitere befassen sich mit der psychosozialen Belastung beziehungsweise mit den psychologischen Konsequenzen eines malignen Melanoms. Söllner et al. befassten sich im Jahr 1996 mit der Einstellung von MelanopatientInnen zu psychotherapeutischen Maßnahmen. Weiters gibt es zahlreiche Kurzleitlinien und Guidelines für PatientInnen.

4.1 Das Erleben der Diagnose und die Bewältigungsstrategien der Betroffenen

Erhalten Menschen die Diagnose Hautkrebs, so sind sie einer enormen psychologischen Belastung ausgesetzt. Aus diesem Grund ist es wichtig, über das Erleben der Diagnose und im Folgenden auch über das Erleben der Behandlung des Tumors Bescheid zu wissen. Um mit der Tatsache umgehen beziehungsweise leben zu können, entwickeln Betroffene individuelle Copingstrategien, die ihnen dabei helfen.

Anna Winterbottom und Diana Harcourt haben sich im Jahr 2004 mit genau diesen Themenbereichen auseinandergesetzt. Die AutorInnen dieser wissenschaftlichen Arbeit hatten zum Ziel, das Erleben der Diagnose Hautkrebs, aber auch die Bewältigungsstrategien von HautkrebspatientInnen zu beschreiben und dadurch Ratschläge für eine bessere Pflege bereitzustellen (Winterbottom, Harcourt 2004).

Die AutorInnen führten halbstrukturierte Interviews mit 16 Personen, die an Hautkrebs erkrankt sind, durch. Bei der Auswahl der ProbandInnen wurde nicht nach der Art des bösartigen Tumors der Haut unterschieden. Sowohl PatientInnen mit malignem Melanom, als auch PatientInnen mit Basalzellkarzinom und

Plattenepithelkarzinom wurden in die Studie miteinbezogen. Der Zeitpunkt der Diagnosestellung lag bei allen TeilnehmerInnen zwischen drei und 48 Monate zurück (Winterbottom, Harcourt 2004).

Eine kurze Erklärung der beiden in der Einführung in das Thema noch nicht definierten Hautkrebsarten ist notwendig, um die Unterschiede in den Ergebnissen besser verstehen zu können. Das Basalzellkarzinom metastasiert zwar nicht, wächst jedoch in die Tiefe und greift dadurch die Knochen der Betroffenen an. Beim Plattenzellkarzinom handelt es sich um einen knotigen Tumor, der in späteren Phasen metastasiert. Das Melanom ist wie eingangs bereits erwähnt die bösartigste Form des Hautkrebses, wächst rasch und metastasiert meist schon in frühen Phasen (Stockfleth et al. 2006).

Es stellte sich heraus, dass PatientInnen, die an einem Basalzellkarzinom oder an einem Plattenepithelkarzinom erkrankt sind, ihr Erleben ähnlich schilderten. Die Reaktion auf die Diagnose hing bei diesen TeilnehmerInnen vom bisherigen Wissen über Hautkrebs und der Information, die sie zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung erhielten, ab. Bei Erhalt klarer Information waren die Befragten nicht so sehr beunruhigt und ängstlich, wie bei unvollständiger und unklarer Aufklärung. Weiters spielte die Wortwahl bei der Mitteilung der Diagnose eine große Rolle. Schlagwörter wie „Krebs“, „bösartig“ und „gutartig“ waren ausschlaggebend für das Urteil, das sich die Betroffenen gebildet haben (Winterbottom, Harcourt 2004).

PatientInnen, die an einem Basalzellkarzinom oder an einem Plattenepithelkarzinom erkrankt sind, waren mit der Pflege, die sie erhalten haben, zufrieden. Weiters erwähnten sie eine Reihe an Gründen, warum sie persönlich denken, dass sie an Hautkrebs erkrankt sind. Diese waren unter anderem zu viel Sonne und eine helle Hautfarbe. Über den wahren Grund war sich jedoch niemand der Betroffenen im Klaren. Die interviewten Personen gaben außerdem an, dass das Erleben der Diagnose Hautkrebs nur einen minimalen Einfluss auf ihr Leben hatte. Sie brachten die Diagnose häufig in Verbindung mit anderen Krankheiten und dachten daran, dass es noch viel schlimmer hätte sein können (Winterbottom, Harcourt 2004).

Zusammenfassend kann man sagen, dass für PatientInnen mit Basalzellkarzinom und Plattenepithelkarzinom Information und Wissen über die Erkrankung die

Hauptthemen während dem Interview waren. Die Betroffenen versuchten Sinn in der Krankheit zu finden, indem sie nach Ursachen suchten. Alle erwähnten, dass sie mit der Pflege zufrieden waren (Winterbottom, Harcourt 2004).

MelanompatientInnen erlebten die Diagnose als Schock und waren viel mehr beunruhigt als die beiden vorhin besprochenen PatientInnengruppen. Weiters berichteten sie über eine Reihe an Bewältigungsstrategien, die sie angewendet haben. Sie erwähnten hierbei soziale Unterstützung, Vergleich mit anderen kranken Personen, den Glauben und das Vermeiden, detaillierte Informationen über ihre Erkrankung zu erhalten (Winterbottom, Harcourt 2004).

Um die Erkrankung aufzuarbeiten, haben viele Betroffene ihr Verhalten geändert. Sie haben ihre Sicht auf das Leben beziehungsweise ihre Ansichten und Perspektiven geändert. Sie meiden es, der Sonne ausgesetzt zu sein und verwenden Sonnenschutzmittel. Die Befragten animieren sich selbst, den gesamten Prozess zu reflektieren und darüber nachzudenken. Wichtig für diese Menschen ist außerdem, andere Personen zu schützen. Auch diese PatientInnengruppe war mit der Pflege zufrieden (Winterbottom, Harcourt 2004).

Zusammenfassend muss man jedoch festhalten, dass das Erleben dieser Diagnose einen tiefgründigeren Einfluss auf das Leben der Betroffenen hatte als bei den anderen beiden PatientInnengruppen (Winterbottom, Harcourt 2004).

Natürlich sind die vorliegenden Ergebnisse nicht repräsentativ für alle HautkrebspatientInnen. Es wurden jedoch wichtige Themenbereiche offengelegt, die bisher kaum angesprochen wurden. Ersichtlich wird, dass HautkrebspatientInnen nicht als homogene Gruppe gesehen werden dürfen. Alle Betroffenen erhalten unterschiedliche Diagnosen und Prognosen und müssen somit andere Konsequenzen und Erfahrungen auf sich nehmen. Ganz wichtig erscheint hierbei die Information bei Erhalt der Diagnose. Die PatientInnen müssen die Nachricht, die ihnen überbracht wird, verstehen, müssen sich den Verlauf ihrer Zukunft vorstellen können und ihnen muss somit ermöglicht werden, Bewältigungsstrategien zu entwickeln, um mit ihrer Lage umgehen zu können (Winterbottom, Harcourt 2004).

Im Jahr 2006 verfasste Tracey Wheeler eine Literaturübersicht „Review“, bei der er sein Hauptaugenmerk auf das Vorhandensein von Forschungsarbeiten zum Erleben

von MelanompatientInnen richtete. Er konzentrierte sich dabei auf folgende drei Themenbereiche: Diagnose – informiert werden, Bewältigung – während der Behandlung und auch danach, die Unterstützung von Seiten der Pflege (Wheeler 2006).

Empfehlende Methoden, um schlechte Nachrichten zu überbringen, wurden entwickelt und häufig angepasst (Wheeler 2006, zit. nach Buckman 1992, Faulkner 1998, Schofield et al. 2001, Higgins 2002). Diese Empfehlungen inkludierten Guidelines für das Personal, das während des gesamten Krankheitsprozesses involviert ist, Ratschläge für die Wortwahl bei der Diagnosemitteilung und außerdem hilfreiche Verhaltensweisen, die als Copingstrategien dienen (Wheeler 2006).

Wheeler verweist in seiner Literaturübersicht häufig auf die Ergebnisse der vorhin beschriebenen Studie von Winterbottom und Harcourt. Er erwähnte die Wichtigkeit der Information bei der Übermittlung der Diagnose, welche einen enormen Einfluss auf das Erleben hat (Wheeler 2006, zit. nach Winterbottom, Harcourt 2004).

Leydon et al. führten im Jahr 2000 17 Tiefeninterviews durch. Sie fanden eine Erklärung dafür, warum PatientInnen während eines Arztbesuches sich häufig mit der Information, die sie vom Arzt/ von der Ärztin freiwillig bekommen, zufrieden geben und nicht weiter nachfragen. Sie beschrieben folgende drei Gründe: Vertrauen in den Arzt/ die Ärztin hält davon ab, mehr Wissen zu wollen; Hoffnung – das Bedürfnis positiv denken zu müssen führt häufig dazu, dass PatientInnen es meiden genauer nachzufragen; Mitleid mit anderen PatientInnen – nicht zu viel Zeit des Arztes/ der Ärztin in Anspruch zu nehmen, damit er/ sie noch genügend Zeit für andere KrebspatientInnen hat (Wheeler 2006, zit. nach Leydon et al. 2000). Es gibt jedoch auch viele KrebspatientInnen, die so viel Information über ihre Erkrankung bekommen wollen, wie nur möglich, egal ob gute oder schlechte Nachrichten (Jenkins et al. 2001).

Im Allgemeinen werden von MelanompatientInnen drei Arten von Copingstrategien angewendet. Es gibt PatientInnen, die aktiv sind und nach Information suchen, jene, die sich ablenken und versuchen das Ganze zu vergessen und jene, die der Tatsache aus dem Weg gehen (Butow et al. 1999).

PatientInnen, die zur Unterstützung eine Pflegeperson, die sich auf Hautkrebs spezialisiert hat, in Anspruch genommen haben, erwähnten die positive Rolle, die die Pflegeperson durch unterstützende Information und auch durch psychologische Unterstützung spielte (Wheelhouse 2004). Winterbottom und Harcourt unterstützten diese Ergebnisse. Sie fanden heraus, dass die Unterstützung durch eine Pflegeperson eine wertvolle Copingstrategie darstellt, sowohl zum Zeitpunkt der Diagnosestellung als auch danach (Winterbottom, Harcourt 2004).

4.2 Psychosoziale Belastung in der ambulanten Nachsorge

Viele Betroffene beschreiben den Erhalt der Diagnose Hautkrebs als Schock. Bei MelanompatientInnen wird dieser Schock jedoch anders beschrieben als bei Personen, die die Diagnose Krebs erhalten und einen „unsichtbaren“ Tumor haben. MelanompatientInnen finden die Erstdiagnose schockierend, weil sie mit diesem veränderten Muttermal meist bereits einige Zeit gelebt haben und nun müssen sie mit dem Gedanken weiterleben, dass sie dieses möglicherweise früher einem Arzt/ einer Ärztin hätten zeigen sollen (Winterbottom, Harcourt 2004; Taylor 2004; Wheelhouse 2004).

Ein wichtiger Themenbereich, mit dem sich Blum et al. im Jahr 2003 auseinandergesetzt haben, ist die psychosoziale Belastung und das subjektive Erleben der MelanompatientInnen in der ambulanten Nachsorge. Natürlich bringt die Nachsorge in erster Linie ein Gefühl von Sicherheit mit sich, jedoch stellt sie auch eine enorme Belastung dar und hat somit Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen (Blum et al. 2003).

Im Rahmen der ambulanten Nachsorgeuntersuchungen wurden 615 MelanompatientInnen zu ihrem psychischen Befinden befragt. Dabei wurden der Hornheider Fragebogen und die deutsche Version der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D) eingesetzt (Blum et al. 2003).

Bei dieser Untersuchung wurden sogenannte Prädiktoren ermittelt. Dabei handelt es sich um medizinische Faktoren, psychologische Variablen und soziodemografische Daten, welche einen Einfluss auf die psychosoziale Belastung der MelanompatientInnen haben. Prädiktoren für psychosoziale Belastung waren Angst

und Depression, Tumordicke, Metastasierung, Operationsjahr, Geschlecht, Alter und Familienstand/Haushalt (Blum et al. 2003).

Mittels Hornheider Fragebogen wurden die Belastungsdimensionen gemessen. Die Dimension „Unruhe“ stellte die größte psychosoziale Belastung bei MelanompatientInnen dar. Weiters waren folgende Faktoren belastend: „mangelnde ärztliche Unterstützung“, „mangelnde soziale Unterstützung“, „Tumorangst“, „Probleme bei Arbeit und Finanzen“, „Selbstunsicherheit“, „psychisches Befinden“ und „körperliches Befinden“. Insgesamt gesehen waren Frauen stärker belastet als Männer, vor allem in den Dimensionen „Unruhe“, „mangelnde soziale Unterstützung“, „psychisches Befinden“ und „körperliches Befinden“. Am stärksten belastet war die Altersgruppe der 40-59-jährigen in den Dimensionen „körperliches Befinden“, „mangelnde soziale Unterstützung“ und „Probleme bei Arbeit und Finanzen“. Bei MelanompatientInnen unter 39 Jahren stellte die „mangelnde ärztliche Unterstützung“ die größte Belastung dar (Blum et al. 2003).

Aufgrund dieser Ergebnisse wurde ein so genannter „Risikopatient“/ eine so genannte „Risikopatientin“ beschrieben, der/ die einen besonders hohen Bedarf an Betreuung nach Erhalt der Diagnose malignes Melanom aufweist:

„weibliches Geschlecht, zwischen 40 und 59 Jahren, geschieden oder verwitwet, getrennt oder allein lebend, eine Tumordicke größer als 4,00 mm im Kopf-/Halsbereich, Diagnose weniger als drei Jahre zurückliegend sowie das Vorhandensein von Metastasen“ (Blum et al. 2003: 264).

Diese RisikopatientInnen litten wesentlich stärker und häufiger unter Angst und Depression (Blum et al. 2003).

Weiters wurde die Angst der Betroffenen gemessen und dabei festgestellt, ob bei den PatientInnen eine Depression vorlag. 6,7 Prozent lagen an der Grenze und 4,7 Prozent der TeilnehmerInnen waren auffällig ängstlich. Auch bei der Messung der Depression stellte sich heraus, dass 6,7 Prozent an der Grenze lagen und 4,6 Prozent auffällig depressiv waren (Blum et al. 2003).

In der Regel ist die psychologische Morbidität wesentlich höher (zwischen 20 und 47 Prozent) und es leiden weit mehr Menschen, die an Krebs erkrankt sind, unter Angstgefühlen und Depression (zwischen 10 und 20 Prozent). Die relativ niedrige psychologische Morbidität in dieser Studie ist möglicherweise damit zu erklären, dass bei den verschiedenen Arten an Krebs und abhängig vom Zeitpunkt der Entdeckung auch eine unterschiedlich hohe Lebensbedrohung besteht. Sehr viele Studien beschäftigen sich mit Brust-, Genital-, Bronchial- oder Darmkrebs. Diese Krebsarten sind aufgrund größerer Operationen und intensiverer Therapien oft einschneidender als die Diagnose eines Melanoms (Blum et al. 2003).

Vergleicht man die Geschlechter, so wird ersichtlich, dass Frauen signifikant ängstlicher und depressiver waren als Männer. Außerdem stellte man fest, dass die ängstlichste und depressivste Gruppe jene Personen zwischen 40 und 59 Jahren war. Die Angstgefühle und Depressionswerte waren bei geschiedenen und getrennt lebenden Personen höher. Auch PatientInnen, bei denen bereits Metastasen vorhanden waren, wiesen hohe Angst- und Depressionswerte auf (Blum et al. 2003).

Abschließend ist festzuhalten, dass 49,8 Prozent - ein sehr hoher Prozentsatz - der PatientInnen, die im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen angesprochen wurden, nicht an der Befragung teilnahmen. Dafür können verschiedene Gründe ausschlaggebend sein: kein Interesse, keine Zeit, oder auch Verleugnung, Verdrängung der psychosozialen Belastung (Blum et al. 2003).

4.3 Unterstützende psychotherapeutische Maßnahmen

Im Jahr 1996 beschäftigten sich Söllner et al. mit der Einstellung von MelanompatientInnen gegenüber unterstützenden psychotherapeutischen Maßnahmen. Hierbei wurde zwischen der Unterstützung durch den behandelnden Arzt und durch einen Psychotherapeuten unterschieden, da die AutorInnen davon ausgingen, dass die PatientInnen zuerst ein Gespräch mit dem Arzt/ der Ärztin und danach mit einem Psychotherapeuten/ einer Psychotherapeutin wünschen und dass außerdem verschiedene Beweggründe zu einem Gespräch mit ÄrztInnen beziehungsweise PsychotherapeutInnen bestehen. Weiters wurde berücksichtigt, wie sehr die Einstellung gegenüber psychotherapeutischen Maßnahmen mit klinischen

Parametern (vor allem prognostischen Parametern), psychosozialen Belastungsfaktoren und der sozialen Unterstützung zusammenhängt (Söllner et al. 1996).

Die Stichprobe bestand aus allen MelanompatientInnen im Stadium I und II, die ihre ambulante Nachsorgeuntersuchung in Innsbruck an der Universitätsklinik durchführen ließen. Diese Untersuchungen werden in der Regel drei Jahre lang nach Diagnosestellung gemacht, wodurch die AutorInnen davon ausgehen konnten, dass die Diagnosestellung bei ihren ProbandInnen nicht länger als drei Jahre zurück gelegen ist, was später auch mittels Tumorregister festgestellt wurde. Insgesamt nahmen 226 PatientInnen zwischen 16 und 82 Jahren an der Studie teil. Die psychologischen Parameter wurden mittels Hornheider Fragebogen zur Erhebung der psychosozialen Belastung bei TumorpatientInnen und weiters mit einem selbst entwickelten Fragebogen zur Einstellung gegenüber psychotherapeutischen Begleitmaßnahmen ermittelt (Söllner et al. 1996).

Die PatientInnen wurden unter anderem gefragt, von welchen Personen sie bisher Unterstützung bei der Bewältigung der Krankheit bekommen haben. Bei der Beantwortung dieser Frage waren Mehrfachangaben möglich. Ein sehr großer Teil der befragten Personen gab an, dass bisher vor allem der Partner und die Familie ihnen unterstützend beistanden. Aber auch die Unterstützung von Seiten der HausärztInnen, aber auch KrankenhausärztInnen wurden sehr oft angegeben. Lediglich drei PatientInnen hatten zum Zeitpunkt der Befragung bereits professionelle psychologische Hilfe in Anspruch genommen (Söllner et al. 1996).

Für viele PatientInnen (59 Prozent) waren unterstützende Gespräche mit dem behandelnden Arzt/ der behandelnden Ärztin von Bedeutung. Nur 20 Prozent der TeilnehmerInnen meinten, dass ein Gespräch mit einem Psychotherapeuten/ einer Psychotherapeutin hilfreich wäre. Erwähnenswert ist außerdem die Tatsache, dass 22,9 Prozent der Befragten die Frage nach der Einstellung zur Unterstützung durch PhysiotherapeutInnen gar nicht beantwortet haben (Söllner et al. 1996).

Keinen Einfluss auf die Einstellung zu unterstützenden Gesprächen hatten die klinische und histologische Diagnose, die Lokalisation des Primärtumors und der Zeitabstand der Diagnosestellung. Jene PatientInnen, deren Prognose ungünstig

war, waren häufiger für psychotherapeutische Unterstützung. Wenn PatientInnen den Wunsch zusätzlicher Gespräche mit behandelnden ÄrztInnen äußerten, so hatten sie meist Angst vor dem Fortschreiten des Melanoms. Die Ergebnisse zeigten weiters, dass diese TeilnehmerInnen meist angaben, sich schlecht informiert zu fühlen. Jene PatientInnen, die für unterstützende Gespräche mit Psychotherapeuten waren, wiesen eine hohe psychosoziale Belastung auf. Sie waren vermehrt depressiv, ängstlich und unsicher. Außerdem war die Unterstützung durch das soziale Umfeld signifikant geringer und berufliche und finanzielle Probleme traten gehäuft auf (Söllner et al. 1996).

Neben den wissenschaftlichen Arbeiten existieren zahlreiche Guidelines für Betroffene. Unter anderem hat die American Cancer Society im Jahr 2005 Guidelines für PatientInnen entwickelt (American Cancer Society 2005). Die Guidelines sind sehr ausführlich gestaltet und stellen für Betroffene eine hilfreiche Information dar. Außerdem gibt es einige Kurzleitlinien zum malignen Melanom der Haut, wobei ich hier nur auf die aktuellste Leitlinie von Garbe C. et al. verweisen möchte (Garbe et al. 2006).

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass es nur wenig wissenschaftliche Literatur gibt, die sich mit MelanompatientInnen auseinandersetzt. Die wissenschaftlichen Arbeiten, die es gibt, behandeln meist spezielle Themenbereiche, wie eben die psychosoziale Belastung in der ambulanten Nachsorge - in einem speziellen Setting - und die Einstellung zu unterstützenden psychotherapeutischen Maßnahmen. Es gibt keine Arbeit, die sich nur auf die psychische Belastung im täglichen Leben von MelanompatientInnen bezieht.

Auch zum Erleben und zu den Bewältigungsstrategien von MelanompatientInnen gibt es keine spezielle Studie. Die oben beschriebene Arbeit von Winterbottom und Harcourt konzentriert sich erstens auf verschiedene Formen von Hautkrebs und nicht speziell auf MelanompatientInnen und behandelt außerdem hauptsächlich das Thema Information von Seiten der ÄrztInnen bei Erhalt der Diagnose und auch danach. Die Literaturübersicht von Wheeler befasst sich ebenfalls vorwiegend mit der Übermittlung von schlechten Nachrichten und der Information von Seiten der ÄrztInnen und des Pflegepersonals.

Die Arbeit zum Thema psychosoziale Belastung in der ambulanten Nachsorge und auch jene zur Einstellung zu unterstützenden psychotherapeutischen Maßnahmen sind sehr gute Ansätze, um zu erfahren, wie es den Betroffenen während der Zeit der Nachsorge geht und ob psychotherapeutische Hilfe angeboten werden soll.

5. Chronisch krank sein

Eine wichtige Grundlage für die empirische Erhebung im Rahmen dieser Diplomarbeit bilden pflegewissenschaftlich relevante Theorien zum Thema chronisch krank sein.

In der Pflegewissenschaft gibt es zwei verschiedene Betrachtungsweisen. Auf der einen Seite gibt es die Ausrichtung auf das Funktionieren, wobei Gesundheit als Funktionieren und Heilung als Funktionswiederherstellung angesehen wird und auf der anderen Seite gibt es die Perspektive, die am Erleben orientiert ist, welcher beispielsweise die Autorin Mieke Grypdonck angehört. Durch das Auftreten einer chronischen Krankheit verändert sich die Lebensperspektive der betroffenen Person. Dinge, die bis zu diesem Zeitpunkt als ganz normal und selbstverständlich angesehen wurden, werden nun unwahrscheinlich oder haben an Bedeutung verloren. Die Krankheit hat einen erheblichen Einfluss auf das Leben der Betroffenen. Man muss mit Einschränkungen leben und kann zahlreiche Aktivitäten oft nicht mehr ausüben. Zukunftsperspektiven werden unklar, man weiß nicht, was einen erwartet (Grypdonck 2005).

Es ist nun von Bedeutung, dem Leben mit der Krankheit Sinn zu geben und zu versuchen, die Krankheit an den Rand des Lebens und das eigentliche Leben ins Zentrum zu stellen. Dadurch gelingt es umso besser, mit der Erkrankung zu leben (Grypdonck 2005).

5.1 Leben mit chronischer Krankheit

Der wichtigste Grundsatz ist, dass „nicht die Krankheit, sondern die Person im Vordergrund“ stehen muss. Somit sollte sich auch die Pflege von chronisch kranken Menschen vorrangig auf das Leben der Betroffenen ausrichten und nicht auf die Erkrankung (Grypdonck 2005).

Es gibt nun zwei unterschiedliche Arten, wie Betroffene auf die Erkrankung reagieren. Es gibt Menschen, die es schaffen, das Beste aus der Situation zu machen, die ihre Erkrankung managen und mit der Tatsache chronisch krank zu sein leben können. Diese Personen heben sozusagen ihr Leben über die Krankheit

hinaus. Auf der anderen Seite gibt es Betroffene, die sich nie mit der Situation, chronisch krank zu sein, abfinden können. In diesen Fällen beherrscht die Krankheit das Leben der Betroffenen und dadurch oft auch das ihrer Familie (Grypdonck 2005).

Ein sehr großes Problem stellt in vielen Fällen die Tatsache dar, dass sich Betroffene in zahlreichen Situationen im Leben nicht mehr auf ihren Körper verlassen können. Die Beziehung des Menschen zum eigenen Körper verändert sich. Es ist oft nicht möglich an Unternehmungen teilzunehmen, das selbstverständliche Funktionieren des Körpers ist nicht mehr gegeben. Sinn im Leben zu finden ist enorm wichtig und hilft, eine existentielle Krise, die mit der Entstehung einer chronischen Krankheit oft einhergeht, zu überwinden (Grypdonck 2005).

Mit der Diagnose einer chronischen Erkrankung wird das Sterben plötzlich zu einem Thema. Man stellt sich die Frage, ob und wie sehr das Leben noch lebenswert sein wird. Es wird den Betroffenen oft klar, dass ihre Zukunft anders verlaufen wird als geplant und dass ihr Leben von Sorgen, Problemen und vor allem von Leid geprägt sein wird. Unsicherheit tritt auf, was sich bei vielen chronisch Kranken dadurch äußert, dass sie von „Tag zu Tag“ leben und nicht über ihre Zukunft nachdenken. Sich darauf zu konzentrieren, was im Leben sinnvoll ist, ist die beste Strategie, mit der Krankheit leben zu lernen und umgehen zu können. Man muss sich immer vor Augen halten, wofür es sich lohnt zu leben. Bei chronisch kranken Menschen ist es oft notwendig, Ziele zu revidieren, wodurch es zu einem andauernden Prozess wird, zu entscheiden, was das Leben sinnvoll macht (Grypdonck 2005).

Corbin und Strauss beschreiben diese Tatsache als das Problem des gestörten Körpers und des zerbrochenen Selbstbildes im Leben eines chronisch Kranken. Es kommt zwangsläufig zu einer Trennung der Person der Gegenwart von der Person aus der Vergangenheit, die sie einmal war. Alle Bilder die man von der Zukunft hatte werden plötzlich unklar oder teilweise sogar zerstört (Corbin, Strauss 2004).

Eine chronische Krankheit bringt zahlreiche Einschränkungen mit sich. Sogar aus den Aktivitäten des täglichen Lebens entstehen oft tägliche Probleme. Ab diesem Zeitpunkt ist es wichtig, die täglichen Aktivitäten richtig zu managen. Chronisch kranke Menschen sollten ihre Aktivitäten nach der Bedeutung, die sie für sie

persönlich haben, wählen und sich natürlich auch nach den Konsequenzen der Tätigkeit richten (Grypdonck 2005).

Corbin und Strauss beschreiben die „Kosten der Anpassung“ im Leben chronisch kranker Menschen und ihrer Familie. Damit ist der tägliche Kampf gemeint, der geführt wird, um im individuellen Leben und auch im gemeinsamen Leben mit der Familie Sinn sehen zu können. Ein ständiges Ausbalancieren von Aktivitäten, Zeit und Energie ist notwendig. Man hat nicht mehr die Kraft alles so zu machen wie bisher. Man muss auf vieles verzichten und eine Auswahl treffen, welche Aktivitäten Priorität haben. Auch von Seiten der Familie sind andauernd Anpassungen an die veränderten Situationen und das veränderte Befinden der chronisch kranken Person notwendig. Eine permanente Anpassung in fast allen Bereichen des Lebens und von allen Beteiligten ist wichtig (Corbin, Strauss 2004).

5.2 Bewältigung chronischer Krankheit

Im Phasenmodell von Schaeffer und Moers konzentriert sich das Bewältigungshandeln der Betroffenen in erster Linie auf das durch die Erkrankung irritierte und bedrohte Leben und nicht auf die Krankheit selbst. Die Darstellung des subjektiven Krankheitserlebens und -verhaltens steht im Mittelpunkt. Das individuelle Bewältigungshandeln chronisch kranker Menschen wird betrachtet. Man beschäftigt sich damit, wie diese mit der sich manifestierenden und das Leben begleitenden Krankheit zurechtkommen und mit den dadurch entstehenden Herausforderungen umgehen (Schaeffer, Moers 2008).

Es wird hierbei bewusst von Bewältigung und nicht von Coping gesprochen, da das Interesse nicht in der psychischen Verarbeitung einer chronischen Krankheit liegt, sondern in den Handlungserfordernissen, die sich aus der chronischen Erkrankung ergeben und den Anstrengungen, die von den Betroffenen unternommen werden (Schaeffer, Moers 2008).

Die Erkrankung bringt zahlreiche Irritationen und Unsicherheiten mit sich und hat einen enormen Einfluss auf das Leben der betroffenen Personen. Die individuellen Bewältigungsstrategien können sehr unterschiedlich sein, haben jedoch immer das Ziel, das durch die Erkrankung irritierte Leben zu verbessern und unter Kontrolle zu

bringen. Die Bewältigungsstrategien verändern sich im Verlauf des Krankheitsgeschehens (Schaeffer, Moers 2008).

In der Arbeit von Corbin und Strauss stehen die Krankheitsbearbeitung und das soziale, interaktive Geschehen im Mittelpunkt. Alle Akteure, die an der Bewältigung des Krankheitsverlaufs beteiligt sind, spielen eine wichtige Rolle. Sie arbeiten mit einer Verlaufskurve (Trajectory), die, abgesehen von der Darstellung der physiologischen Entwicklung der Erkrankung, die Arbeit aufzeigt, die zur Bewältigung aufgewendet wird. Es wird auf die Auswirkungen der chronischen Krankheit und auf die eintretenden Veränderungen im Leben des Betroffenen und seiner Angehörigen hingewiesen. Viel Arbeit und Unterstützung aller Beteiligten ist notwendig, um die Bewältigung der chronischen Krankheit innerhalb der Familie zu meistern (Corbin, Strauss 2004).

Auch Morse und Johnson beschäftigten sich mit dem subjektiven Krankheitserleben und mit den sozialen Dimensionen. Sie interessierten sich für das Krankheitserleben und –verhalten des chronisch Kranken und seiner Angehörigen. Ihrer Meinung nach betrifft eine chronische Krankheit immer auch das Umfeld der PatientInnen, welches aus diesem Grund unbedingt miteinbezogen werden sollte. Ein Phasenmodell, das dem Trajektkonzept ähnlich ist, bei dem sich das soziale Bewältigungshandeln im Zentrum befindet und die PatientInnen und ihre Angehörigen integriert sind, wurde von ihnen entwickelt (Schaeffer, Moers 2008).

5.3 Die Aufgaben der Pflege bei chronisch Kranken

Dem chronisch kranken Menschen helfen, „sein Leben über die Krankheit hinauszuhoben“, ist die Hauptaufgabe der Pflegepersonen. Das Leben der betroffenen Person muss somit im Mittelpunkt stehen und nicht die Krankheit oder die Folgen davon. Pflegepersonen müssen „den chronisch Kranken helfen, die existentielle Krise zu überwinden“. Sie sollen eine Unterstützung sein und den Betroffenen helfen, wieder Sinn im Leben zu finden (Grypdonck 2005).

Ein weiterer Auftrag der Pflege ist, chronisch kranke Menschen „im Kampf des täglichen Lebens zu unterstützen“. Ratschläge der Pflegepersonen können sehr

hilfreich für die Betroffenen sein. Die Pflegepersonen müssen jeden Tag auf die aktuellen Bedürfnisse der PatientInnen eingehen und die Unterstützung anpassen. Flexibilität von Seiten der Pflegepersonen ist unbedingt erforderlich. Eine wichtige Aufgabe der Pflege ist außerdem die Unterstützung der Betroffenen, das von ihnen gewünschte Selbstmanagement zu erreichen. Häufig muss man dabei über Probleme sprechen, für die Pflegepersonen eigentlich gar nicht zuständig sind. In diesem Fall kann man die PatientInnen selbstverständlich auf andere Dienste verweisen oder einfach versuchen, so gut wie möglich weiterzuhelfen. Sobald dies notwendig ist, besteht eine weitere Aufgabe darin, den Betroffenen bei der täglichen Pflege Hilfe anzubieten. Dabei ist es selbstverständlich enorm wichtig, den Tagesplan des chronisch kranken Menschen zu berücksichtigen und auf die Bedürfnisse der Person einzugehen (Grypdonck 2005).

Ein wichtiger Aspekt ist auch die Beziehung zwischen den Pflegepersonen und den chronisch kranken Menschen. Von Seiten der Pflege wird hierbei viel Wert auf eine Vertrauensbeziehung gelegt. Es muss jedoch darauf geachtet werden, dass sich aus einer Vertrauensbeziehung keine persönliche Beziehung entwickelt, was oft Schwierigkeiten bereitet. Für die Pflegepersonen ist es wesentlich, die PatientInnen zu kennen, ihre Reaktionen und Äußerungen interpretieren und somit individuell abgestimmte Pflege anbieten zu können. Durch das Bemühen der Pflegepersonen und dadurch, dass oft mehr getan wird als von ihnen erwartet, entsteht in der Regel auch Vertrauen von Seiten der Betroffenen (Grypdonck 2005).

Von großer Bedeutung für chronisch kranke Menschen ist die Wahrung der Autonomie. Pflegepersonen müssen immer versuchen, die Situationen aus Sicht der Betroffenen zu betrachten, um zu erkennen, was genau diese daran hindert, so leben zu können, wie sie wollen. Autonomie respektieren bedeutet, dass Pflegepersonen den PatientInnen helfen, eine Entscheidung zu fällen, die sie als zufriedenstellend ansehen. Natürlich sind nicht alle chronisch Kranken autonome Menschen. Es gibt auch jene, die es bevorzugen, das Treffen von Entscheidungen an andere zu delegieren. Das sollte natürlich akzeptiert werden (Grypdonck 2005).

Es ist enorm wichtig, die Familie in die Betreuung und Unterstützung des chronisch Kranken miteinzubeziehen. Es reicht nicht aus, wenn die Pflegepersonen lediglich Ressourcen, Motivation, Einsicht, medizinisches Wissen und ähnliches einer Familie

begutachten. Die Pflege sollte versuchen, Informationen über den kollektiven Arbeitsstil der gesamten Familie zu bekommen. Sie sollten wissen, wie die Mitglieder der Familie zusammenarbeiten und woran sie möglicherweise scheitern. Pflegepersonen sollten über die Stärken und Schwächen der Betroffenen Bescheid wissen und dadurch unterstützend eingreifen können (Corbin, Strauss 2004).

Ein Vorschlag für die Organisation der Pflege chronisch kranker Menschen ist die Ausbildung von sogenannten „trajectory nurses“, es handelt sich hierbei um Case Manager. Diese sollten betroffene Personen und deren Familie dabei unterstützen, eine Antwort auf deren Krankheit zu finden, damit diese ein zufriedenstellendes Leben führen können (Grypdonck 2005).

Zusammenfassend ist nun festzuhalten, dass die Aufgabe der Pflege darin besteht, Betroffenen zu helfen, ihr Leben mit der Krankheit zu erleichtern, „das Leben über die Krankheit hinauszuheben“ und dafür Sorge zu tragen, dass die Erkrankung so wenig Platz im Leben einnimmt, wie möglich und mehr Platz für das Leben selbst bleibt (Grypdonck 2005).

Der Theorieteil stellt den Rahmen dar, in dem die nachfolgende empirische Arbeit angesiedelt ist. Die Theorien zu chronisch krank sein bilden eine wesentliche Grundlage für diese Arbeit. MelanompatientInnen sind chronisch kranke Menschen, für die sich das Leben von einem Tag auf den anderen schlagartig verändert. Sie müssen viel Zeit im Krankenhaus verbringen, eine schwere Operation und danach in der Regel eine Behandlung mit Interferon-alpha auf sich nehmen. Plötzlich ist nichts mehr wie es einmal war. Die Veränderungen, die Betroffene erleben, spiegeln sich in den vorhin beschriebenen Theorien wider. Im Anschluss an die Darstellung der Ergebnisse folgt eine Diskussion, im Rahmen der die Theorien in Bezug zu den Ergebnissen gesetzt und Ähnlichkeiten und Abweichungen aufgezeigt werden.

6. Methodologie

In diesem Teil der Arbeit wird zuerst das vorliegende Problem aufgezeigt und danach folgt die Darstellung der sich daraus ergebenden Forschungsfrage und des Forschungsziels. Im Anschluss daran wird die Methodik erläutert. Dabei werden angefangen von der Rekrutierung der Interviewpersonen über den Weg der Datenerhebung und –analyse bis hin zu den Gütekriterien und den ethischen Aspekten alle Schritte und Vorgehensweisen genau erklärt.

Diese empirische Arbeit beschäftigt sich mit den Auswirkungen der Interferon-alpha Therapie auf das Leben von MelanompatientInnen. Der Fokus liegt dabei auf dem subjektiven Erleben der Therapie aus Sicht der Betroffenen.

6.1 Problem

Das grundlegende Problem besteht darin, dass es keine Forschungsarbeiten gibt, die sich speziell mit den Auswirkungen der Interferon-alpha Therapie auf das Leben von MelanompatientInnen beschäftigen. Es gibt somit keine Erkenntnisse, die für das Pflegepersonal eine Grundlage beziehungsweise eine Orientierungshilfe im Umgang mit betroffenen PatientInnen bieten. Für das Pflegepersonal ist es bestimmt oft eine Herausforderung, einzuschätzen beziehungsweise in Erfahrung zu bringen, wie sich die erkrankten Personen fühlen und in der Folge dementsprechend gezielt auf ihre Bedürfnisse und Ängste einzugehen.

Die Tatsache, dass diesbezüglich keine Forschungsarbeiten vorliegen, wirkt sich natürlich sowohl auf die PatientInnen als auch auf das Pflegepersonal aus. Die erkrankten PatientInnen fühlen sich oft unverstanden, was nicht unbedingt zu einer Besserung des Allgemeinzustandes beiträgt. Von Seiten der Pflegepersonen betrachtet besteht die Problematik darin, dass diese keine wissenschaftlichen Erkenntnisse zur Verfügung haben, um in herausfordernden Situationen adäquat zu handeln. Sie haben möglicherweise das Gefühl, die Situation manchmal nicht einschätzen zu können und wissen beziehungsweise verstehen häufig nicht, wie es den Betroffenen wirklich geht, mit welchen Problemen diese sich auseinandersetzen müssen. Die Nebenwirkungen der Interferon-alpha Therapie sind selbstverständlich bekannt und man weiß auch über die negative Wirkung auf das psychische Befinden

der behandelten Menschen Bescheid. Es gibt jedoch, wie bereits erwähnt, keine wissenschaftlichen Erkenntnisse darüber, wie sich die Interferon-alpha Therapie tatsächlich auf das Leben von MelanompatientInnen auswirkt, was sich dadurch in ihrem Leben verändert, wie sie sich dabei fühlen und mit welchen Problemen sie zu kämpfen haben.

Wie eingangs bereits erwähnt erkranken immer mehr Menschen an dieser bösartigen Form von Hautkrebs (Garbe et al. 2006; Stockfleth et al. 2006). Deswegen ist es besonders wichtig, sowohl für die Betroffenen selbst als auch für das Pflegepersonal, über das Erleben und die Auswirkungen auf das Leben Bescheid zu wissen. Es ist von Bedeutung, vorerst einmal eine theoretische Grundlage zu den Auswirkungen dieser speziellen Therapie auf das Leben von MelanompatientInnen zu entwickeln, worauf dann eventuell weitere konkretere Studien aufgebaut werden könnten.

Man kann erkennen, dass eine Lücke eindeutig darin besteht, dass man zwar weiß, dass die Interferon-alpha Therapie erhebliche psychische Veränderungen mit sich bringt, dass jedoch noch nie danach gefragt wurde, wie es den PatientInnen aus ihrer Sicht dabei geht, wie sich die Therapie auf ihr Leben auswirkt und mit welchen Problemen sie zu kämpfen haben, um im Anschluss daran einen adäquaten Umgang mit Betroffenen zu ermöglichen. Aus diesem Grund wird in dieser empirischen Arbeit folgenden Fragestellungen nachgegangen.

6.2 Forschungsfrage und Forschungsziel

- § Welche Auswirkungen hat die Interferon-alpha Therapie auf das Leben von MelanompatientInnen?
- § Wie fühlen sich diese PatientInnen während der Therapie?
- § Mit welchen Ängsten haben sie zu kämpfen und welche Probleme müssen sie bewältigen?

Diese Arbeit soll einen Beitrag zum Verständnis der PatientInnen, die eine Interferon-alpha Therapie erhalten, leisten. Sie soll aufzeigen, wie sich das Leben von MelanompatientInnen durch diese Therapie ändert, wie es den betroffenen Personen

während dieser Zeit geht, wie sie sich fühlen und welche Probleme sie zu bewältigen haben.

Die Pflegepersonen sollen durch die Erkenntnisse dieser Forschungsarbeit einen Einblick in das Leben von MelanompatientInnen bekommen, sie sollen diese dadurch besser verstehen und adäquater auf ihre Probleme und Bedürfnisse eingehen können. Das Ziel ist, die Beziehung zwischen Pflegepersonen und PatientInnen zu verbessern, gegenseitigen Respekt und gegenseitiges Verständnis sicher zu stellen.

6.3 Forschungsansatz

Da bei der Durchführung dieser empirischen Arbeit das subjektive Erleben der MelanompatientInnen während der Therapiezeit mit Interferon-alpha im Mittelpunkt steht, wurde der qualitative Forschungsansatz gewählt.

„Mit qualitativer Forschung will man Phänomene des menschlichen Erlebens möglichst ganzheitlich und von innen heraus („subjektiv“) erfahren und verstehen. Man bedient sich dabei offener, nicht standardisierter Erhebungsverfahren und wertet die Daten mithilfe interpretativer Methoden aus. Auf diese Weise erhält man keine numerischen Daten, sondern Beschreibungen. Eine Verallgemeinerung der Daten wird nicht angestrebt. Ziel ist es, Theorien zu entwickeln“ (Mayer 2002: 73).

Anhand der Erfahrungen und Erzählungen von betroffenen Personen wurde versucht, soziale Prozesse und Zusammenhänge im Leben von MelanompatientInnen, die mit Interferon-alpha behandelt werden, zu erkennen, wozu sich die Durchführung von Interviews in Anlehnung an die qualitative Methode Grounded Theory eignet. „In Anlehnung“ an die Grounded Theory bedeutet, dass es aufgrund des Umfangs der Diplomarbeit Einschränkungen in der Datenanalyse (Selektives Codieren) und in der Datenerhebung (Theoretisches Sample) geben wird. Eine Theorieentwicklung kann somit nicht vollständig erreicht werden (Strauss, Corbin 1996).

6.4 Stichprobe

Die Stichprobe besteht aus Menschen, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, an einem Melanom erkrankt sind und gleich nach der operativen Entfernung mit einer Interferon-alpha Therapie begonnen und diese mindestens ein halbes Jahr lang durchgeführt haben. Die Betroffenen müssen kognitiv und körperlich in der Lage sein, ein Interview zu führen und müssen weiters nach ausführlicher Information schriftlich eingewilligt haben. Zum Zeitpunkt der Durchführung des Interviews mit der betroffenen Person musste die Therapie bereits mindestens ein halbes Jahr beendet sein, da der menschliche Körper eine gewisse Zeit braucht, um sich von der Therapie zu erholen und ein wenig Abstand zu gewinnen.

Ein weiterer Grund, aus dem die Interviews retrospektiv durchgeführt wurden, ist, weil ich der Meinung bin, dass eine Befragung von PatientInnen während der Therapie gänzlich konträre Ergebnisse liefern würde. Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass die Wirkung auf die Psyche des Menschen während der Behandlungszeit so ausgeprägt ist, dass es schwer ist und für viele Betroffene eine Belastung darstellen würde, über das derzeitige Befinden und die Auswirkungen auf das Leben Auskunft zu geben. Ich persönlich denke heute ganz anders über diese Zeit und kann außerdem viel besser beurteilen, wie sich die Therapie auf mein Leben ausgewirkt hat, wie es mir dabei ergangen ist und was ich mir damals von Seiten der Pflege gewünscht oder erwartet hätte.

Anhand der Ergebnisse, die im nächsten Kapitel dargestellt werden, wird ersichtlich, dass die Therapie bei allen Interviewpersonen einen erheblichen Einfluss auf das psychische Befinden hatte. Dadurch erweist sich die oben angeführte Begründung für die Wahl der Stichprobe als sinnvoll.

Ausgeschlossen wurden MelanompatientInnen, die das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, die nicht unmittelbar nach der operativen Entfernung des Melanoms mit der Interferon-alpha Therapie begonnen haben, zusätzlich eine andere Therapie (Chemo- oder Strahlentherapie) durchführen mussten, die Interferon-alpha Therapie nach weniger als sechs Monaten abgebrochen haben oder/ und bei welchen zum Zeitpunkt der Durchführung der Studie das Ende der Therapie weniger als sechs Monate zurück liegt.

Der Zugang zu InterviewpartnerInnen wurde größtenteils durch DermatologInnen, die eine eigene Praxis haben und ihre ehemals betroffenen PatientInnen nach ihrer Bereitschaft ein Interview durchzuführen fragten, ermöglicht. Daraufhin wurde mit jenen, die bereit für ein Gespräch waren, telefonisch Kontakt aufgenommen und ein Termin vereinbart. Weiters wurde im Internet eine Selbsthilfegruppe ausfindig gemacht, über welche zwei weitere Interviewpersonen gewonnen werden konnten. Die TeilnehmerInnen wurden über das Vorhaben aufgeklärt, eine Einverständniserklärung musste unterschrieben werden und Anonymität wurde ihnen selbstverständlich zugesichert.

6.5 Datenerhebung

Insgesamt wurden sieben halbstandardisierte Interviews durchgeführt. Die Grundlage bildete ein flexibler Interviewleitfaden, wobei sich die Fragen vorrangig auf die Auswirkungen der Therapie auf das tägliche Leben und auf die Probleme und Ängste während der Therapiezeit bezogen. Aussagen zu Themenbereichen, wie die Familie und das Umfeld wurden häufig von den Betroffenen selbst, ohne explizites Nachfragen, getätigt.

Der Leitfaden ist sozusagen eine Gedächtnisstütze für den Forscher/ die Forscherin. Er dient der Erinnerung daran, welche Themenbereiche man ansprechen möchte und bietet eine Hilfestellung bei der Formulierung der Fragen. Das Gespräch soll auf keinen Fall dem Leitfaden angepasst und die vorbereiteten Fragen sollen nicht Wort für Wort, wie sie im Leitfaden stehen, gestellt werden. Der Interviewleitfaden ist lediglich eine Hilfe und kann dem Gesprächsverlauf flexibel angepasst werden (Mayer 2002).

Die TeilnehmerInnen haben zum Großteil sehr offen über diese schwierige Zeit gesprochen. Bei starker Abweichung vom eigentlichen Themengebiet wurde versucht, mit gezielten Fragen wieder zum Thema zurückzuführen.

6.6 Die Interviews

Vor Beginn des Interviews wurden die TeilnehmerInnen über die Hintergründe der Durchführung dieser Interviews informiert. Weiters wurde ihnen Anonymität und die Möglichkeit auf Abbruch des Gesprächs zugesichert. Auch die Zustimmung zur Aufzeichnung auf Tonband wurde eingeholt. Eine Einverständniserklärung, in der all diese Informationen enthalten waren, musste vor der Durchführung des Interviews von beiden Seiten, sowohl von der Interviewperson als auch von der Interviewerin unterschrieben werden.

Der Ort des Interviews durfte von den Interviewpersonen frei gewählt werden, um ihnen eine für sie möglichst angenehme Atmosphäre zu bieten. Die Interviews wurden größtenteils in der Wohnung beziehungsweise im Haus der Interviewpersonen durchgeführt.

Die ersten vier Gespräche fanden bei den TeilnehmerInnen zu Hause statt. Die Atmosphäre war immer sehr angenehm, Kaffee und Kuchen wurden angeboten. Nach dem Interview wurde meist noch weiter geplaudert, wobei dieser Gesprächsinhalt jedoch nicht mehr zur Beantwortung der Fragestellung der Diplomarbeit beitrug.

Das fünfte Interview wurde in einem Besprechungsraum der Versicherung, in dem der ehemalige Betroffene tätig ist, geführt.

Ein weiteres Gespräch fand in einem Cafehaus statt und das letzte Interview wurde in der Firma der Teilnehmerin durchgeführt.

Insgesamt wurden sieben Interviews geführt, sechs Interviewpersonen waren weiblich und ein Interviewpartner war männlich.

6.7 Die TeilnehmerInnen

Die sieben TeilnehmerInnen werden im Folgenden kurz vorgestellt. Hierbei werden ausschließlich Informationen aus dem Interview herangezogen, die von den Befragten selbst erwähnt wurden. Um Anonymität zu wahren, werden die Interviewpersonen wie folgt anonymisiert.

Frau A

Das erste Interview fand bei Frau A zu Hause statt. Ihre Familie (Ehemann, Sohn und Schwiegertochter mit zwei Enkelkindern) hat das Haus verlassen als das Gespräch begann. Frau A war so aufgeregt und redefreudig, dass sie nach einer halben Stunde feststellte, gar nichts zu Trinken angeboten zu haben, was sie jedoch gleich nachholte.

Die Interviewperson erkrankte im Jahr 2002, im Alter von 53 Jahren, an einem Melanom. Im Zuge der operativen Entfernung des bösartigen Tumors am Unterschenkel wurde eine Lymphknotenbiopsie an der Leiste durchgeführt. Kurz danach entzündeten sich die Lymphknoten in der Leistenregion, woraufhin diese punktiert werden mussten. Da keine Besserung erzielt werden konnte, wurden nach einigen Wochen alle Lymphknoten aus dieser Region entfernt. Gleich nach der ersten Operation musste sich Frau A fünf Wochen lang im Krankenhaus einer Hochdosis Interferon-alpha Therapie unterziehen. Erst danach begann sie mit der gewöhnlichen Interferon-alpha Therapie, welche sie zwei Jahre lang durchführte. Bei der Auswertung dieses Interviews wurde die Zeit während der Hochdosistherapie nicht berücksichtigt.

Frau A hatte zum Zeitpunkt der Erkrankung, die ihr eingeräumte Möglichkeit in Frühpension zu gehen, in Anspruch genommen. Sie war somit während der gesamten zwei Jahre, in der sie die Therapie durchführte, nicht berufstätig.

Die Interviewperson war sehr redefreudig und schilderte alle Situationen sehr genau und ausführlich. Sie hatte jedoch Schwierigkeiten über ihre Gefühle und Ängste zu sprechen und wich häufig damit aus, die Ansichten anderer Personen (ÄrztInnen, anderer PatientInnen) zu schildern, sie erzählte was diese damals gesagt und getan haben. Auch auf das Thema Familie ist Frau A kaum eingegangen.

Frau B

Das zweite Interview fand ebenfalls bei der befragten Person zu Hause statt. Die Atmosphäre war sehr angenehm. Der Ehemann von Frau B befand sich zum Zeitpunkt der Durchführung des Interviews im Haus, kam jedoch nur kurz während des Gesprächs zum Tisch und wurde von ihr vorgestellt. Die Interviewperson erhielt die Diagnose im Jahr 1989 im Alter von 46 Jahren. Das Melanom befand sich am

rechten Oberschenkel und die Lymphknotenbiopsie ergab einen positiven Befund, woraufhin alle Lymphknoten aus der Leistenregion entfernt werden mussten. Die Betroffene führte die Behandlung mit Interferon-alpha zweieinhalb Jahre lang durch. Sie war damals nicht berufstätig, weil sie bei ihren Kindern zu Hause war, die zum Zeitpunkt der Erkrankung acht und zehn Jahre alt waren und sehr unter der Situation litten.

Frau B erzählte sehr gefühlsbetont über diese schwierige Zeit. Sie konzentrierte sich auf das Wesentliche, berichtete sehr offen über ihre Probleme, Gefühle und Ängste. Die Interviewperson sprach andauernd von ihrem Umfeld - ihrer Familie, vor allem aber von ihren Kindern - und von dessen Problemen während dieser Zeit. Sie betonte immer wieder, dass ihre Kinder damals im Mittelpunkt standen.

Frau C

Auch Frau C lud zu ihr nach Hause ein. Ihr Mann arbeitete während dem Interview im Garten und kam nur kurz vorbei, um sich vorzustellen. Im Jahr 1998, im Alter von 53 Jahren, erhielt Frau C die Diagnosemitteilung. Das Melanom befand sich am Ellenbogen des linken Arms, aufgrunddessen wurde eine Lymphknotenbiopsie aus der Achselhöhle entnommen. Der Befund der Biopsie war negativ, woraufhin kein weiterer operativer Eingriff vorgenommen werden musste. Frau C begann sofort nach der Operation mit der Interferon-alpha Therapie, welche sie zwei Jahre lang durchführte.

Sie war während der Therapiezeit nicht berufstätig, weil ihr Gatte damals oft Monate lang im Ausland war und sie häufig mit ihm verreiste. Die interviewte Person hat kaum über ihre Familie und ihr Umfeld gesprochen. Sie erwähnte zwar kurz Probleme in der Beziehung zu ihrem Mann, ging jedoch nicht näher darauf ein. Frau C wirkte eher verschlossen und hat auch während der Therapiezeit mit niemandem über ihr Befinden gesprochen, sondern alles mit sich selbst ausgemacht.

Frau D

Das vierte Interview fand ebenso bei der Teilnehmerin zu Hause statt. Ihre beiden Töchter waren während des gesamten Gesprächs zu Hause, ihr Mann war zu dieser Zeit in der Arbeit. Die ältere Tochter hielt sich während dem Interview in ihrem

Zimmer auf und die Jüngere sah nebenan im Wohnzimmer fern, was sich jedoch nicht störend auf das Gespräch ausgewirkt hat.

Frau D erkrankte 1997, im Alter von 29 Jahren, an einem Melanom. Der bösartige Tumor befand sich an der rechten Schulter und auch bei ihr war die Lymphknotenbiopsie negativ. Sie führte die Interferon-alpha Therapie nur ein Jahr lang durch. Danach empfahl man ihr ein zweites Jahr anzuhängen, Frau D beendete jedoch aufgrund ihres schlechten psychischen Befindens die Therapie. Diese Interviewpartnerin war während der gesamten Therapiezeit berufstätig. Sie ist Volksschullehrerin und musste damals sogar alleine eine Klasse führen.

Die junge Frau erzählte sehr offen über die Zeit, in der sie die Interferon-alpha Therapie durchführte. Sie berichtete auch über die Probleme in der Familie, in der Partnerschaft und am Arbeitsplatz.

Herr E

Das Interview mit Herrn E fand im Besprechungsraum der Versicherung, in der er tätig ist, statt. Neben dem Besprechungsraum befindet sich eine kleine Küche für die Mitarbeiter dieser Versicherung, in der sich ständig jemand aufhielt, wodurch ein gewisser Lärmpegel gegeben war. Dieser hatte keinen Einfluss auf das Gespräch, erschwerte jedoch aufgrund der Nebengeräusche die Transkription.

Herr E erhielt die Diagnose im Jahr 2005, im Alter von 54 Jahren, und führte die Interferon-alpha Therapie drei Jahre lang durch. Auch bei ihm wurde eine Lymphknotenbiopsie gemacht, welche einen negativen Befund ergab.

Der Interviewpartner war während der Therapiezeit als Außendienstmitarbeiter in dieser Versicherung tätig, was sich jedoch als Herausforderung entpuppte und nur mit Unterstützung der netten ArbeitskollegInnen möglich war.

Auch dieses Gespräch verlief ohne besondere Vorkommnisse. Herr E beantwortete die Fragen eher kurz und sachlich, wobei man die Auswirkungen der Therapie auf sein Leben jedoch sehr gut heraushören konnte.

Frau F

Das sechste Interview fand in einem Cafehaus statt. Dieses Gespräch wurde ebenfalls von einem ständigen Lärmpegel begleitet, was jedoch auch in diesem Fall

überhaupt keine Auswirkungen auf das Interview selbst hatte und lediglich die Transkription erschwerte.

Frau F ist im Jahr 1997, im Alter von 45 Jahren, an einem Melanom erkrankt. Die Interviewperson ließ sich drei oder vier Jahre vor der Erkrankung ein Muttermal auf der rechten Schulter mittels Laser entfernen. Dieses Muttermal, welches durch den Laser lediglich „unsichtbar“ gemacht wurde, entwickelte sich zu einem Melanom. Die angrenzenden Lymphknoten waren zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, welche aufgrund der Laserbehandlung sehr spät gestellt wurde, bereits befallen und mussten gänzlich entfernt werden.

Im Anschluss an diese operativen Entfernungen begann Frau F mit der Interferon-alpha Therapie, welche sie drei Jahre lang durchführte. Sie war in der Privatwirtschaft im Management tätig, hat jedoch sofort nach Erhalt der Diagnose ihren Job aufgegeben. Nach nur wenigen Monaten begann sie diverse komplementärmedizinische Ausbildungen zu absolvieren und gründete später sogar eine Selbsthilfegruppe für MelanompatientInnen. Frau F hat sehr offen über die Therapiezeit und ihre Gefühle und Veränderungen im Leben gesprochen.

Frau G

Frau G hat mich zur Durchführung des Interviews in ihre Firma eingeladen. Wir haben in ihrem Büro auf einer Couch Platz genommen und konnten ungestört unser Gespräch führen. Die Interviewpartnerin erkrankte im Jahr 1996, im Alter von 46, an einem Melanom. Bei ihr befand sich das Melanom in der Kniekehle, an der Einstichstelle, an der ihre Krampfadern verödet wurden und welche sich immer wieder entzündete. Auch bei ihr wurden die Wächterlymphknoten aus der Leiste entnommen, welche einen negativen Befund ergaben.

Frau G hat die Interferon-alpha Therapie drei Jahre lang durchgeführt. Sie war ein Jahr lang im Krankenstand und hat dann wieder in ihrer Firma zu arbeiten begonnen. Die Interviewperson erzählte sehr offen und ausführlich über ihr Leben während der Therapiezeit und auch über die Probleme innerhalb der Familie.

6.8 Datenanalyse

Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und danach transkribiert. Das Gesprochene wurde Wort für Wort niedergeschrieben, das heißt, dass Worte, die im Dialekt gesprochen wurden auch im Dialekt schriftlich festgehalten wurden. Dies ist für die anschließende Bearbeitung der einzelnen Transkripte wichtig, damit der Sinn des Gesagten erhalten bleibt und nicht möglicherweise aufgrund eines abgewandelten Ausdrucks falsch gedeutet wird.

Beistriche wurden gesetzt, um das Lesen und das Verständnis des Gesagten zu erleichtern. Längere Gesprächspausen sind durch ... gekennzeichnet.

Die Datenauswertung erfolgte, wie bereits erwähnt, in Anlehnung an die Grounded Theory. Im Folgenden werden die grundlegenden Verfahren der Grounded Theory und die Vorgehensweisen im Rahmen dieser empirischen Arbeit erläutert.

Die Grounded Theory ist eine qualitative Forschungsmethode, welche eine Reihe von Verfahren benutzt, um eine Theorie zu bestimmten Phänomenen zu entwickeln. Um das Ziel, eine Theorie zu erstellen, erreichen zu können, müssen die gewonnenen Daten analysiert und kodiert werden. Kodieren bedeutet, dass die Daten aufgebrochen, konzeptualisiert und neu wieder zusammengesetzt werden (Strauss, Corbin 1996).

Der erste Schritt der Datenanalyse ist das *offene Kodieren*. Hierbei werden die Daten aufgebrochen und Konzepte identifiziert. Es ist wichtig, Fragen an die Daten zu stellen und Ereignisse zu vergleichen. Im Anschluss daran folgt das *axiale Kodieren*, wobei die aufgebrochenen Daten wieder neu zusammengefügt werden. Es werden Verbindungen zwischen Kategorien und ihren Subkategorien hergestellt (Strauss, Corbin 1996).

Der letzte Schritt der Datenanalyse, das *selektive Kodieren*, konnte aufgrund des beschränkten Rahmens der Diplomarbeit nicht ausgeführt werden. Das Ziel der vorliegenden Arbeit besteht nicht in der Entwicklung einer Theorie, sondern darin, ein bestimmtes Phänomen und dessen Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen zu verstehen.

Nach dieser kurzen theoretischen Einführung folgt nun die Darstellung der Vorgehensweise im Rahmen dieser empirischen Arbeit.

Der erste Schritt der Datenanalyse ist, wie oben beschrieben, das offene Kodieren. Jedes einzelne Transkript wurde Zeile für Zeile durchgearbeitet. Für die Beantwortung der Forschungsfragen wesentliche Aussagen oder Textpassagen wurden markiert und Codes, teilweise „in-vivo-Kodes“, für die jeweiligen Passagen wurden an den Rand des Interviews geschrieben. Bei „in-vivo-Kodes“ handelt es sich um Worte, die von den Interviewpersonen selbst verwendet wurden (Strauss, Corbin 1996).

Das folgende Beispiel stellt diese Vorgehensweise dar:

Textpassage	Offenes Kodieren
<p>„Na Einschränkungen eigentlich glaub i kane, oba es woa, i woa anfoch net i, oiso des woa für mi is Schlimmste, i bin eher so a lebenslustiger Mensch und loch gern und unternimm vü und woa nie miad und des woa daun plötzlich für mi so gaunz komisch, i woa net i und des hod mi gstört.“ (Interview 4, Zeile 66-70)</p>	<p>§ sie war einfach nicht mehr sie selbst § das war eine große Belastung</p>
<p>„... irgendwie jo müde, lustlos, sogoa im Sexualleben, wos normal net is (lacht) jo, najo und sunst, jo keine Geduld wie gsogt und i bin ham kumma von da Schui und hob mi hinlegen miassn, i woa nimma i.“ (Interview 4, Zeile 36-39)</p>	<p>§ Müdigkeit, Lustlosigkeit (sogar im Sexualleben) § keine Geduld § Ruhepausen nach der Arbeit § sie war nicht mehr sie selbst</p>

Tabelle 1: Beispiel für offenes Kodieren

Der nächste Schritt war das axiale Kodieren, wobei einzelne Kategorien und Subkategorien mit den dazugehörigen Interviewausschnitten dargestellt wurden. Dies geschah vorerst für jedes Interview separat. Im Folgenden wird ein Beispiel für eine Kategorie und deren Subkategorie, die für die jeweiligen Textpassagen gebildet wurden, dargestellt.

Textpassage	axiales Kodieren
<p>„Na Einschränkungen eigentlich glaub i kane, oba es woa, i woa anfoch net i, oiso des woa für mi is Schlimmste, i bin eher so a lebenslustiger Mensch und loch gern und unternimm vü und woa nie miad und des woa daun plötzlich für mi so gaunz komisch, i woa net i und des hod mi gstört.“ (Interview 4, Zeile 66-70)</p>	<p>§ das nicht mehr man selbst sein stellt eine enorme psychische Belastung dar</p> <p>à Kategorie: Psychische Auswirkungen</p>
<p>„... irgendwie jo müde, lustlos, sogo im Sexualleben, wos normal net is (lacht) jo, najo und sunst, jo keine Geduld wie gsogt und i bin ham kumma von da Schui und hob mi hinlegen miassn, i woa nimma i.“ (Interview 4, Zeile 36-39)</p>	<p>à Subkategorie: Nicht mehr man selbst sein</p>

Tabelle 2: Beispiel für axiales Kodieren

Alle sieben Interviews wurden auf diese Art und Weise analysiert, wodurch viele Kategorien und Subkategorien entstanden sind. Im Anschluss daran wurden die Kategorien der einzelnen Interviews miteinander verglichen und Ähnlichkeiten und Unterschiede wurden herausgearbeitet. Dadurch haben sich die endgültigen Kategorien und Subkategorien herausgebildet und wurden erneut, nun unter Berücksichtigung aller Interviews, im Rahmen der Ergebnisse dargestellt. Die Datenerhebung und -analyse haben einander abgewechselt.

6.9 Gütekriterien

Der gesamte Forschungsprozess wurde kontinuierlich dokumentiert, um die Wissenschaftlichkeit und Güte der Arbeit zu gewährleisten. Es wurden in regelmäßigen Abständen Kolloquien und Gespräche mit dem Betreuer abgehalten, in denen das Vorgehen und die Interpretation der Daten besprochen und diskutiert wurden, wodurch eine intersubjektive Nachvollziehbarkeit hergestellt wurde.

Aufgrund der eigenen Erfahrung, die ich als Patientin gemacht habe, war es notwendig, eine Selbstreflexion zu verfassen, welche bei der Auswertung immer berücksichtigt wurde. Dadurch konnte verhindert werden, die eigene Erfahrung und das eigene Erleben zu sehr in die Ergebnisse einfließen zu lassen.

6.10 Ethische Aspekte

Da der Zugang zu den PatientInnen nicht über eine Institution erfolgte, musste kein ethisches Clearing bei einer Ethikkommission eingeholt werden. Weiters handelt es sich bei der Stichprobe in dieser Arbeit um ehemalige PatientInnen, wodurch die TeilnehmerInnen kaum mehr als vulnerabel betrachtet werden können.

Den TeilnehmerInnen wurde Anonymität garantiert und schriftliche Zustimmung nach ausführlicher Information lag vor.

7. Ergebnisse – Interferon als Katastrophe

In diesem Kapitel werden die wichtigsten Ergebnisse, welche die Fragestellungen „Welche Auswirkungen hat die Interferon-alpha Therapie auf das Leben von MelanopatientInnen? Wie fühlen sich diese PatientInnen während der Therapie? Mit welchen Ängsten haben sie zu kämpfen und welche Probleme müssen sie bewältigen?“ beantworten, dargestellt. Diese werden anhand der Kategorien, die sich durch die Kodierungen herausgebildet haben, aufgezeigt.

Katastrophe oder katastrophal, schrecklich oder harte Zeit, mit diesen und ähnlichen Worten beschreiben MelanopatientInnen ihr Leben während der Interferon-alpha Therapie. Vor allem die erste Zeit, in der die Betroffenen mit grippeähnlichen Nebenwirkungen zu kämpfen haben, wird als katastrophal bezeichnet. Die körperlichen Nebenwirkungen bessern sich nach einiger Zeit, die psychische Belastung bleibt jedoch oder verstärkt sich sogar. Was genau von MelanopatientInnen als katastrophal und schrecklich bezeichnet wird, wird anhand der einzelnen Kategorien, die im Folgenden dargestellt sind, ersichtlich.

Hier werden nur wenige Interviewpassagen angeführt, um einen ersten Einblick in die Reaktionen auf die Frage nach dem Befinden während der Therapiezeit zu geben.

„... und dann ist das Interferon kommen und des woa a Katastrophe, die erste Zeit hab i wirklich gefiebert bis zu 40, des woa sehr hoch, oiso do muss ma jo drei Mal in da Woche spritzn und ah es hod sich dann glegt, oiso mit da Temperatur ... ah es is nur eines gewesen, i hob gspritzt und a Stunde späta woa i für zwei Stundn völlig, ich war nicht da ...“ (Interview 2, Zeile 33-39)

Diese Interviewperson litt unter besonders schlimmen Nebenwirkungen. Sie war nach jeder Injektion zwei Stunden lang bewusstlos und das während der gesamten Therapiezeit. Dieses „nicht da sein“ war nicht nur für die Patientin selbst, sondern für die ganze Familie eine Katastrophe.

„Najo, jetzt hob i eigentlich scho a bissl a Distanz gewonnen, jetzt geht's scho bissl bessa, oba am Aufaug woas hoid scho katastrophal, des muass i scho sogn und dieses Roferon, des hod ma a, i woa zwa Joah nur müde, die ersten Monate kaun ma sogn hob i daun a imma Fieber ghobt und jo, i glaub des wird eh a jeda fost bestätign kenna, jo, und jo es is furchtboa ...“ (Interview 3, Zeile 18-24)

Diese Interviewperson empfand vor allem die erste Zeit als katastrophal. Das Fieber und die Müdigkeit haben ihr sehr zu schaffen gemacht. Es war eine furchtbare Zeit.

„... se hom zuerst gsogt i sui amoi a Joah spritzn, daun hob i gspritzt, des woa schrecklich, do hob i daun scho die Stundn zöht, homs gmant ich sollte noch ein Jahr spritzen und hob i gsogt nein, das tu ich nicht mehr, i kaun nimma, wei sunst wia i irgendwie aundast kraunk ... jo und daun hob is beendet.“ (Interview 4, Zeile 12-17)

Frau D bezeichnet die Therapiezeit als schreckliche Zeit. Sie zählte die Stunden bis das Jahr vorbei war. Man empfahl ihr, die Therapie ein weiteres Jahr durchzuführen, was sie jedoch aufgrund ihrer schlechten psychischen Verfassung ablehnte.

„Des woa natürlich eine sehr hoate Zeit, weil diese Müdigkeit, hauptsächlich die Müdigkeit und die Gelenksschmerzen homa zu schoffn gmocht ...“ (Interview 5, Zeile 28-30)

Auch Herr E beschreibt die Therapiezeit als mittlere Katastrophe und als schwierige Zeit. Seine größten Probleme waren die Müdigkeit und die Gelenksschmerzen.

Zuerst werden nun die körperlichen Auswirkungen der Interferon-alpha Therapie auf das Leben von MelanompatientInnen aufgezeigt, mit welchen die Betroffenen vor allem zu Beginn der Behandlung zu kämpfen haben.

7.1 Körperliche Auswirkungen

Die Betroffenen leiden vor allem zu Beginn der Therapiezeit unter grippeähnlichen Symptomen wie Fieber, Schüttelfrost, Kopfschmerzen und Gelenksschmerzen. Als zentrales Phänomen hat sich die Müdigkeit herausgebildet, mit welchem die MelanompatientInnen während der gesamten Therapie zu kämpfen haben und welches enorme Auswirkungen auf das Leben hat. Ein weiteres körperliches Problem, mit welchem manche Interviewpersonen konfrontiert waren, ist der Mangel an weißen Blutkörperchen. Auch von schmerzenden Einstichstellen wird berichtet.

7.1.1 Grippeähnliche Symptome

In den ersten Wochen haben alle Interviewpersonen mit grippeähnlichen Symptomen zu kämpfen. Nebenwirkungen wie Fieber, Schüttelfrost, Kopfschmerzen, Gelenksschmerzen und Müdigkeit werden beschrieben. Die ersten Injektionen werden als besonders schlimm geschildert, da die körperlichen Nebenwirkungen am stärksten ausgeprägt sind. Die Symptome bessern sich nach einiger Zeit, wobei die Zeitspanne, innerhalb der die Besserung eintritt, unterschiedlich ist.

Auf der einen Seite gibt es Betroffene, bei denen die grippeähnlichen Symptome lediglich bei den ersten Injektionen auftreten und auf der anderen Seite gibt es jene, bei denen sich diese Nebenwirkungen erst nach Monaten bessern.

„... jo am Aufang hob i mi hinlegn miassn, am Aufang woar i kraunk, wie, waß i net 40 Grad Fiaba und daun hoid nimma, i man des woa des wos i vorher gsogt hob, jo net so kraunk, oba irgendwie hoid doch müde und aundas quasi.“
(Interview 4, Zeile 243-247)

Diese Interviewperson hatte nur nach den ersten Injektionen mit grippeähnlichen Symptomen zu kämpfen. Sie hatte Fieber und musste sich hinlegen. Bereits nach wenigen Injektionen besserten sich die grippeähnlichen Nebenwirkungen.

„... am Aufang woas hoid scho katastrophal, des muass i scho sogn und dieses Roferon, des hod ma a, i woa zwa Joah nur müde, die ersten Monate kaun ma

sogn hob i daun a imma Fieber ghobt und jo, i glaub des wird eh a jeda fost bestätign kenna, jo, und jo es is furchtboa ...“ (Interview 3, Zeile 19-24)

Frau C hingegen hat während der ersten Monate der Therapiezeit unter grippeähnlichen Nebenwirkungen gelitten. Nach jeder Injektion hatte sie Fieber, was bei drei Injektionen in der Woche eine große Belastung darstellte.

„... am Anfang, wie ich begonnen hab mit der Interferon Therapie wars mir, is mir sehr schlecht gegangen, ich hab die Therapie nicht angenommen, hob ma überlegt brauch ichs, brauch ich nicht, ja ah und ah hab ich mich dann doch entschlossen dazu, daun woas schon ein bisschen leichta ...“ (Interview 6, Zeile 14-19)

Bei dieser Interviewperson besserten sich die körperlichen Nebenwirkungen erst zu dem Zeitpunkt, als sie die Therapie angenommen hat. Frau F hat lange darüber nachgedacht, ob die Therapie überhaupt notwendig ist. Als sie sich jedoch dazu entschlossen hat, diese so lange durchzuführen, wie man es ihr empfohlen hat, besserten sich die Nebenwirkungen.

7.1.2 Müdigkeit

Die Müdigkeit ist eine ständige Begleiterscheinung während der gesamten Therapiezeit. Diese Nebenwirkung hat enorme Auswirkungen auf das psychische Befinden der Betroffenen, da die Müdigkeit zahlreiche Einschränkungen mit sich bringt. Aus diesem Grund wird im nächsten Kapitel „psychische Auswirkungen“ näher darauf eingegangen und hier lediglich ein Beispiel angeführt.

„Des woa natürlich eine sehr hoate Zeit, weil diese Müdigkeit, hauptsächlich die Müdigkeit und die Gelenksschmerzen homa zu schoffn gmocht ...“ (Interview 5, Zeile 28-30)

Dieser Interviewpartner erzählte, dass hauptsächlich die Müdigkeit und die Gelenksschmerzen ihm sehr zu schaffen gemacht haben. Aber auch alle anderen Interviewpersonen berichteten von einer Müdigkeit während der gesamten

Therapiezeit und viele sprachen die enorme Belastung und die Einschränkungen an, die die Müdigkeit mit sich bringt beziehungsweise zur Folge hat.

7.1.3 Mangel an weißen Blutkörperchen

Es gibt PatientInnen, die während der Therapiezeit zusätzlich mit einem Mangel an weißen Blutkörperchen zu kämpfen haben, wobei dies jedoch keine zusätzlichen Symptome verursacht. Der Mangel ist lediglich bei den Blutabnahmen, die zumindest während der ersten Zeit monatlich durchgeführt werden müssen, ersichtlich.

„Weil mit Interferon san meine weißen Blutkörperchen zu wenig gewesn, do hod eben da Oazt gmeint, dass i amoi a, dass i von jemand, der in da Familie is a Blut bekomme, es hod sie net erfaungt, oiso des Interferon woa, mit die weißen Blutkörperchen woas eigentlich einfach zu wenig, net, oba noch drei Joah hob i dann Interferon abgesetzt und seit dem geht's ma blendend.“ (Interview 7, Zeile 53-54)

Bei dieser Interviewperson hat man sogar eine Bluttransfusion in Erwägung gezogen, was jedoch im Endeffekt nicht notwendig war. Nach Beendigung der Therapie erholte sich der Körper bald wieder und das Blutbild normalisierte sich.

„... jo und mia hom daun bei da Blutabnahme amoi woa scho oiso vo die 5.000 Leukozyten bis 10.000, net, owa i hob daun oiwei 4.000 ghobt und amoi 2.600 und do hobi daun augruafn und do hoda gsogt sofort aufhean da Dokta und einikumma und daun homa hoid wieda gret und so und i sui a poa Tog woatn, donn kenn ma wieda, owa gspiat hobi do eigentlich nix ...“ (Interview 1, Zeile 305-311)

Der Mangel an Leukozyten war bei Frau A so stark ausgeprägt, dass sie zwischendurch ein paar Tage die Therapie absetzen musste. Doch auch dieser starke Mangel machte sich körperlich nicht bemerkbar.

7.1.4 Schmerzende Einstichstellen

Auch mit schmerzenden Einstichstellen haben Betroffene im Laufe der Therapiezeit zu kämpfen. Blaue, schmerzende Flecken an den Einstichstellen können eine zusätzliche Belastung darstellen.

„... dass i scho ka Stö mehr gfoundn hob, des woa scho schrecklich, oiso najo des woa schrecklich, daun hob i eine gstochn und hob nimma weida kennan, daun woas entweda hoat oda hod so weh taun und i hobs auße zogn, daun wo anders hin und des woa echt maunchmoi.“ (Interview 4, Zeile 257-262)

Hier erkennt man die enorme Belastung, die die Injektionen nach einiger Zeit darstellten. Die Interviewperson wusste nicht mehr, wohin sie stechen soll, sie hat keine Stelle mehr gefunden, die noch nicht schmerzte.

7.1.5 Sich daran gewöhnen

Die schwierigste Phase ist am Anfang der Therapie. Im Laufe der Zeit bessern sich die grippeähnlichen Symptome, man gewöhnt sich an das Injizieren und man findet einen richtigen Rhythmus. Man kann sagen, dass der Körper beziehungsweise der Mensch sich an die Therapie gewöhnt.

„Jo, oiso die erstn Monate woan a Katastrophe, oba daun schen laungsam hod sie des eingependelt...“ (Interview 3, Zeile 50-51)

Die interviewte Person beschreibt die ersten Monate als Katastrophe, nach einiger Zeit hat sich das Ganze jedoch eingependelt und eine Besserung der Nebenwirkungen trat ein.

„... bis dann die Richtige, das richtige Modul, bis das gefunden is, dann dann is es schon viel leichter und und des dauert halt, also wenn i mi jetzt zurück erinnere hod des schon einige Zeit gedauert bis ich dann wirklich in so einem Rhythmus drinnen woa, wo der Körper sich auch dran gewöhnt hat aun des ja ...“ (Interview 6, Zeile 14-19)

Frau F ist ebenfalls der Meinung, dass es einige Zeit dauert, bis man einen richtigen Rhythmus findet und der Körper sich an die Therapie gewöhnt.

Alle Interviewpersonen berichten, dass vor allem die erste Zeit, bei manchen die ersten Monate, bei anderen das erste Jahr, sehr schwierig war. Schön langsam gewöhnt sich der Körper jedoch daran, man findet einen richtigen Rhythmus und kommt dadurch nach einiger Zeit besser mit der Therapie zurecht.

„Des woa nur am Anfang, des hod circa a hoibes Jahr gedauert und dann, oiso des Weggetreten sein des woa bis zum Ende, oiso die letzte Injektion hod ma wieda zwa Stundn, oiso wie imma ungefähr zwa Stundn gekostet, do woa i völlig weggetretn ...“ (Interview 2, Zeile 139-143)

Auch bei dieser Interviewperson besserten sich die körperlichen Nebenwirkungen, jedoch verursachte das Interferon eine zwei Stunden lange Bewusstlosigkeit kurz nach jeder Injektion. Unter diesem Weggetreten sein litt die Interviewperson während der gesamten Therapiezeit.

Auch die Müdigkeit und die dadurch entstandenen körperlichen Einschränkungen begleiten die Betroffenen während der gesamten Therapiezeit, man lernt jedoch damit zu leben.

„... a bissl späda is daun lockerer gaunga, wei daun hob i mit dem eigentlich gelernt zu leben, a wenns mi, wie sui i sogn, körperlich hods ma a bissl zu schoffn gmocht, wei i imma a bissl müde woa und oiso i hob net des ois mochn kennan, wos i früher gmocht hob ...“ (Interview 3, Zeile 39-44)

Zwei der befragten Personen änderten nach ungefähr einem Jahr die Dosierung. Sie injizierten täglich eine niedrigere Dosis, woraufhin es beiden Betroffenen besser ging. Es wird jedoch auch der Gewöhnungseffekt der regelmäßigen Injektion als Grund der Besserung in Erwägung gezogen.

Die Therapie war jedoch trotzdem auch weiterhin eine Belastung, man muss jeden Tag injizieren und das vegetative Nervensystem wird weiterhin angegriffen.

„... ab dem Moment, wo ich das dann geteilt hob von drei Millionen auf eineinhalb war die Sache geregelt ... es is mir besser gegangen, es hod zwoa natürlich ah

keinen, es macht was im Leben, ma muss jeden Tag injizieren, ahm es is, es is des vergetative Nervensystem wird angegriffen, das Nervenkostüm wird sehr schwach ...“ (Interview 6, Zeile 19-25)

Nun folgt die Darstellung der psychischen Belastung, welcher MelanompatientInnen während der Behandlung mit Interferon-alpha ausgesetzt sind.

7.2 Psychische Auswirkungen

Die Therapie stellt eine enorme psychische Belastung für alle erkrankten Menschen dar. Betroffene beschreiben ein ständiges Auf und Ab und diese Müdigkeit, von der man andauernd begleitet wird. Man ist nicht mehr man selbst, vieles ist nicht mehr so, wie es einmal war. Hinzu kommt dann noch diese Unsicherheit, man fragt sich, ob die Therapie helfen wird, man hofft, dass die Therapie helfen wird, man fühlt sich alleine und man kann nicht verstehen, wie so ein kleines Muttermal solche Auswirkungen haben kann. Eine weitere Belastung stellt die Injektion, die man sich jeden zweiten Tag selbst verabreichen muss, dar. All diese Belastungen werden im Folgenden näher ausgeführt.

7.2.1 Ständiges Auf und Ab

Als ständiges Auf und Ab, als eine ständige Berg- und Talfahrt beschreiben ehemalige MelanompatientInnen ihr Leben während der Behandlung mit Interferon-alpha. Gemeint ist damit ein ständiges psychisches Auf und Ab. Einen Tag fühlt man sich halbwegs wohl und am nächsten ist man wieder zu Tode betrübt. Enorme Stimmungsschwankungen begleiten das Leben während der Therapiezeit. Es kostet viel Kraft diese Zeit durchzustehen.

*„... i bin ständig in an Berg und Tal gwesn, es hat viel Kraft gebraucht ...“
(Interview 2, Zeile 237-238)*

Hinzu kommt dann noch das Grübeln darüber, ob man es schaffen wird und ob alles gut gehen wird. Es gibt Tage, an denen man es schafft, positiv zu denken und daran zu glauben, dass man die Krankheit mit Sicherheit gut überstehen wird und dann

wieder gibt es Tage, an denen die Kraft fehlt, um die positive Einstellung aufrecht zu erhalten.

„... es ist natürlich ein Auf und Ab, jo, werd is schaffen, wird des funktionieren, oba do is des dran zu glauben amoi ganz wichtig ...“ (Interview 6, Zeile 182-184)

Im nächsten Ausschnitt beschreibt der Interviewpartner, dass er sich am Tag nach jeder Injektion gefühlt hat, als hätte er Fieber, er war müde und hatte Gelenkschmerzen. Diesen Zustand musste er drei Jahre lang ertragen, was er als „sich dahinwurschtln“ bezeichnet. Das bedeutet, dass dieses Befinden, dieses tagtägliche Auf und Ab, als sehr belastend angesehen wurde und enorme Einschränkungen mit sich gebracht hat.

„... an Tog woa i hoid hoibwegs normal und am zweiten, jo, wia waun ma hoid 38 Fiaba hod, sog i amoi, ungefähr so ein Gefühl woa des imma, hob i hoid gsogt und daun hoid wieda normal und so hob i mi hoid diese drei Joah dahingewurschtlt kaun ma sogn ...“ (Interview 5, Zeile 119-123)

7.2.2 Müdigkeit als zentrales Phänomen

Die ständige Müdigkeit macht allen Betroffenen sehr zu schaffen. Daraus resultieren jedoch noch einige andere Probleme, die eine viel größere Belastung als die Müdigkeit selbst darstellen. Am Tag nach der Injektion ist man besonders müde und geschwächt, wodurch dann der Tagesablauf nicht so gestaltet werden kann, wie man es gerne möchte oder immer gemacht hat. Man kann nur das Notwendigste machen und vieles leidet darunter, angefangen bei der Ausübung von Freizeitaktivitäten bis hin zum Umfeld der Betroffenen. Im Laufe der nachfolgenden Kategorien spielt die Müdigkeit bei zahlreichen Themen, die von den Interviewpersonen angesprochen werden, eine wesentliche Rolle. Aus diesem Grund ist sie das zentrale Phänomen, von dem die PatientInnen während der gesamten Therapiezeit begleitet werden und welches sich in fast allen Problemen und Einschränkungen widerspiegelt.

„Jo, die Müdigkeit hod ma sehr zu schaffen gemacht, jo, jo, jo, do woan scho hoid Toge, wost total down bist ...“ (Interview 3, Zeile 145-146)

Frau C hat die ständige Müdigkeit sehr zu schaffen gemacht und es gab immer wieder Tage, an denen es ihr aufgrund dieser Nebenwirkung sehr schlecht ging. Aber auch alle anderen Interviewpersonen waren während der gesamten Therapiezeit ständig müde, was als große Belastung angesehen wird.

„Für mi selba, oiso negativ war einfach diese ganz starke Müdigkeit, ah diese psychischen Schwankungen, dieses Auf und Ab ...“ (Interview 6, Zeile 231-233)

Durch die ständige Müdigkeit fühlt man sich niedergeschlagen und hat oft keine Lust und auch keine Energie etwas zu unternehmen. Das Aufstehen in der Früh wird zur Qual, man muss sich zusammenreißen und möchte am liebsten im Bett bleiben.

„Jo, gleich nochn Spritzn immer grippal, i hobs net so, i woa net wirkli krank oba oba und die Psyche woa auch a bissl im Keller, aiso am liebsten wär ich gleich im Bett liegen geblieben, net, oba durch des, dass i imma die Stoake war, hob i ma denkt, jetzt reiß die zaum na, oba man fühlt si scho schlechta, des muass i scho sogn, jo, jo.“ (Interview 7, Zeile 156-161)

7.2.3 Nicht mehr man selbst sein

Die Interferon-alpha Therapie hat enorme Auswirkungen auf den menschlichen Körper. Betroffene sind plötzlich nur mehr müde, haben keine Lust irgendetwas zu unternehmen oder Sport zu betreiben und müssen sich bereits nach kleinen Anstrengungen oder Tätigkeiten ausruhen.

„... irgendwie jo müde, lustlos, sogo im Sexualleben, was normal net is (lacht) jo, najo und sunst, jo keine Geduld wie gsogt und i bin ham kumma von da Schui und hob mi hinlegen miassn, i woa nimma i.“ (Interview 4, Zeile 36-39)

Diese Interviewpartnerin beschreibt, dass sie nicht mehr sie selbst war. Sie ist ein lebenslustiger Mensch, der gerne lacht, viel unternimmt und nie müde ist und dann war plötzlich alles anders. Man ist immer müde, lustlos, sogar im Sexualleben, hat keine Geduld und muss sich nach der Arbeit hinlegen und ausruhen.

„... i woa anfoch net i, oiso des woa für mi is Schlimmste, i bin eher so a lebenslustiger Mensch und loch gern und unternimm vü und woa nie miad und des woa daun plötzlich für mi so gaunz komisch, i woa net i und des hod mi gstört.“ (Interview 4, Zeile 66-70)

Auch in den nächsten Ausschnitten wird deutlich, dass sich im Leben der Interviewperson einiges verändert hat. Durch die ständige Müdigkeit hat man keine Energie und kann viele Dinge, die man bis zu diesem Zeitpunkt immer gemacht hat, nicht mehr machen. Sogar der Haushalt leidet unter dem Befinden der Betroffenen. Es ist schwer, sich aufzuraffen und Dinge zu erledigen, egal ob im Privatleben oder in der Arbeit.

„... körperlich hods ma a bissl zu schoffn gmocht, wei i imma a bissl müde woa und oiso i hob net des ois mochn kennan, wos i früher gmocht hob, des des und in die zwa Joah, i woa tauchn und wos waß i wos ois, des hob i ois weglossn miassn, wei i gaunz afoch ka Energie diesbezüglich ghobt hob, oiso do hod si scho a bissl wos vaändat, kaun ma sogn, net ...“ (Interview 3, Zeile 42-47)

Man hat kaum Interesse irgendetwas zu unternehmen, man zieht sich eher zurück, weil man sich nicht wohl fühlt. Darunter leidet auch das Umfeld der Betroffenen und Probleme innerhalb der Familie sind die Folge.

„... familiär muass i sogn natürlich auch immer ein Problem, man is hoid net, ma hod net vü Interesse, dass ma irgendwos unternimmt oda sunst wos, net, man fühlt si net wohl, ma zieht si eher a bissl ins Schneckenhaus zurück mehr oder weniger ...“ (Interview 5, Zeile 63-66)

Eine andere Interviewperson beschreibt ihren Gefühlszustand als hätte man einen schlechten Tag, diesen schlechten Tag hatte sie jedoch immer. Sie wäre am liebsten den ganzen Tag im Bett geblieben und musste sich stark zusammenreißen, um diese negativen Gedanken zu kontrollieren.

„I woa ein Jahr im Krankenstand, bin schon immer wieder ins Büro gfoan, oba i woa net net gut, i woa net sehr gut beisammen jo, aber eher mehr die Psyche als

wie körperlich, i hob mi scho krank gefühlt, aber aber die Psyche glaub i woas mehr jo, es geht, des Interferon geht a bissl auf die Psyche glaub i, jo jo, des woa die Hauptursache, ma kauns net amoi richtig beschreim wies woa, net, jo ... einfach an schlechtn Tog, oba den schlechtn Tog hob i imma ghobt ...“ (Interview 7, Zeile 163-170)

Anhand der nachfolgenden Interviewpassagen erkennt man die enorme psychische Belastung, die dieses „nicht mehr man selbst sein“ mit sich bringt. Diese Interviewperson beendete nach einem Jahr die Therapie bevor, wie sie so schön sagt, sie „anders krank“ wird. Sie meint in diesem Zusammenhang, dass die psychische Belastung so groß war, dass sie in absehbarer Zeit ernsthaft psychisch krank geworden wäre.

Sie hat gegen Ende des ersten Jahres bereits die Stunden gezählt, sie konnte es kaum erwarten, von der Therapie erlöst zu sein. Die Empfehlung von Seiten der ÄrztInnen, ein Jahr anzuhängen, lehnte die damalige Patientin aufgrund der enormen Auswirkungen der Therapie auf ihr Leben ab.

„... se hom zuerst gsogt i sui amoi a Joah spritzn, daun hob i gspritzt, des woa schrecklich, do hob i daun scho die Stundn zöht, homs gmant ich sollte noch ein Jahr spritzen und hob i gsogt nein, das tu ich nicht mehr, i kaun nimma, wei sunst wia i irgendwie aundast kraunk ... jo und daun hob is beendet.“ (Interview 4, Zeile 12-17)

Die psychische Belastung wird auch heute noch als sehr schlimm angesehen, weshalb Frau D die Therapie, wenn sie jetzt wieder vor dieser Entscheidung stehen würde, gar nicht mehr durchführen würde.

7.2.4 Ängste während der Therapiezeit

Auch Ängste spielen während der Therapiezeit immer wieder eine wesentliche Rolle. In erster Linie handelt es sich hierbei um Überlebensängste, Ängste vor einem Wiederauftreten der Erkrankung. Weiters spielen die Ängste innerhalb der Familie eine Rolle, die Ängste, die Andere um die betroffene Person haben, werden als zusätzliche Belastung angesehen. Die Betroffenen selbst sprechen unter anderem

von einer Angst um die Anderen, vor allem um die eigenen Kinder, und nicht um sich selbst.

Überlebensängste sind anfangs ein Thema, weil man weiß, dass das Melanom sehr schnell metastasiert und häufig an anderen Stellen wieder auftritt, wenn man es nicht rechtzeitig erkennt und etwas dagegen unternimmt. Die Betroffenen setzen sich oft sehr intensiv mit der Krankheit auseinander und lernen auch andere Menschen kennen, die an einem Melanom erkrankt sind und bei denen die Krankheit nach vielen Jahren wieder ausgebrochen ist. Diese Tatsache verstärkt die Überlebensängste der Betroffenen.

„Ja natürlich, ah Überlebensängste, das Melanom ist halt einmal ein Pulverfass, auf dem man sitzt jo, wo jo niemand weiß, obs net irgendwo aundas wieda raus kommt jo, wir haben in der Selbsthilfegruppe viele gesehen, die noch zehn Jahren daun wieder eine ein irgendwo aundas wos gekommen is jo, des is automatisch, diese Ängste sind einfach da ja.“ (Interview 6, Zeile 277-282)

Die Überlebensängste vergehen jedoch im Laufe der Zeit. Es bleibt aber im Hinterkopf, dass wieder etwas kommen könnte, das kann man jedoch laut Frau F nicht als Angst bezeichnen beziehungsweise nicht mit dem Wort Angst beschreiben.

„... im Laufe der Zeit vergehen die Ängste dann schon, das ist natürlich immer wieder im Hinterkopf, es könnte was sein, das bleibt, jo, aber i möchte des net mit Angst besetzen ...“ (Interview 6, Zeile 292-294)

Die Angst vor einem Wiederauftreten der Erkrankung ist während der Therapiezeit bei vielen MelanompatientInnen vorhanden. Betroffene fragen sich immer wieder, ob sicher nichts mehr kommen wird.

„... die größten Ängste woan, ob ich jetzt wirklich, wei die Ärzte ham imma gsagt, wenn die ersten fünf Jahre nix kummt, des woa so a Motto, daun is ois guad und ah bis zu die ersten fünf Joah hob i ma scho imma sehr große Gedaunkn gmocht ...“ (Interview 3, Zeile 176-180)

Auch die ständige Erinnerung an die Krankheit durch die Injektionen führt zu Unsicherheit, wodurch wiederum auf eine gewisse Art und Weise Ängste entstehen.

„... bei jeda Spritzn denkt ma hoid, hoppala ma is jo kraunk, net, obwohl ma des irgendwo wegschiam wü, oba man hofft hoid, dass eben durch diese Therapie, dass des hoid erledigt wird, net, und ich hoffe, dass auch so is, oba mehr wie hoffen kaun ma scheinboa nicht.“ (Interview 5, Zeile 86-90)

Die Ängste innerhalb der Familie können eine große Belastung für die PatientInnen sein. Angehörige können unter größeren Ängsten leiden als die Betroffenen selbst. Vor allem der Verarbeitungsprozess dieser Angstgefühle gestaltet sich bei Familienmitgliedern oft sehr langwierig. Während die Betroffenen diese schwierige Zeit bereits hinter sich gelassen haben, begleitet die Angst um die erkrankte Person deren Nächsten auch noch lange Zeit nach Beendigung der Therapie.

„... die Ängste, die sie ghabt ham und alles andere, was dann später gekommen ist, is Erste woa, Mutti, host ma jetzt eh alles erzählt, weiß ich jetzt alles, des geht bis heute, oiso dort glaub i is des größte Problem ...“ (Interview 2, Zeile 163-166)

Betroffene haben oft mehr Angst um Andere, um die Familie, die Kinder oder Enkelkinder als um sich selbst. Sie machen sich Sorgen darüber, was mit der Familie oder den Kindern passieren wird, wenn sie die Krankheit nicht gut überstehen. Außerdem sorgen sie sich um das Umfeld, weil sie während der Therapiezeit nicht hundertprozentig für die Anderen da sein können.

„... do hob i scho Angst ghobt, oba net um mi, eher um die Anderen, net, und so hob i, i hob a behindertes Enkerl, um de hob i ma hoid die meisten Sorgen gmocht, nen ...“ (Interview 7, Zeile 227-230)

Diese Interviewperson sorgte sich um ihr Enkelkind, welches an einem Down-Syndrom erkrankt ist. Sie verbringt sehr viel Zeit mit ihr und ist immer für sie da. Die Tatsache, dass sich das damals ändern hätte können bereitete ihr die meisten Sorgen.

Auch der nächste Interviewausschnitt zeigt sehr deutlich die Ängste dieser Person. Sie hatte Angst, nicht mehr für ihre Kinder da sein zu können. Sie antwortete auf die Frage nach ihren größten Ängsten wie folgt:

„Meine Kinder, meine Kinder, oiso i hob gwusst, i muss überleben und des is etwas, wos mi eigentlich überall stork gmocht hod, i hob gwusst wofür ich leb, net, und die größte Sorge woan meine Kinder ...“ (Interview 2, Zeile 191-194)

Die Kinder spielen eine sehr große Rolle in ihrem Leben. Vor allem während der Therapiezeit standen die beiden Kinder im Mittelpunkt und auch die Ängste von Frau B beschränkten sich nur auf ihre Kinder.

7.2.5 Unsicherheit - Sorge um Wirkung der Therapie

Ein weiteres Problem für viele Betroffene stellt die Unsicherheit beziehungsweise die Sorge um die Wirkung der Therapie dar. Auch hier erkennt man ein ständiges Auf und Ab. Es gibt Tage, an denen man positiv denkt und hofft, dass die Therapie wirkt, es gibt jedoch auch Tage, an denen die Unsicherheit zur Qual wird.

Bereits leichtes Fieber macht nachdenklich, PatientInnen machen sich Sorgen um die Wirkung. Man pumpt sich voll mit diesem Medikament und weiß aber nicht, ob es wirkt. Diese Unsicherheit begleitet die Betroffenen, wodurch eine zusätzliche psychische Belastung gegeben ist.

„... und daun hods a in späteren Stadien hods a no gegeben, dass man Toge drinnan ghobt hod, die wos, jo, wo daun wieda a bissl a leichtes Fieba oda wos woa, na mein Gott ma mocht si hoid daun Gedaunkn, jetzt pump i mi do so voll mit dem gaunzn Zeug hobi ma gedocht und vielleicht hüfts eh nix, net ...“
(Interview 3, Zeile 59-64)

Auch im Nachhinein werden die Wirkung und die Dauer der Therapie noch in Frage gestellt. Es ist natürlich möglich, dass auch ohne Therapie nichts mehr gekommen wäre. Dieses in Frage stellen hört man immer wieder heraus, war es überhaupt notwendig diese Therapie auf sich zu nehmen, hat sie überhaupt geholfen.

„Jo, jo, se hom do zerst geredet von einem Jahr und daun homs gsogt se würden ma hoid nahelegen ein zweites Jahr noch dazu zu nehmen und des hob i hoid gmocht und hod ghuifn oda net, des waß man net, vielleicht wär so auch nichts gewesen, des kaun ma oba nicht wissen, net.“ (Interview 3, Zeile 136-140)

Andere wiederum zeigen eine positive Einstellung und bezeichnen es als Hoffnung, man hofft, dass durch die Therapie nichts mehr kommt.

„... bei jeda Spritzn denkt ma hoid, hoppala ma is jo kraunk, net, obwohl ma des irgendwo wegschiam wü, oba man hofft hoid, dass eben durch diese Therapie, dass des hoid erledigt wird, net, und ich hoffe, dass auch so is, oba mehr wie hoffen kaun ma scheinboa nicht.“ (Interview 5, Zeile 86-90)

Es gibt aber auch Menschen, die davon überzeugt sind, dass die Therapie ihnen das Leben gerettet hat und auch während der Therapiezeit nicht gezweifelt, sondern gehofft haben, dass alles gut gehen wird und den ÄrztInnen Vertrauen geschenkt haben.

„Und des mit dem Bewusstlos sein, des hat olle zwa Joah gedauert ... und deswegn hob i gsogt, Interferon ok, die Folgen grauenhaft und aber i bin sicher, dass i deswegen überlebt hab ... und i hätte mit Sicherheit abgebrochen, wenn i meine Familie net ghobt hätt ... oiso die hod mich, i hob gwusst, wofür i leben möchte, net, weil des woa so grauenhoft.“ (Interview 2, Zeile 50-55)

7.2.6 Sich alleine fühlen

Viele MelanompatientInnen erhalten während dieser schwierigen Zeit Unterstützung vom Parnter/ von der Partnerin, von der Familie, von FreundInnen oder Bekannten. Wird die erkrankte Person jedoch andauernd nur bemitleidet und hat das Gefühl, dass das Umfeld selbst hilflos ist, so fühlt man sich alleine. Aufgrund dieser Tatsache sucht man nach Hilfe, welche man in Form einer Selbsthilfegruppe finden kann.

„Oiso von da Familie deaf ma si do net zvä erwoatn, weil die jo söba olle hilflos sind, net, es is jo a Vadrängen irgendwie, nen, die Mama müss ma jetzt

schonen, weil jo, deaf ma net zvä belasten und so weiter, net.“ (Interview 7, Zeile 132-135)

Hier wird ersichtlich, dass Betroffene manchmal das Gefühl haben, dass die Familie selbst hilflos ist und dadurch leider keine allzu große Unterstützung darstellt. Angehörige wollen aufgrund ihrer Hilflosigkeit oft gar nicht über die Krankheit sprechen und versuchen nur, Rücksicht auf die erkrankte Person zu nehmen.

„... oba i hob gmerkt, mit dem Interferon is ma an hoibn Tog net so gut gegangen, i hob a bissl so angefiebert und so weiter, des woa oba für mi a net wirkli a Problem, oba i hob daun wirkli, i hob mi alleine gefühlt ...“ (Interview 7, Zeile 53-56)

Die Interviewperson sieht die Tatsache, von ihrer Familie andauernd nur bemitleidet zu werden, als sehr belastend an und fühlte sich alleine gelassen. Dieses Gefühl von Einsamkeit stellte für sie ein großes Problem dar.

„... oiso jo, i würd sogn, jo, du weißt net, wost hin gehen suist, net, du denkst da du bist alleine und wos moch i jetzt, net ... mir hod irgendetwas gefehlt und do hob i gsehn in da Gruppe kannst da mehr helfen, jo ...“ (Interview 7, Zeile 147-150)

Frau G hat sich, wie bereits erwähnt, alleine gefühlt und hat daraufhin im Internet nach einer Selbsthilfegruppe gesucht und ist auch fündig geworden. Sie hat dieses Angebot sofort in Anspruch genommen und ihr ging es ab diesem Zeitpunkt viel besser. Die interviewte Person fühlte sich sehr wohl in der Gruppe und bekam dort die Unterstützung, die sie gebraucht hat.

„... i hob mi alleine gefühlt, jo, und do hob i daun wirklich, noch Wochen hob i daun eben übers Internet gesucht und do bin i daun auf die Frau X (Dipl. Lebens- und Sozialberaterin, Leiterin einer Selbsthilfegruppe) gekommen und von do aun hob i mi eigentlich sehr wohl gefühlt ...“ (Interview 7, Zeile 55-60)

Ab diesem Zeitpunkt hat sich dann auch das Verhältnis zu ihrer Familie wieder gebessert. Dadurch, dass ihr Umfeld die Besserung ihrer psychischen Verfassung wahrgenommen und daraufhin das Verhalten ihr gegenüber verändert hat, war ein Miteinander ohne Spannungen und Unsicherheiten wieder möglich.

7.2.7 Nicht verstehen können - Unverständnis

Die Tatsache, dass so ein kleines Etwas, ein kleines Muttermal, solche Auswirkungen auf das Leben eines Menschen haben kann, ist oft schwer zu verstehen. Dieses kleine Muttermal wird plötzlich bösartig und bringt schreckliche Folgen mit sich. Nur wegen diesem kleinen Etwas muss man dann diese Therapie auf sich nehmen, die einem das Leben sehr schwer macht.

„... und jo es is furchtbor, wenn ma sogt ma hod do nur so a kleines Etwas, net und dass des hoid soiche Auswirkungen hod, des woan schwere zwa Joah sog ma so ...“ (Interview 3, Zeile 23-26)

Auch anhand des nächsten Interviewausschnitts kann man erkennen, dass ein gewisses Unverständnis vorhanden ist. Diese Interviewperson ist der Meinung, dass sie keine Muttermale hat, sondern nur Sommersprossen und dass gerade dieses eine Muttermal beim Knie dann bösartig wurde. Es fällt ihr schwer, das zu verstehen.

„... und die Muttermale, i hob eigentlich goa kane Muttermale, Sommersprossn, net, owa sie hod amoi am Ruckn wos entdeckt, do homa gsogt na schauma hoid zur Sicherheit, woa nix, net, so a bissl a Erhöhung, owa es is ka Muttermal do, und grad des woa beim Knia, owa des hobi eigentlich scho länga ghobt, nur hod sa si daun vaändat und is daun a bissl net so floch bliem, is daun höha woan und daun a dünkla und a schiache Warzn kaunst sogn, net, ...“ (Interview 1, Zeile 80-88)

7.2.8 Injektion als Belastung

Zu Beginn der Therapie ist für viele Betroffene die Injektion, die man sich selbst jeden zweiten Tag verabreichen muss, ein Thema. Es kostet Überwindung, sich selbst zu stechen, aber man gewöhnt sich daran.

„... do bin i daun einschulen und so weiter, bis i daun amoi gschofft hob, bis i des hinein gebracht hab, des woa net so lustig, net, oba des is daun recht flott gaungan, einen Tag in den Bauch und am nächsten hoid wieda do (zeigt auf ihren Oberschenkel), net ...“ (Interview 7, Zeile 49-52)

Jeden zweiten Tag zu injizieren bringt weiters eine ständige Erinnerung an die Krankheit mit sich. Somit ist es schwer, während der Therapiezeit ein wenig Abstand zu gewinnen. Bei jeder Injektion werden Gedanken an die Krankheit wieder hervorgerufen, welche man nicht sofort wieder verdrängen kann.

„... bei jeda Spritzn denkt ma hoid, hoppala ma is jo kraunk, net, obwohl ma des irgendwo wegschiam wü, oba man hofft hoid, dass eben durch diese Therapie, dass des hoid erledigt wird, net, und ich hoffe, dass auch so is, oba mehr wie hoffen kaun ma scheinboa nicht.“ (Interview 5, Zeile 86-90)

Außerdem belastet der Gedanke, etwas in sich hinein spritzen zu müssen. Alleine durch diesen Gedanken besteht bereits eine gewisse psychische Belastung. Man weiß, dass dieses Medikament, das man sich verabreicht, etwas im Körper bewirkt und hat dabei automatisch das Gefühl, dass sich dies auch bemerkbar machen wird.

„... das Nervenkostüm wird sehr schwach jo, ah es gab oft ah Situationen, wos mir schlecht gegangen is, weil i nervlich so belastet woa, einfach nur durch die Idee, etwas in mich hineinspritzen zu müssen ...“ (Interview 6, Zeile 24-27)

Ein weiteres Problem sind Reaktionen der Haut an den Einstichstellen. Eine Interviewperson, die vorhin im Kapitel körperliche Auswirkungen bereits erwähnt wurde, hatte Probleme mit den Einstichstellen. Sie bekam blaue Flecken, die schmerzten und sie wusste nach einiger Zeit nicht mehr, wohin sie stechen sollte.

Diese Situation stellte eine enorme Belastung für die Betroffene dar. Man weiß, dass man injizieren muss, hat aber zahlreiche schmerzende, blaue Flecken und kann einfach nicht mehr, man fühlt sich hilflos.

„... dass i scho ka Stö mehr gfundn hob, des woa scho schrecklich, oiso najo des woa schrecklich, daun hob i eine gstochn und hob nimma weida kennan, daun woas entweda hoat oda hod so weh taun und i hobs auße zogn, daun wo aunders hin und des woa echt maunchmoi.“ (Interview 4, Zeile 257-262)

Nach einer gewissen Zeit nicht mehr stechen können ist die Aussage einer anderen Interviewperson. Sie beschreibt, dass sie nach drei Jahren das Gefühl hatte, nicht mehr stechen zu können. Die Haut reagierte und wurde fest, als ob sich der Körper dagegen wehrte. Das Spritzen wurde dadurch unangenehm und nach Rücksprache mit der Onkologin wurde die Therapie daraufhin beendet.

„... ich hab das Gefühl ghabt, ich, die Nadeln, ich kann nicht mehr stechen, noch an gewissen Zeitraum, irgendwie die Haut muss reagieren ja, do wird irgendetwas fest und do da wehrt sich einfach was jo, das Spritzn ist dann unangenehm geworden und ah mit Rücksprache mit der Onkologin hab i dann aufgehört ...“ (Interview 6, Zeile 63-68)

7.3 Veränderungen im Leben

Das Durchleben der Erkrankung und der Therapiezeit bringt viele Veränderungen im Leben mit sich. Man muss lernen mit Einschränkungen im Alltag zurecht zu kommen. Weiters erfahren Betroffene eine Veränderung des eigenen Körperbewusstseins. Die Wahrnehmung und der Umgang mit dem eigenen Körper verändern sich, wodurch sich dann auch die Menschen selbst und ihre Einstellung zum Leben ändern. Man achtet mehr auf sich selbst und Dinge bekommen eine andere Bedeutung. Viele lernen positiv und lösungsorientiert zu denken und können dadurch besser mit schwierigen Lebenssituationen umgehen.

7.3.1 Einschränkungen im alltäglichen Leben

Durch die Müdigkeit, von der man während der gesamten Therapiezeit begleitet wird, hat man das Gefühl, dass man nicht mehr man selbst ist, vieles ist nicht mehr wie früher, man ist niedergeschlagen und teilweise eingeschränkt im alltäglichen Leben. Betroffene sprechen davon, dass man nicht das machen kann, was man will. Man hat das Gefühl eingeschränkt zu sein, der Körper spielt während der Behandlung nicht so mit, wie man es gewohnt ist. Eine weitere Einschränkung stellen die Injektionen dar. Die Ampullen müssen gekühlt werden, was bei Reisen immer vorausschauend geplant werden muss.

„... körperlich hods ma a bissl zu schoffn gmocht, wei i imma a bissl müde woa und oiso i hob net des ois mochn kennan, wos i früher gmocht hob, des des und in die zwa Joah, i woa tauchn und wos waß i wos ois, des hob i ois weglossn miassn, wei i gaunz afoch ka Energie diesbezüglich ghobt hob, oiso do hod si scho a bissl wos vaändat, kaun ma sogn, net ...“ (Interview 3, Zeile 42-47)

Durch die ständige Müdigkeit muss man auf vieles verzichten, man hat keine Energie. Freizeitaktivitäten und Hobbies können nur eingeschränkt oder teilweise gar nicht mehr ausgeübt werden.

„... i woa imma a agiler Mensch und wenn i hoid so imma do gsessn bin, müde und du kaunst hoid net des mochn, wos du wüßt, da Haushoit hod a a bissl gelitten ...“ (Interview 3, Zeile 190-193)

Die Betroffenen können nicht mehr das machen, was sie wollen. Es ist nichts mehr so wie früher, man ist eingeschränkt in seinem täglichen Leben. Sogar der Haushalt leidet darunter, weil man einfach keine Energie hat.

„... weil i hoid vü lossn hob müssn wie zum Beispiel i woa do mit dem Tauchn sowos von, hobi erst mit 50 den Tauchschein gmocht und des hod ma hoid so guat gfoin, net und daun hom die Ärzte gsogt i deaf net gehen, weil sie net wissen wengan Medikament, wie si des mit da mitn Druck unter Wasser, wie si des auswirkt. Na und noch die zwa Joah hob i daun a nimma mehr wuin, net und so is

hoid einiges, Tennis hob i a gspüt, net, des i daun a, is a in Vergessenheit geraten, weist zwa Joah nix mocht, wei wennst zmiad bist geh i net auf an Tennisplatz, net ... najo und so hod si des hoid ois a bissl vaändat in der Beziehung wos sportlich aunbelaungt, i hob sehr vü, i bin mit mein Maunn a sehr vü min Radl, min Rennradl untawegs gwesn, des tua i a nimma, is Anzige, wos i jetzt no tua is, i geh so drei vier Moi die Woche walkn a Stund, des moch i hoid no.“ (Interview 3, Zeile 201-215)

Diese Interviewperson durfte während der Therapie ihr Hobby, das Tauchen, nicht ausüben, da die Ärzte nicht wussten, ob das Medikament einen Einfluss auf den Druckausgleich des Körpers hat. Nach Beendigung der Therapie wollte sie dann gar nicht mehr damit beginnen und hat dieses Hobby für immer aufgegeben. Auch das Tennisspielen und das Radfahren sind in Vergessenheit geraten. Das Einzige, was Frau C heute noch macht ist Walken.

„... familiär muass i sogn natürlich auch immer ein Problem, man is hoid net, ma hod net vü Interesse, dass ma irgendwos unternimmt oda sunst wos, net, man fühlt si net wohl, ma zieht si eher a bissl ins Schneckenhäus zurück mehr oder weniger ...“ (Interview 5, Zeile 63-66)

Man hat einfach kein Interesse irgendetwas zu unternehmen, man kann einfach nicht das machen, was man immer gemacht hat, weil die schlechte psychische Verfassung des Menschen es nicht zulässt und man sich dadurch nicht aufraffen kann.

Ein Problem sehen Betroffene unter anderem in der Tatsache, aufgrund der Injektionen gebunden zu sein. Diese Gebundenheit stellt für die erkrankten Menschen eine Umstellung dar.

„Na gewoitig, ma is auf jeden Foi irgendwo gebundn, mit Urlaub, mit oim, net, wir woan daun a poa Tog im Urlaub und do muass die Spritzn imma mitnehma, net, auf die Kühlung schau und und und ... oiso es is a gewoitiga Einschnitt im Leben ...“ (Interview 5, Zeile 55-59)

Die Ampullen müssen immer gekühlt werden, was bei jeder Planung von Reisen und Ausflügen bedacht werden muss.

7.3.2 Veränderung des Körperbewusstseins

Im Laufe der Therapiezeit lernt man seinen eigenen Körper sehr gut kennen. Man beginnt über Reaktionen des eigenen Körpers nachzudenken und Ursachen und Gründe dafür zu finden.

„I man i hob scho gsogt, vielleicht hod meine Psyche des braucht, de zwa Stundn aus, ich weiß es nicht, ich weiß es nicht ... aber es hat geholfen.“ (Interview 2, Zeile 232-234)

Diese interviewte Person deutet die Bewusstlosigkeit, die nach jeder Injektion eintrat und die sie während der gesamten Therapiezeit ertragen musste, als Auszeit, die ihre Psyche möglicherweise gebraucht hat.

Man lernt, die Signale des eigenen Körpers besser zu verstehen und hört dadurch auch mehr auf seinen Körper. Man entwickelt ein Bewusstsein für den eigenen Körper, man spürt, wann man zurückstecken und mehr auf sich selbst schauen muss.

„Des is olles vorbei und ich weiß aber jetzt, wenn ich müde bin weiß ich, ich muss leiser treten, zurückstecken, ich muss wieder mehr auf mich schauen, also dieses Körperbewusstsein, auch auf den Körper zu achten und die Signale zu verstehen und was zu tun, das hab ich schon gelernt, das war schon sehr wichtig und es is auch nach wie vor, somit denk ich mir bleib ich gesund.“ (Interview 6, Zeile 269-275)

Außerdem verändert sich das Bewusstsein für Gesundheit und Krankheit. Es ändert sich nicht nur für die erkrankte Person selbst, sondern oft auch für die ganze Familie. Es entwickelt sich ein Bewusstsein für eine gesündere Lebensführung, aber auch der Umgang mit Krankheiten ändert sich.

„... es hat sich vielleicht für meine Familie das ahm das Bewusstsein für Gesundheit und Krankheit verändert, ah der Umgang mit Krankheit, ah auch ein Bewusstsein vielleicht zu einem gesünderen, einer gesünderen Lebensführung ...“ (Interview 6, Zeile 189-192)

7.3.3 Sich selbst ändern

Der Ausbruch einer Erkrankung hat immer einen Grund. Darum ist es enorm wichtig hinzuschauen und Dinge zu verändern. Mit „sich selbst ändern“ ist gemeint, das eigene Leben zu ändern. Wirklich hinschauen und zu erkennen, was hat mir nicht gut getan, warum ist es so weit gekommen und was kann ich heute besser machen.

„... und ich glaub das ist einfach ganz wichtig, wenn eine solche Krankheit kommt, wirklich hinzuschauen und Dinge zu ändern ...“ (Interview 6, Zeile 117-119)

Viele Betroffene sind der Meinung, dass die Sonne an dieser Erkrankung nur teilweise schuld sei, vielmehr sehen sie die Lebenseinstellung und -führung als Krankheitsursache. Unter Lebensführung werden jedoch nicht nur die Ernährung und die sportlichen Aktivitäten verstanden, sondern das gesamte körperliche und seelische Wohlbefinden, die Ausgeglichenheit eines Menschen. Darum ist es besonders wichtig im Krankheitsfall das Leben beziehungsweise die Lebenseinstellung zu verändern. Das Aussetzen des Körpers und die Krankheit, die dadurch ausbricht, sollte als Zeichen gesehen werden, es ist Zeit, Veränderungen vorzunehmen.

„... es ist sicher mit ein Teil die Sonne keine Frage ja, ich bin ein heller Hauttyp und alle die, die ich kennen gelernt hab in der Selbsthilfegruppe woan auch eher diese Hauttypen, aber es hängt schon viel auch von der Lebenseinstellung, von der Lebensführung, hod aber nix mit ahm Ernährung zu tun, i man natürlich hod die Ernährung was zu tun damit, meine psychische Verfassung hod natürlich auch damit zu tun, wie gesund ernähr ich mich und wie gut ernähr ich mich, aber im Prinzip, ahm nicht allzu viel, es is daun automatisch, dass wos vaändat gehört ...“ (Interview 6, Zeile 122-131)

Betroffene verändern durch die Erkrankung und die belastende Therapiezeit ihre Einstellung zum Leben und können dadurch mit vielen Situationen besser umgehen. Probleme anzusprechen und darüber zu reden ist ein wichtiger Schritt, um diese zu bewältigen und zu verarbeiten.

„... jetzt hob i vasucht eigentlich an mir wos zu ändern, wie i des mochn kaun, wie i jetzt aundas leben kaun, wie i a gewisse Situationen aundas meistern kaun, waß i net vielleicht irgendwie afoch mehr redn oda so, üba gewisse Sochn ...“
(Interview 4, Zeile 163-167)

Ein besonders wichtiger Prozess ist, zu lernen, sich so anzunehmen, wie man ist. Man muss den eigenen Körper akzeptieren und lieben, erst dann kann das Selbstvertrauen eines Menschen gestärkt werden. Dadurch verändern sich auch die Einstellung zum Leben und der Umgang mit anderen Menschen.

„... aber sonst körperlich hod si bei mir nicht allzu viel verändert, vielleicht zum positiven hin, dass ich mich einfach wirklich so nehme, wie ich bin, annehme wie ich bin.“ (Interview 6, Zeile 246-249)

Durch die veränderte Einstellung wissen viele Betroffene, dass es ihnen heute gut geht und dass sie keine Krankheit mehr zulassen. Jahrelang nur für Andere da zu sein und sich selbst zu vernachlässigen gehören der Vergangenheit an. Außerdem wird man durch diese schwere Zeit und die Ängste, die man durchlebt hat, viel stärker. Die Haut ist der Spiegel unserer Seele und aus diesem Grund sollte man in erster Linie auf sich selbst achten, auf seinen eigenen Körper hören und alles dafür tun, damit man sich in seiner Haut wohl fühlt.

„... jetzt is 13 Joah her und jetzt weiß ich auch von der Psyche her, dass ich das nicht mehr zulasse, wei i geh davon aus, dass ahh grad die Haut ist die Seele, dass ich es zugelassen habe, jo, oiso i hob imma die Storke gspüt und jo i hob nie Probleme und jetzt waun ma wos net passt, daun schrei ichs raus (lächelt), dafia sog i a jeden, oiso wennst du etwas zulässt jahrelang, du woatst drauf bis du krank wirst, i glaub jeder Krebs is in diese Richtung, net, und grad da Hautkrebs ...“ (Interview 7, Zeile 195-203)

Auch die folgende Textpassage zeigt deutliche Veränderungen im Leben der interviewten Person. Sie genießt heute das Leben und ihre Enkelkinder, vor allem das Mädchen, welches an einem Down-Syndrom erkrankt ist. Ihre Einstellung hat sich so sehr verändert, dass sie dieses Mädchen heute als besonderes Kind ansieht, von dem man lernen kann, was wichtig ist im Leben.

„... heut genieß ich meine Enkelkinder, ein besonderes Kind hama, ein Down Syndrom Mädchen, des is jetzt 18, is natürlich geistig viel viel weiter zurück, aber herrlich, von dera lernt ma, wos wichtig is im Leben, sie ist einfach nur da, es ist so schön und daun homa a Vierjährige, die is a Wifzack, dass i ma denk des gibt's net, wo hods n des scho wieda daher und die zwei, die lieben sich und ergänzen sich, das is so herrlich jo, das genieß i jeden Tag jetzt jo, jo, des is schön.“ (Interview 7, Zeile 559-566)

Anstatt wegen der Behinderung ihres Enkelkindes verzweifelt zu sein, empfindet sie es als Lernstein, der ihnen geschickt wurde. Frau G genießt heute ihr Leben in vollen Zügen und sieht ihre Enkelkinder als Lebensaufgabe an und schenkt ihnen das ihrer Meinung nach kostbarste Gut der Welt, nämlich Zeit.

Wie bereits erwähnt ist es enorm wichtig, während dieser belastenden Therapiezeit, aber auch danach, in erster Linie auf sich selbst zu schauen. Nur wenn es einem selbst gut geht und man sich in der eigenen Haut wohl fühlt, kann man auch anderen Menschen helfen.

„... nicht zulassen, wenn ich mich nicht wohl fühl in meiner Haut, muass i wos tuan, oiso i muass deswegen net andere jetzt verletzen, oba i muass auf mich schauen, i hab gelernt mich zu leben ... oiso früher woas so, dass ich mir eigentlich egal woa und nur die Aundan, oba jetzt bin ich an erster Stelle und waun i mi guat fühl, daun kaun i den Aundan a höfn, des hob i eben dazu gelernt, des woa für mi des Ausschlaggebende, net, und i waß, es passiert ma nimma mehr jo (lächelt), des is wichtig gö jo, jo.“ (Interview 7, Zeile 214-222)

Ein weiterer wichtiger Schritt, der während der Therapiezeit oft gemacht wird, ist, durch die veränderte Einstellung positiv denken zu lernen. Betroffene erleben die

Krankheit und die Therapiezeit als Lernprozess. Man lernt, den Schalter umzulegen und sofort nach einer Lösung zu suchen. Es macht keinen Sinn Trübsal zu blasen, wenn ein Problem auftritt, man muss sofort lösungsorientiert handeln.

„... i kaun diesen Schalter so gut umschalten, wenn jetzt wo a riesen Problem is, geh i sofort, wos is die Lösung, i bin sofort lösungsorientiert und des vastehns net ...“ (Interview 7, Zeile 531-533)

Hier erkennt man sehr gut die veränderte Einstellung der erkrankten Person und man sieht auch, dass Andere diese Veränderungen teilweise nicht annehmen oder verstehen können. Die interviewte Person ist jedoch der Meinung, dass man das akzeptieren muss und dass diese Menschen es irgendwann verstehen werden, dass es sinnvoller ist, sofort nach einer Lösung für ein Problem zu suchen, anstatt zu weinen und sich bedauern zu lassen.

7.4 Umgang mit der Krankheit - Bewältigungsstrategien

So unterschiedlich die Charaktereigenschaften der Menschen sind, so individuell gestalten sich auch deren Bewältigungsstrategien im Krankheitsfall.

Grundsätzlich lassen sich im Umgang mit der Erkrankung sehr deutlich zwei unterschiedliche Strategien erkennen. Auf der einen Seite gibt es Menschen, die alles genau wissen wollen und offen über ihre Krankheit und Gefühle sprechen und auf der anderen Seite gibt es jene, die sich nicht näher mit der Erkrankung auseinandersetzen und alles mit sich selbst ausmachen. Auf diese beiden Arten, mit der Erkrankung umzugehen, wird nun näher eingegangen.

7.4.1 Alles genau wissen wollen - Offen über alles sprechen

Viele Betroffene wollen alles genau wissen und setzen sich mit der Krankheit und der Therapie sehr intensiv auseinander. Diese Menschen wollen wissen, was während dem operativen Eingriff mit ihnen passiert und wie es im schlimmsten Fall ausgehen kann. Sie wollen alle Befunde sehen, studieren diese durch und hinterfragen sie. Auch Informationen über die Therapie dürfen ihnen nicht vorenthalten werden. Für sie ist es wichtig, zu wissen, was dieses Medikament im Körper bewirkt und welche

Nebenwirkungen es mit sich bringen wird. Beipackzetteln werden genau gelesen und teilweise holen sich Betroffene noch zusätzliche Informationen aus dem Internet.

Die Menschen, die sich sehr intensiv mit ihrer Erkrankung und der Therapie befassen, sprechen meist auch offen über ihr Befinden und ihre Gefühle während dieser schwierigen Zeit. Sie verheimlichen ihre Krankheit nicht und sagen offen und ehrlich, dass es ihnen aufgrund der Therapie, die sie durchführen, nicht gut geht. Sie sprechen ihre Probleme, Gefühle und Ängste offen an, was ihnen den Umgang mit der Erkrankung erleichtert. Dadurch können sie auch mit der Situation umgehen, wenn sie von Anderen auf ihre Krankheit angesprochen und nach ihrem Befinden gefragt werden. Hilfe und Unterstützung von Anderen, egal ob von der Familie oder von Bekannten, werden gerne angenommen und verleihen ein Gefühl von Sicherheit.

„I wollts genau wissen, i hobs genau wissen wolln, bis ma die Dr. X (Dermatologin im Krankenhaus) amoi gsogt hod und jetzt wirs klinisch ... do hob i gsogt ok, daun nicht (lacht), aber das war gut, weil i gwisst hob kämpfen und leben, nicht.“
(Interview 2, Zeile 208-211)

Die interviewte Person wollte alles über ihre Erkrankung und auch über die Therapie bis ins kleinste Detail wissen. Das war für sie wichtig, um mit der Krankheit umgehen zu können. Ihr wurde dadurch bewusst, dass die Therapie unbedingt notwendig war und sie ums Überleben kämpfen musste.

„... aber für mich woa kloa, sie müssen mir klar sagen, was los ist und ich wollte auch alle Unterlagen haben ja, jede einzelne Untersuchung, olles, was sie schriftlich hatten homs ma müssen in Kopie geben, ja des tuns natürlich auch nicht so gerne, aber für mich woa des einfach wichtig, um mit dieser Krankheit umzugehen ...“ (Interview 6, Zeile 313-318)

Auch hier wird ersichtlich, dass die Betroffene alles genau wissen wollte. Sie ließ sich sogar im Krankenhaus alle Befunde kopieren, um die Unterlagen bei sich zu haben und sich damit auseinandersetzen zu können.

Wie oben bereits erwähnt, ist es für Menschen, die sich intensiv mit der Krankheit beschäftigen auch wichtig, offen über ihre Krankheit und die Therapie zu sprechen.

„... i hob offen drüber gsprochn, oiso wenn mi jemand drauf angesprochn hod, du schaut so müd aus ... hob i hoid offen drüba gsprochn, des woa meine Therapie ...“ (Interview 2, Zeile 255-258)

Frau B, die alles bis ins kleinste Detail wissen wollte, hat auch immer offen über ihre Krankheit gesprochen. Wenn sie auf ihre Müdigkeit angesprochen wurde, erzählte sie von der Interferon-alpha Therapie, die sie durchführen musste und den Problemen, die diese mit sich brachte.

„... oiso i bin a Mensch, der jo üba ois red und jo sicha, i hob üba des gsprochn, genau wie üba die Scheidung und i denk ma, dass des gaunz wichtig is, wennst daun do wieda schluckst und nix sogst, frisst des wieda eine und wird's a wieda ärga, oiso des hob i scho gmocht, wobei ma hoid aufpassen muass, waßt eh irgendwaun wuins die Leit vielleicht daun nimma hean (lächelt) ...“ (Interview 4, Zeile 184-190)

Auch diese Interviewperson hat über ihre Erkrankung und ihr Befinden offen gesprochen. Sie ist immer schon ein sehr offener Mensch und hat auch über die Scheidung, die sie kurz vor Ausbruch der Krankheit durchlebt hat, offen gesprochen. Frau D empfindet es als besonders wichtig, über alles zu sprechen und nichts hinunter zu schlucken und nur mit sich selbst herum zu tragen. Sie ist jedoch der Meinung, dass man nach einiger Zeit ein wenig darauf achten muss, Andere nicht zu häufig mit den eigenen Problemen und Gefühlen zu belasten.

7.4.2 Sich nicht damit auseinandersetzen - Alles mit sich selbst ausmachen

Im Gegensatz zu Menschen, die offen mit der Krankheit umgehen, gibt es jene, die sich nicht näher mit der Erkrankung und der Therapie auseinandersetzen. Ausführliche Gespräche mit ÄrztInnen, aber auch mit dem Umfeld sind von geringer Bedeutung und werden teilweise sogar vermieden. Beipackzetteln werden nicht gelesen und über Gefühle und Probleme wird kaum gesprochen. An schlechten Tagen ziehen sich diese Menschen zurück und versuchen, alleine mit der Situation klar zu kommen, um Andere nicht zu belasten. Sie wollen alles mit sich selbst ausmachen, sich mit der Krankheit aber auch nicht näher beschäftigen. Diese

PatientInnen bauen dadurch, dass sie das Ganze nicht zu nahe an sich heran lassen, eine gewisse Schutzschicht auf und können somit wiederum besser mit der Situation umgehen.

„... die Spritzn söba hod ma die Toхта gem, wei am Obnd hobis imma zu da gleichn Zeit, i waß net, i hobs drinnan eh miassn allanich, de san dahea kumma und so und jetztan und jetzt 45 Grad zack und i bin hoid gsessn mit dea Spritzn und hob gsogt i trau mi net und ea hod gsogt owa schnö und zack und si is schon ... na is eh gaunga owa de Übawindung, de ... waun mas irgendwea gibt, daun los i mas glei gem.“ (Interview 1, Zeile 288-295)

Die Interviewperson ließ sich die Injektionen von ihrer Tochter verabreichen. Es hat sehr viel Überwindung gekostet, sich die erste Injektion selbst zu verabreichen, woraufhin sie diese Aufgabe abgab, sobald man es ihr angeboten hat. Frau A wollte sich nicht zu sehr mit den ganzen Dingen rund um die Therapie beschäftigen, es war ihr recht, wenn Andere sich darum kümmerten und ihr nur sagten, was sie zu tun hat.

„Und was des Roferon wirklich daun im Körper anrichten kann oder nicht, i hob mas jo gspritzt, des hob i ma goa net durchglesn, den longan Beipackzettel, homa gedocht den les i ma goa net, wei wenn i waß wos, daun is gaunz aus ...“ (Interview 3, Zeile 261-265)

Auch Frau C hat sich nicht näher mit den Auswirkungen der Therapie auseinandergesetzt. Sie hat den Beipackzettel gar nicht gelesen, um sich selbst nicht verrückt zu machen. Diese Abwehrreaktion half ihr, besser mit der Therapie zurecht zu kommen.

„... bis zu die ersten fünf Joah hob i ma scho imma sehr große Gedaunkn gmocht, net, und net zu die Aundan, eher mit mir selber hob i des ois ausgmocht, net, und daun hob i gsogt es gibt nur eines, du muasst hoffen, dass da de Ärzte jetzt höfn, dass des, wos i do nimm, dass des hilft und wenn i jetzt immer nur denk des wird eh nix sein, des nutzt ma nix, heari auf oder was auch immer, oft hob i mit dem Gedaunkn gspüt i mog nimma und jo daun hob i gsogt na do muasst jetzt durch, du muasst des nehman, obst wüst oda net, obst müde bist

oda obst traurig bist oder was auch immer, im Grund du muasst des hoid mochn, du muasst jetzt den Ärzten vatraun mehr oder weniger, net, a wenns schwer woa ...“ (Interview 3, Zeile 178-190)

Diese Interviewperson hat keinerlei Hilfe in Anspruch genommen. Sie hat sich sehr wohl oft Gedanken über ihr Leben und ihre Zukunft gemacht, hat das jedoch alles mit sich selbst ausgemacht und nie mit jemandem darüber gesprochen. Frau C hat sogar mit dem Gedanken gespielt, die Therapie zu beenden, sie konnte sich aber immer wieder selbst motivieren. Sie hat versucht, den Ärzten zu vertrauen und gehofft, dass diese ihr helfen werden.

„... na do hob i hoid meine Tiefs ghobt, do hob i mi vagrobn und fertig (lacht), des, i hob des ois so bissl mit mir selber ausgemacht und wenn, daun homs eh scho gsehn, uh (lacht herzlich), do hod eh jeda gwusst daun was los is, net.“ (Interview 3, Zeile 298-302)

Auch an Tagen, an denen es Frau C schlecht ging, hat sie keine Unterstützung, auch nicht innerhalb der Familie, in Anspruch genommen. An schlechten Tagen hat die Betroffene sich vergraben, woraufhin ihr Umfeld wusste, dass es ihr nicht gut ging.

„... und die Untersuchungen wean jetzt no weida geh, i waß net, zehn Joa oda wos und do denk i ma goa nix, i denk positiv ...“ (Interview 1, Zeile 368-370)

Frau A hat sich nie näher mit der Krankheit und der Therapie auseinandergesetzt und macht sich auch heute keine Gedanken darüber, was in Zukunft sein wird. Sie macht weiterhin alle Untersuchungen, wie lange weiß sie jedoch nicht genau - „zehn Jahre oder so“. Diese Tatsache deutet wieder darauf hin, dass sie sich nie genauer damit befasst hat. Die Interviewperson interessiert sich nicht dafür, wie lange sie die Nachsorgeuntersuchungen noch machen muss. Sie sagt offen und ehrlich, dass sie sich gar nichts denkt. Das ist ihre Art und Weise, mit der Krankheit fertig zu werden. Es gibt noch einige weitere Strategien, die von Betroffenen angewendet werden, um besser mit der Erkrankung und der Therapie zurecht zu kommen. Ein wichtiger Aspekt im Umgang mit der Krankheit ist Sinn im Leben und somit auch im Überleben

zu sehen. Aber auch Sinn in der Krankheit zu sehen und die Krankheit anzunehmen trägt dazu bei, besser damit umgehen zu können. Wichtig ist außerdem, zu versuchen, das Leben im Rahmen der Möglichkeiten normal weiter zu leben und das Leben über die Krankheit und die Therapie hinaus zu heben. Weiters entwickeln Betroffene das Gefühl, Andere, aber auch sich selbst - zum Beispiel vor der Sonne, aber auch vor anderen negativen Einflüssen - schützen zu müssen.

7.4.3 Sinn im Leben/ Überleben und in der Krankheit sehen

Es ist enorm wichtig, zu wissen, wofür man lebt beziehungsweise wofür man weiterleben möchte. Die Kinder und Enkelkinder spielen dabei oft eine große Rolle. Man möchte die Kinder groß werden sehen und für sie da sein können. Zu wissen, wofür man leben will, gibt einem Menschen viel Kraft zu kämpfen.

„Meine Kinder, meine Kinder, oiso i hob gwusst, i muss überleben und des is etwas, wos mi eigentlich überall stork gmocht hod, i hob gwusst wofür ich leb, net, und die größte Sorge woan meine Kinder ...“ (Interview 2, Zeile 191-194)

Anhand dieser Interviewpassage kann man sehr gut erkennen, dass die Kinder im Mittelpunkt standen. Die interviewte Person wollte für ihre Kinder überleben, sie wollte ihre Kinder groß werden sehen. Dieser Wunsch hat die Betroffene stark gemacht und ihr Kraft gegeben zu kämpfen. Ohne ihre Kinder hätte Frau B die Behandlung sogar abgebrochen und hätte alles Weitere auf sich zukommen lassen. Ihre Familie hat sie am Leben erhalten.

„... do hob i scho Angst ghobt, oba net um mi, eher um die Anderen, net, und so hob i, i hob a behindertes Enkerl, um de hob i ma hoid die meisten Sorgen gmocht, nen ...“ (Interview 7, Zeile 227-230)

Diese Person hat sich vor allem um ihr Enkelkind Sorgen gemacht. Für sie war wichtig, noch sehr lange für das Mädchen mit Down-Syndrom da sein zu können. Auch sie hat somit gewusst, wofür sie weiterleben möchte.

Aber auch Sinn in der Erkrankung zu sehen ist ein wichtiger Schritt zur Bewältigung. Betroffene versuchen, positiv zu denken und das Gute in der Krankheit beziehungsweise an der ganzen Situation zu sehen. Damit ist gemeint, dem Ausbruch der Erkrankung einen Grund zu verleihen und durch sie etwas im Leben zu verändern. Diese Bewältigungsstrategie ist enorm wichtig, um die Krankheit anzunehmen und das Leben über die Krankheit hinaus zu heben.

„... i hobs braucht für mi jo, dass i wos ända aun meim Lebensstil oda aun da Lebenseinstellung und i denk ma imma irgendwie olles is für irgendwos guat, jo ...“ (Interview 4, Zeile 110-112)

Hier wird ersichtlich, dass die Interviewpartnerin den Sinn der Erkrankung darin sieht, dass sie ihren Lebensstil und ihre Lebenseinstellung ändert. Sie ist der Meinung, dass alles für irgendetwas gut ist und seine Bedeutung hat.

„Jo, die Müdigkeit hod ma sehr zu schaffen gemacht, jo, jo, jo, do woan scho hoid Toge, wost total down bist, oba wie gsogt i bin a positiver, i hob imma gsogt, des is hoid eine Prüfung für mich und die muass i hoid übastehn und so gut es geht hoid, net.“ (Interview 3, Zeile 145-149)

Frau C hingegen sieht die Krankheit als Prüfung, die sie überstehen musste und durch die sie sich durchgekämpft hat. Sie sagt von sich selbst, dass sie ein positiv denkender Mensch ist und somit eine positive Einstellung hat. Auch diese Interviewperson sieht einen Sinn in der Erkrankung, was ihr geholfen hat, diese gut zu überstehen.

7.4.4 Annahme als Weg zur Besserung

Die Annahme der Krankheit und der Therapie ist ein wichtiger Schritt, um damit leben zu lernen. Menschen, die ständig nach dem Warum fragen - warum gerade ich, warum habe ich diese Krankheit bekommen und muss jetzt diese Therapie durchführen, ist diese Therapie denn überhaupt notwendig, brauch ich das überhaupt - haben oft ein großes Problem mit der Erkrankung und vor allem mit der Interferon-alpha Therapie zurecht zu kommen.

„Des zu akzeptieren, dass es mich erwischt hat, des woa sicher für mich eines der größten ahm Themen, die ich bearbeitet hab ... sobald ich die Therapie akzeptiert hob is es mir ja viel besser gegangen ja, des is jo immer diese Nichtakzeptanz, wo sich der Körper wehrt dagegen ja ...“ (Interview 6, Zeile 365-369)

Es ist oft notwendig, an sich selbst zu arbeiten, um akzeptieren zu können, dass man erkrankt und die Therapie notwendig ist. Ab dem Zeitpunkt, ab dem man die Krankheit annimmt, bessern sich sowohl das physische als auch das psychische Wohlbefinden der PatientInnen.

„... ich weiß es nicht, aber es is amoi so, es hod goa kan Sinn, wenn ma do nochdenkt, warum, weshoib, weswegen, oiso bringt nix ...“ (Interview 2, Zeile 309-313)

Es gibt aber auch jene Menschen, die die Krankheit und die Therapie sofort annehmen, weil sie grundsätzlich der Meinung sind, dass es keinen Sinn hat, wenn man darüber nachdenkt und sich fragt, warum, weshalb, weswegen, da es nichts an der Tatsache ändert.

„... oiso des woa für mi kloa, es is vabei, i kriag nix mehr, i hob gmant i kriags überhaupt nie wieder, oiso überhaupt ka Oat vo Krebs mehr, wei i hobs scho amoi ghobt, schau ma amoi (lacht herzlich).“ (Interview 4, Zeile 265-268)

Auch hier sieht man deutlich die positive Einstellung der Betroffenen. Die Krankheit war für sie bereits während der Therapiezeit kein Thema mehr. Sie war sich sicher, dass nichts mehr kommen wird und meinte sogar, dass sie gar keinen Krebs mehr bekommt, weil sie ihn schon hatte. Frau D hat sich nie beschwert oder sich selbst bemitleidet, sie hat die Tatsache erkrankt zu sein angenommen und versucht, das Beste daraus zu machen.

7.4.5 Das Leben im Rahmen der Möglichkeiten normal weiter leben

Es ist besonders wichtig, zu versuchen, das Leben im Rahmen der Möglichkeiten normal weiter zu leben. Viele Betroffene entwickeln diese positive Einstellung und versuchen, das Leben über die Krankheit hinaus zu heben, indem sie so gut es geht normal weiter leben und sich nicht zu sehr auf die Krankheit und die Auswirkungen der Therapie konzentrieren.

Während der Therapiezeit Sport zu machen und sich nicht unterkriegen zu lassen verbessert den Allgemeinzustand der betroffenen Personen. Natürlich ist man eingeschränkt und kann Freizeitaktivitäten und Hobbies nicht in dem Ausmaß ausüben wie vor der Therapiezeit, aber mit Maß und Ziel ist es sehr wohl möglich diversen Unternehmungen nachzugehen.

„... i woa Volleyball spün und woa a Rollerbladen und es is eh gaunga, es is jo jetzt net, dass i nur glegn bin, oba waßt i bin a total aktiver Mensch, i bin jo auf tausend imma und do woa hoid weniga jo, oba so dass goa nix woa woas net ...“
(Interview 4, Zeile 103-107)

Diese Interviewperson hat versucht, ihr Leben im Rahmen der Möglichkeiten normal weiter zu leben. Frau D spielte weiterhin Volleyball und ging Rollerbladen. Sie ist ein sehr aktiver Mensch und während der Therapiezeit unternahm sie weniger, aber ging doch weiterhin einigen Freizeitaktivitäten und Hobbies nach.

„... oarbeiten bin i gaunga jo, vielleicht woa des, vielleicht häd i do a bissl daham bleim miassn, oba des wuit i eigentlich net, i hob nie gföht, na oba daham sein häd i jo goa net wuin, i man do wirst jo no depressiver vielleicht, na, des mecht i goa net, na, und daun kummst jo goa nimma auf und außa, des is jo daun a Teiflskreis, na, i man vielleicht, dass i, i man i woa jo do grad in an Radl drinnan, i man des woa a dritte Klasse glaub i oda a zweite, dass vielleicht ois Lehrer gscheida wa, wenn du in dem Joah daun nur so Supplierstunden nimmst, net, oda irgendwos, oiso net jetzt a Klass, oiso des wär gscheid, oba gaunz daham bleim, na, nie im Leben ...“ (Interview 4, Zeile 203-214)

Außerdem wollte diese Interviewperson unbedingt ihren Beruf weiterhin ausüben. Daheim bleiben bedeutet für sie, viel Zeit für die Krankheit zu haben und das wollen manche Betroffene nicht. Frau D hat während der gesamten Therapiezeit gearbeitet. Sie wollte nicht zu Hause bleiben, weil sie gesund werden und sich keine Zeit für das Krank sein nehmen wollte. Möglicherweise wäre es besser gewesen, wenn sie das Ausmaß und die Verantwortung ihrer beruflichen Tätigkeit während dieser Zeit reduziert hätte, aber daheim zu bleiben wäre für sie nicht in Frage gekommen.

„... des is so irgendwie, daun host vü Zeit zum kraunk sein, des is a Teufelskreis, des find i jo oag, wei daun bist jo krank, richtig kraunk und i wü jo gsund wean und net kraunk, no, oiso ... na, oiso des woa ka Thema und i hob net amoi an Tog gföht ...“ (Interview 4, Zeile 215-219)

Die interviewte Person ist der Meinung, dass man sich nicht zu viel Zeit für die Krankheit nehmen darf, weil man ansonsten in einen Teufelskreis gerät, von dem man schwer wieder heraus kommt.

Auch Herr E hat normal weitergearbeitet, obwohl es für ihn oft nicht leicht war. Er hat zu seinem Vorteil einen Beruf, in dem er sich seine Zeit einteilen und seine Termine zumindest teilweise nach seinem Wohlbefinden richten kann. Trotzdem war es aufgrund der ständigen Müdigkeit und den daraus resultierenden Konzentrationsschwierigkeiten eine Herausforderung, seine Leistung wie gewohnt zu erbringen.

„... i hob normal weita goabeitet, i woa jedn zweitn Tog k.o. und jedn zweitn hoid hoibwegs normal, net (lächelt) ...Gott sei Dank hob i an Beruf, wo des hoid irgendwie in Einklang zu bringen is, im Außendienst is trotzdem hoat, so woas hoid ...“ (Interview 5, Zeile 30-34)

Herr E hat versucht, sein Leben normal weiter zu leben, natürlich mit Einschränkungen, aber soweit es ging hat er im Rahmen der Möglichkeiten normal weiter gelebt.

„... eigentlich ganz normal, im im Laufe der, ah im Rahmen der Möglichkeiten weiter gmocht, net, wie waun nichts wäre, natürlich mit Einschränkungen durch die Medikamente, net, oba sunst hob i eigentlich genau so weiter gemacht wie vorher, obs jetzt Tennisspielen woa ...“ (Interview 5, Zeile 93-98)

Der Interviewpartner hat weiterhin Tennis gespielt, war zwar schwächer, aber es war trotzdem möglich. Ein unterstützendes Medikament vor dem Sport hat die Gelenksschmerzen reduziert und so konnte er sein Hobby weiterhin ausüben.

Herr E ist ein positiv denkender Mensch, das Interferon hat ihn gewissermaßen niedergedrückt oder unterdrückt, aber er hat trotzdem versucht normal weiter zu machen.

„... vo da Psyche woa i jo, i woa a frohe Natur oiso Gott sei Daunk, oiso a positiv denkender Mensch und eigentlich hom mi do de Medikamente irgendwo auf, niedadrückt oder unterdrückt, oiso sunst hob ich vasucht ganz normal weiter zu machen.“ (Interview 5, Zeile 106-110)

Frau F hat ebenfalls versucht, auch weiterhin überall mitzumachen. Sie hat sich nach ihrer letzten Entlassung aus dem Krankenhaus geschworen, nie wieder als Patientin ins Krankenhaus zu kommen. Diese positive Einstellung hat ihr sehr weitergeholfen und sie stark gemacht.

„Najo sicher, die Müdigkeit war da und und und auch diese psychische Belastung war da, oba es woa nie so, dass i net überall mitgetan hätte, des woa mir immer sehr wichtig, ich hab mir geschworen, wie ich nach der dritten Operation aus dem X (Krankenhaus) hinaus gegangen bin, nie wieder dort hinein zu gehen, nicht als Patientin, ja als Besucher oder sonst was (lacht), aber nicht als Patientin, also das hab ich mir wirklich geschworen ...“ (Interview 6, Zeile 175-182)

Eine treffende Aussage formulierte Herr E, als er die Therapie als lästiges Anhängsel beschreibt, das man in Kauf nehmen muss.

„I hob des irgendwo hoid ois lästiges Anhängsl in Kauf genommen mehr oder weniger, sonst hob i normal weiterlebt, oba es woa ein sehr lästiges Anhängsl (lächelt) ... jo, es woa so.“ (Interview 5, Zeile 167-170)

7.4.6 Ablenkung

Sich abzulenken ist auch eine Art und Weise, Abstand von der Krankheit und der Therapie zu gewinnen. Die Ablenkung gestaltet sich von Mensch zu Mensch unterschiedlich.

Frau C bezeichnet die Reisen mit ihrem Mann, der beruflich viel im Ausland unterwegs war, als willkommene Ablenkung. Weg von zu Hause, eine andere Umgebung und andere Menschen helfen oft dabei, auf andere Gedanken zu kommen.

„... mei Maunn woa hoid sehr vü untawegs und i bin daun hoid, des woa a wieda a bissl weg von zu Hause und des hod ma a a bissl ghuihn ...“ (Interview 3, Zeile 151-153)

Andere wiederum sehen den Beruf als Ablenkung und können sich auf keinen Fall vorstellen, während der Therapiezeit zu Hause zu bleiben. Daheim wird man nur noch depressiver und hat viel Zeit für die Krankheit.

„... des is so irgendwie, daun host vü Zeit zum kraunk sein, des is a Teufelskreis, des find i jo oag, wei daun bist jo krank, richtig kraunk und i wü jo gsund wean und net kraunk no, oiso ... na, oiso des woa ka Thema und i hob ned amoi an Tog gföhnt ...“ (Interview 4, Zeile 215-219)

Viel Bewegung als Ausgleich ist eine weitere Möglichkeit zur Ablenkung beziehungsweise zur Besserung des Allgemeinzustandes. Zeit in der frischen Luft zu verbringen, Walken und Schwimmen tragen zu einem besseren Wohlbefinden bei.

„... dem Rat bin ich einfach gefolgt, i woa viel in der Natur draußen, i hab angefangen zu Walken, bin im Sommer viel Schwimmen gangen und das hat mir sehr sehr geholfen, ah des zu assimilieren ...“ (Interview 6, Zeile 58-61)

Auch der folgende Ausschnitt zeigt, dass die interviewte Person den Besuch ihrer Enkelkinder als angenehme Abwechslung beziehungsweise Ablenkung angesehen hat. Auch Urlaube haben ihr während der Therapiezeit sehr geholfen auf andere Gedanken zu kommen.

„... jo und familiär muass a passn, wei sunst is scho, waunst daun alloanich do stehst mit dem oin, net ... owa des hod daun eh olle, de hom daun eh olle Rücksicht gnomma und hoid gschaut, dasst a bissl ausrostrn kaunst, net, wei waunst daham bist und oft san die Enkelkinder do daun ... do hod die Tochta oba imma gsogt des brauchst eh, wei du brauchst Obwechslung, net, wei des is bessa, wei waunst do allanich wast und so dahi simulierst, net, des is goa nix und des woa dadurch wirklich guat und daun sama a so in Urlaub gfoan, jo, des hod passt ...“ (Interview 1, Zeile 376-385)

7.4.7 Sich selbst schützen wollen

Die Diagnose Hautkrebs wird in der Regel sofort mit dem Begriff Sonne in Verbindung gebracht. Zu viel der Sonne ausgesetzt gewesen zu sein, kann die Ursache für die Entstehung eines bösartigen Tumors der Haut sein. Diese und ähnliche Gedanken quälen erkrankte Personen nach Erhalt der Diagnose. Manche Menschen glauben, zu viel in der Sonne gewesen zu sein und haben das Gefühl, sich dafür rechtfertigen zu müssen. Andere wiederum fragen sich, warum gerade sie an einem Melanom erkrankt sind, weil sie sich kaum in der Sonne aufgehalten haben.

Kurz nach dem Erhalt der Diagnose haben viele das Gefühl, sich unbedingt vor der Sonne schützen zu müssen. Sich der Sonne auszusetzen wird ab diesem Zeitpunkt, unabhängig von der Einstellung der Sonne gegenüber vor der Erkrankung, als gefährlich und leichtsinnig angesehen. Viele flüchten beziehungsweise verstecken sich, wenn die Sonne scheint, um jede negative Auswirkung auf ihren Körper während der Therapiezeit zu vermeiden.

„... und i söba a, i bin übahaupt nimma, wenn die Sunn a bissl gscheint hod, i bin net außē und nie in da Sunn gstaundn und nix und des is jetzt wieda normal, oiso i lieg net in da Sunn und brot, oiso des hob i no nie gmocht, hob i vorher a net, oba so extrem wie domois is a nimma, zumindest is normal gwoadn ...“ (Interview 4, Zeile 194-199)

Die interviewte Person beschreibt ihr anfängliches Verhalten der Sonne gegenüber. Kaum hat die Sonne gescheint, ist sie nicht aus dem Haus gegangen oder hat sich nur im Schatten aufgehalten. Sie ist vor der Sonne regelrecht geflüchtet. Heute hat sich dieses Verhalten jedoch wieder normalisiert. Frau D versucht, der Sonneneinstrahlung nicht lange ausgesetzt zu sein, läuft ihr aber auch nicht mehr davon.

„... oiso i hob wirklich einige Sonnenbrände ghobt, oba jetzt nicht absichtlich, es woa oft, wenn i im Gortn wos goabeitet hob und i hob i hob mi jo nie einschmiert, als junger bist so was von sorglos, do denkst jo an so was goa net, dass dich do sowos irgendwaun in 30 Joahn treffen könnte, des des aun sowos denkt ma jo net, no, oba es wird scho sicher des auch mit schuldig gewesen sein ...“ (Interview 3, Zeile 160-166)

Hier wird ersichtlich, dass die Interviewperson das Gefühl hat, sich rechtfertigen zu müssen. Sie gibt zu, eine Sonnenanbeterin gewesen zu sein, sagt jedoch gleich dazu, dass sie damals jung war und sorglos mit ihrem Körper umgegangen ist. Man denkt in jungen Jahren nicht daran, was später einmal passieren könnte.

7.4.8 Andere schützen wollen

Betroffene wollen während der Therapiezeit nicht nur sich selbst, sondern auch Andere davor schützen, zu viel der Sonne ausgesetzt zu sein. Sie versuchen aber auch, ihr Umfeld sensibler im Umgang mit sich selbst, mit ihrem eigenen Leben zu machen. Ratschläge, wie nicht in die Sonne gehen, gesündere Ernährung, man muss auf sich selbst schauen sind keine Seltenheit.

Außerdem wollen die erkrankten Personen ihr Umfeld, vor allem ihre Kinder, vor den eigenen Problemen, den Nebenwirkungen der Therapie, gewissermaßen schützen.

Sie wollen ihre Angehörigen nicht zu sehr damit belasten und versuchen ständig, auf Andere Rücksicht zu nehmen.

„... deswegen sog i meinen Enkelkindern, duats jo net zu vü in die Sonne gehen und duats eich jo einschmieren, wei wenn scho so a Foi in da Familie is, net, is die Gefohr hoid scho groß, dass najo, oba de san hoid so sorglos, so is ma, wenn ma jung is, wei do homa alles gepachtet, die Schönheit, des Glück und alles (lacht herzlich) ...“ (Interview 3, Zeile 166-171)

Die Interviewperson versucht aufgrund ihrer Erkrankung ihre Enkelkinder zu schützen. Sie rät ihnen, nicht zu viel in die Sonne zu gehen und sich unbedingt einzuschmieren. Frau C ist der Meinung, dass vor allem ihre Kinder und Enkelkinder achtsam sein müssen, da sie aufgrund eines Krankheitsfalles in der Familie vorbelastet sind.

„... oda wos vui oog woa, wos die Kinda betrifft in da Schui, dass i sehr auf des waßt eh, nicht in die Sonne gehen und Schutz und waß i wos, i woa do extrem und do woa ma zu zweit in ana Klass und i glaub die Kollegin hod des nimma hean kenna ... des woa extrem ...“ (Interview 4, Zeile 190-194)

Betroffene wollen jedoch nicht nur die eigene Familie, sondern auch andere Mitmenschen schützen. Frau D ist Volksschullehrerin und achtete sehr darauf, dass die Kinder sich in den Pausen nicht in der Sonne aufhielten. Sie hat fast schon ein wenig übertrieben und meint heute sogar, dass sie ihre Kollegin damals mit ihren ständigen Belehrungen sicherlich genervt hat.

„... ich glaub, als als Betroffene, als Betroffene versucht man, also mir ist es halt so gegangen, dass man schon versucht, seine Umgebung ah ein bisschen sensibler gegen Sonnenbrände, gegen Stress, gegen all diese negativen Einwirkungen von außen aufmerksam zu machen und zu sagen, schau auf deine Gesundheit, schau ah, dass es dir gut geht, dann dann kann so etwas net passieren, also des is, so ein bisschen schulmeisterisch wird man schon, is ja auch nicht so schlimm.“ (Interview 6, Zeile 217-225)

Auch diese Interviewperson erzählt, dass sie als Betroffene versucht hat, ihre Umgebung ein wenig sensibler gegen Sonnenbrände, aber auch gegen Stress und andere negative Einwirkungen von außen zu machen.

„Jo, i hab leider Gottes mit diesen Ausbildungen beziehungsweise mit den Seminaren bin i do rausgekommen und wollt alle zwangsbeglücken und des is natürlich in die foische Richtung losgegangen, do is a jeda geflüchtet jo, des versteh ich heute jo ...“ (Interview 7, Zeile 513-517)

Nachdem Frau G zahlreiche Seminare zum Thema positives Denken besucht hat, wollte auch sie Andere zwangsbeglücken, was jedoch nicht angenommen wurde. Sie hat dann gelernt, sich zurückzuhalten und nach einiger Zeit kamen andere Menschen von sich aus zu ihr und fragten um Rat.

Wie eingangs bereits erwähnt, wollen Betroffene ihr Umfeld nicht nur vor Sonnenbränden, Stress und somit vor Krankheiten schützen, sondern auch davor, nicht zu sehr mit ihrer Erkrankung konfrontiert zu werden. Sie wollen vor allem ihre Kinder nicht mit den Nebenwirkungen der Therapie belasten und entwickeln das Gefühl, diese schützen zu müssen.

„... oiso des hod net laung gedauert und i hob gwusst jetzt ghör i ins Bett beziehungsweise i bin heruntn glegn und hob ebn gwoatet, dass da Sohn dann a ins Bett kaun ... des woa net schön, aber es hat gewirkt scheinbar, net.“ (Interview 2, Zeile 151-155)

Die interviewte Person hat immer auf ihren Sohn Rücksicht genommen. Sie hat sich nicht gleich, nachdem sie sich die Injektion verabreicht hat, in ihr Bett gelegt, sondern ist im Wohnzimmer liegen geblieben, wo ihr Sohn neben ihr saß und auf das Vorübergehen der Bewusstlosigkeit wartete. Danach kümmerte sie sich trotz ihrer schlechten Verfassung um ihn und legte sich dann erst selbst ins Bett.

„... diese Krankheit hat nichts mit meinen Kindern zu tun, sie wussten es, ah oba es woa net unbedingt so, dass sie drauf Rücksicht nehmen mussten ja, des woa

wirklich einzig und allein meine, mein Weg, den ich gehen hab müssen mit Unterstützung der Familie ...“ (Interview 6, Zeile 161-166)

Auch hier wird ersichtlich, dass die Betroffene ihre Kinder schützen wollte. Sie wussten zwar über die Krankheit Bescheid, mussten jedoch keine Rücksicht nehmen. Als Mutter wollte sie, dass ihre beiden Kinder nicht mit dieser Last aufwachsen müssen.

7.5 Alleine kann man das nicht schaffen

Während der Therapiezeit braucht man auf jeden Fall Unterstützung. Bei den Interviewpersonen war diese teilweise innerhalb der Familie vorhanden. Als besonders große Unterstützung wird in der Regel der Partner angesehen.

Sollte eine Unterstützung innerhalb der Familie nicht vorhanden sein, so ist es notwendig, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Auf keinen Fall sollte man während dieser schwierigen Zeit alleine bleiben.

7.5.1 Rückhalt durch die Familie

Für viele Betroffene spielt die Familie eine große Rolle während der belastenden Therapiezeit. Sich auf die eigene Familie verlassen zu können und von ihr Unterstützung zu erhalten ist enorm wichtig. Es ist notwendig, dass das Umfeld ein wenig Rücksicht auf die erkrankte Person nimmt, sie aber nicht mit ihren Sorgen und Ängsten alleine lässt.

„... jo und familiär muass a passn, wei sunst is scho, waunst daun alloanich do stehst mit dem oin, net ... owa des hod daun eh olle, de hom daun eh olle Rücksicht gnomma und hoid gschaut, dasst a bissl ausrostrn kaunst, net, wei waunst daham bist und oft san die Enkelkinder do daun ... do hod die Tocht oba imma gsogt des brauchst eh, wei du brauchst Obwechslung, net, wei des is bessa, wei waunst do allanich wast und so dahi simulierst, net, des is goa nix und des woa dadurch wirklich guat ...“ (Interview 1, Zeile 376-384)

Die Familie dieser Interviewperson war immer für sie da. Alle haben auf sie Rücksicht genommen, haben jedoch auch darauf geachtet, dass die Betroffene nicht zu viel alleine ist und dass es ihr gut geht.

„... des woa wirklich einzig und allein meine, mein Weg, den ich gehen hab müssen mit Unterstützung der Familie, meine Familie woa immer für mich da, mein Mann woa immer da für mich, egal obs ma jetzt schlecht gungen is oder ob eh olles in Ordnung woa, i glaub des schmiedet sogar noch ein bisschen mehr zusammen ...“ (Interview 6, Zeile 164-169)

Auch hier wird ersichtlich, dass die Familie eine große Unterstützung für die betroffene Person war. Die Krankheit und die Therapiezeit hat die ganze Familie noch mehr zusammengeschmiedet. Vor allem der Partner war immer für sie da, egal ob es ihr schlecht ging oder nicht.

„... mein jetziger Maunn woa hoid domois mein Freund, dem, des woa wirklich eine große Unterstützung und Hilfe für mi, i denk ma, wenn ma wirklich so gaunz allanich is, jo, auf jeden Foi, oiso irgendwen braucht ma do scho, der zu dir steht, i man die Ötan sowieso, oba jetzt irgendwie doch mehr, i glaub a Partner is do daun afoch wos aundares jo...“ (Interview 4, Zeile 152-159)

Auch der Partner von Frau D war eine sehr große Unterstützung und Hilfe während dieser schwierigen Zeit. Ihre Eltern waren auch immer für sie da, aber sie können ihrer Meinung nach einen Partner nicht ersetzen.

Frau D hätte das alles alleine nicht geschafft. Lebt und vor allem wohnt man während der Therapiezeit alleine in einer Wohnung oder in einem Haus, so braucht man unbedingt professionelle Unterstützung.

„... oiso do hob i scho des Gefühl ghobt, dass i wen brauch, oiso do hob i wen braucht, i häd des sicha allanich net gschofft, so gaunz allanich, wennst do so irgendwo gaunz allanich in ana Wohnung bist und des mochn muasst, pfhh de dan ma lad.“ (Interview 4, Zeile 171-175)

Klarerweise gibt es auch Spannungen in der Beziehung, da die Krankheit eine hundertprozentige Aufgabe für den Partner darstellt. Aber im Endeffekt versucht der Partner meist trotzdem immer da zu sein und Unterstützung zu bieten und so kann man das Ganze sehr gut überstehen, auch wenn es während der Therapie oft schwer fällt, daran zu glauben.

„Es hod scho a a bissl Spannungen mit mein Maunn gebn, des is scho kloa, weil des is a 100%ige Aufgabe fia eam gwesn und fia mi genau so, net, oba trotzdem, mia hom des ois sehr guat übastaundn muass i sogn jo, jetzt im Nochein is leichta zu redn jo.“ (Interview 3, Zeile 68-72)

7.5.2 Rückhalt durch die Selbsthilfegruppe

Eine andere Möglichkeit besteht darin, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen, um dort Unterstützung zu erhalten. Diese Option hat den Vorteil, dass innerhalb der Gruppe ein Austausch an Informationen stattfinden kann. Man bekommt in der Gruppe das Gefühl, nicht mehr alleine zu sein und kann von Erzählungen und Ratschlägen anderer Betroffener profitieren.

„Jo, jo, des is daun bessa woan, oba erst wie ich mir selber gholfn hob und des wär ma ohne Selbsthilfegruppe wahrscheinlich nicht gelungen, jo, do kaun ma leicht in a Loch folln glaube ich, ja, oiso i woa eh scho nahe dran, aber wennst die selber wieder aufsetzen kannst ist das sehr wichtig ...“ (Interview 7, Zeile 238-242)

Diese Interviewperson hätte es alleine nicht geschafft, sie war schon kurz davor, in ein Loch zu fallen. Die Selbsthilfegruppe hat ihr sehr geholfen. Erfahrungen wurden untereinander ausgetauscht und man bekam das Gefühl verstanden zu werden.

„... die Gruppe hat uns gut getan, was hod der für Erfahrungen, der mocht des scho zwa Joah, was hod der für Erfahrungen, was sui den a Therapeut wissen, waunas a net hod, die Erfahrungswerte, des kaun ma wirklich nur von Betroffenen, die do durch gegangen sind, des is glaub i no wichtiga ...“ (Interview 7, Zeile 473-478)

Frau G ist der Meinung, dass man unbedingt Hilfe in Anspruch nehmen, am besten in Form einer Selbsthilfegruppe, und auf keinen Fall alleine bleiben sollte.

„... also im Großen und Ganzen, wenn ma was macht, wenn ma si net foin losst und unbedingt in eine Selbsthilfegruppe gehen, net alleine bleiben ...“ (Interview 7, Zeile 111-113)

Als hilfreich erweisen sich außerdem der Besuch von Seminaren sowie eine Ausbildung im Sozialbereich.

„... i würd hoid sogen, der Durchbruch woa für mich Seminare mit positives Denken, des woa glaub i des Ausschlaggebende, des sollte man fost anbieten jo.“ (Interview 7, Zeile 242-245)

Die interviewte Person hat während der Therapiezeit Seminare zum Thema positives Denken besucht, die ihr sehr geholfen haben, diese schwere Zeit zu überstehen.

„... und während der Ausbildung hob i jo Einzelselbsterfahrung gemacht und Gruppenselbsterfahrung, hob daun ka Psychotherapie mehr gebraucht, des woa, für mich war die Ausbildung die beste Psychotherapie.“ (Interview 6, Zeile 358-362)

Frau F hat eine Ausbildung zur Lebens- und Sozialberaterin absolviert, innerhalb der sie einige Stunden Einzel- und Gruppenselbsterfahrung vorweisen musste. Diese Stunden waren für sie persönlich sehr wertvoll und stellten eine Aufarbeitung der Krankheit und der Therapiezeit unter psychotherapeutischer Aufsicht dar.

7.6 Auswirkungen auf die Familie

Durch die Erkrankung eines Familienmitgliedes verändert sich das alltägliche Leben nicht nur für die erkrankte Person selbst, sondern auch für das gesamte Umfeld. Die ganze Familie durchlebt eine schwere Zeit. Es entstehen Probleme in der Partnerschaft und die Kinder leiden unter der belastenden Situation. Die Sorge um die eigenen Kinder ist besonders groß. Betroffene kämpfen für die Familie, vor allem

aber für ihre Kinder ums Überleben, sie wollen sie groß werden sehen und auch in Zukunft noch für sie da sein können. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Betreuung der Angehörigen. Erkrankte Menschen sind der Meinung, dass sie selbst mit der Situation umgehen können, aber ihr Umfeld unbedingt Unterstützung braucht.

7.6.1 Schwere Zeit für die ganze Familie

Ein Krankheitsfall innerhalb der Familie stellt meist für alle Beteiligten eine Herausforderung dar. Genau wie bei den Betroffenen selbst gestaltet sich auch bei den Angehörigen der Umgang mit einem erkrankten Familienmitglied individuell. Es gibt Menschen, die für einen da sind und am liebsten immer in der Nähe sein und den Betroffenen nicht alleine lassen wollen. Auf der anderen Seite gibt es jene, die selbst hilflos sind, nicht wissen, wie sie mit der Situation umgehen sollen und sich zurückziehen.

„... i hob gspritzt und a Stunde späta woa i für zwei Stundn völlig, ich war nicht da und des woa für meine Familie a Katastrophe ... Mann und Tochter sind verschwundn im Haus und der Sohn, der damals ocht woa, der hod mi an der Hand ghoidn bis i die Augn wieda aufgmocht hob ... und des zweieinhalb Joah, des woa die große Belastung ...“ (Interview 2, Zeile 38-43)

Anhand dieser Interviewpassage lassen sich diese beiden Gegensätze sehr gut erkennen. Der Mann und die Tochter dieser erkrankten Person haben sich eher zurückgezogen und sich nicht näher mit der Krankheit auseinandergesetzt und der acht-jährige Sohn wollte seine Mutter nie alleine lassen und ist nach jeder Injektion bei ihr geblieben bis eine Besserung eintrat.

Der Mann von Frau B war durch diese eher passive Rolle, die er durch seinen Rückzug einnahm, bei der Aufklärung und bei Gesprächen mit ÄrztInnen nie dabei. Die Betroffene hat ihm danach immer alles „eher mundgerecht“ übermittelt.

„I hab ihm erzählt, hmm eher mundgerecht, oba er wollts a goa net sooo genau wissen, genauso wie meine Tochter, die hat sich zurückgezogen und war still, die hat lang, also lange Zeit späta hama erst ois aufgearbeitet, do woa längst des

vorbei, sie woa erwochsn und erst daun homa aufgearbeitet.“ (Interview 2, Zeile 202-206)

Auch die Tochter, die sich während der Therapiezeit sehr zurückgezogen hat, hat alles erst sehr spät aufgearbeitet. Sie hat sich erst nach einiger Zeit mit all den Erlebnissen und Erfahrungen auseinandergesetzt.

Durch diese Verhaltensweisen der Angehörigen war die Kommunikation innerhalb der Familie sehr eingeschränkt beziehungsweise nur teilweise vorhanden. Mit ihrem Mann und ihrer Tochter hat Frau B nur wenig über ihr Befinden und ihre Gefühle gesprochen, weil die Beiden mit der damaligen Situation nicht zurecht kamen. Mit anderen Menschen, die damit umgehen konnten, hat Frau B hingegen offen über ihre Krankheit gesprochen.

„... ma konnte nur bedingt, weil manche reagieren so wie mei Maunn und die X (Tochter) reagiert hom, zurückziehen, ich kann nicht umgehen damit und Andere, die redn ham können, mit denen is besser gegangen.“ (Interview 2, Zeile 276-280)

Auch für die Familie von Herrn E war der Erhalt der Diagnose zuerst einmal ein Schock. Sein Umfeld hat natürlich andauernd mit ihm gehofft, dass alles gut gehen wird. Teilweise haben seine Mitmenschen ihn sehr umsorgt und wollten ihn schützen, wobei er diese Reaktion als normal ansieht.

„Najo, natürlich zuerst ein Schock und so weiter und daun hoffen, wie ich auch, dass ois gut geht. Natürlich homs hoid, dua aufpassen und all diese Dinge, was hoid eigentlich eh normal sind ...“ (Interview 5, Zeile 112-115)

Eine besonders schwere Zeit durchleben die Kinder von Betroffenen. Sie leiden teilweise sehr unter der belastenden Situation, die eigene Mutter oder den eigenen Vater leiden zu sehen. Kinder merken sofort, dass etwas nicht in Ordnung ist, auch wenn man versucht, sie so wenig wie möglich mit den eigenen Problemen zu belasten.

„Najo, i hob viel Kopfschmerzen zu der Zeit ghobt, ähm nervlich natürlich, oiso durch des Gaunze rundherum, i bin wahnsinnig müd gwesn, oiso i hob mi kaum mehr faungen können, die Kinder woan teilweise außer Haus bis i gmerkt hob, die beiden leiden zu sehr darunter, daun woa des uninteressant und die Kinder wichtig ... oiso des woa a hoate Zeit, oiso für die Kinder und für uns.“ (Interview 2, Zeile 64-70)

Die Kinder dieser Interviewperson haben wahnsinnig unter dem schlechten Befinden ihrer Mutter gelitten. Sie durchlebten eine sehr schwere Zeit. Auch andere Interviewpersonen haben sehr deutlich beschrieben, wie schlimm es für ihre Kinder war, mitanzusehen, wie sehr die Mutter oder der Vater leidet.

Erkrankte Menschen haben während der Therapiezeit kaum Interesse irgendetwas zu unternehmen, sie ziehen sich eher zurück, weil sie sich nicht wohl fühlen. Es entstehen familiäre Probleme, da auch das Umfeld sich an die veränderte Situation gewöhnen muss.

„... familiär muass i sogn natürlich auch immer ein Problem, man is hoid net, ma hod net vü Interesse, dass ma irgendwos unternimmt oda sunst wos, net, man fühlt si net wohl, ma zieht si eher a bissl ins Schneckenhaus zurück mehr oder weniger ...“ (Interview 5, Zeile 63-66)

Ein zusätzliches Problem entsteht dadurch, dass die Familie selbst oft hilflos ist und die erkrankte Person ständig nur bedauert wird oder das Umfeld gar nicht über die Krankheit sprechen will beziehungsweise aufgrund der Überforderung nicht darüber sprechen kann. Mit dieser Situation kommen Betroffene nur schwer zurecht. Sie wollen nicht bedauert werden, brauchen jedoch einen Menschen aus ihrem Umfeld, mit dem sie über ihr Befinden und ihre Ängste sprechen können. Aufgrund der vorliegenden Situation wollen Betroffene ihre Angehörigen nicht zu sehr belasten und nicht offen über ihre Probleme sprechen. Dadurch fühlen sie sich jedoch alleine gelassen.

„Und in da eigenen Familie findet man selten jemand, der da wirklich do raus helfen kaun, die wuin dich olle eher bedauern oder goa net drüba sprechen, jo, und jo moch weiter so und so weiter ...“ (Interview 7, Zeile 124-127)

Die Familie hat Frau G zwar aufgefangen, das Problem war jedoch, dass alle sie bedauert haben und sie damit nicht umgehen konnte. Außerdem hatte sie das Gefühl, dass ihr Umfeld selbst hilflos war und wollte aus diesem Grund niemanden mit ihren Problemen belasten.

„... jo, des is scho schlimm, oiso wennst die Diagnose kriegst, des is scho, wennst do niemanden host, der die do auffaungt jo, oba es is hoid in da Familie für mi net lustig gwesn, wei i mog net bedauert werden und des mochns hoid olle gö, und wenn di olle so mit Glacehaundschuach auffossn, des is für mi schlimm, manche wuin des vielleicht jo, jo.“ (Interview 7, Zeile 230-236)

Die Erkrankung und die belastende Therapiezeit bringen jedoch auch einen sehr positiven Aspekt mit sich. Der Zusammenhalt innerhalb der Familie wird gestärkt, das Verhältnis zwischen den einzelnen Familienmitgliedern verbessert sich und wird durch das Durchleben dieser schwierigen Zeit meist offener.

„... ah ich glaub schon, dass das Ganze, ah die Krankheit uns einfach auch zusammengeschweißt hat ja, wir sind a wirklich a sehr verbundene Familie, untereinander sehr offen, ah ham kane Geheimnisse ...“ (Interview 6, Zeile 192-196)

7.6.2 Auswirkungen auf die Partnerschaft

Die Erkrankung und die Therapiezeit stellen vor allem für den Partner/ die Partnerin der betroffenen Person eine hundertprozentige Aufgabe dar. Dadurch entstehen häufig Spannungen innerhalb der Beziehung. Nicht nur die erkrankte Person selbst, sondern auch ihr Partner/ ihre Partnerin muss versuchen, mit den Auswirkungen, die die Therapie auf das Leben der erkrankten Person hat, zurecht zu kommen. Die ständige Müdigkeit, die Lustlosigkeit, einfach nicht mehr man selbst zu sein, mit all diesen Nebenwirkungen muss auch der Partner/ die Partnerin leben lernen. Ein

Thema ist unter anderem die Lustlosigkeit im Sexualleben, welche eine Folge der depressiven Verstimmung während der Therapiezeit ist. Beide Seiten stehen somit vor einer großen Herausforderung und es kostet sehr viel Kraft, diese schwere Zeit gemeinsam durchzustehen.

„... mein jetziger Maunn woa hoid domois mein Freund, dem, des woa wirklich eine große Unterstützung und Hilfe für mi, i denk ma, wenn ma wirklich so gaunz allanich is, jo, auf jeden Foi, oiso irgendwen braucht ma do scho, der zu dir steht, i man die Ötan sowieso, oba jetzt irgendwie doch mehr, i glaub a Partner is do daun afoch wos aundares jo...“ (Interview 4, Zeile 152-159)

Der Partner wird als die größte und wichtigste Unterstützung angesehen. Diese Interviewperson ist der Meinung, dass ihr Partner möglicherweise darunter gelitten hat, zu sehen, wie schlecht es ihr ging und dass sie oft vor Verzweiflung geweint hat.

„...dass i gjammert häd woa net da Foi oda dass i so pessimistisch gwen wa oda irgendwie mi söbst bemitleidet häd a net, oiso eigentlich woas für eam vielleicht schlimm, wenn er gsehn hod, wie sehr i leide oda dass i maunchmoi great hob, wei i nimma spritzn hob kennan, eher des vielleicht, oba ansonsten und dass i vielleicht maunchmoi net so Lust ghobt hob, oda vielleicht woara a bissl froh sogoa (lacht) ...“ (Interview 4, Zeile 289-296)

Ansonsten war die Therapiezeit für ihn ihrer Ansicht nach erträglich, da sie eine positive Einstellung hatte und sich kaum über die Nebenwirkungen beklagte. Frau D sprach auch das Thema Sexualität sehr offen an. Sie hatte manchmal keine Lust, was jedoch in dieser Beziehung kein Problem darstellte.

„Es hod scho a a bissl Spannungen mit mein Maunn gebn, des is scho kloa, weil des is a 100%ige Aufgabe fia eam gwesn und fia mi genau so, net, oba trotzdem, mia hom des ois sehr guat übastaundn muass i sogn jo, jetzt im Nochein is leichta zu redn jo.“ (Interview 3, Zeile 68-72)

Die interviewte Person spricht von Spannungen in der Beziehung zu ihrem Mann, welche sie jedoch als selbstverständlich ansieht und damit begründet, dass die

Erkrankung und die Therapie eine hundertprozentige Aufgabe für ihn gewesen sind. Anhand dieser Interviewpassage kann man erkennen, dass die Betroffene und ihr Gatte sehr wohl eine schwere Zeit durchlebt haben, worüber sich jedoch nach Überstehen der Krankheit und der Therapiezeit leicht reden lässt.

7.6.3 Sorge um die Kinder

Eine große Belastung während der Therapie mit Interferon-alpha stellt für Betroffene die Sorge um die eigenen Kinder dar. Die Last, die ihre Kinder während dieser Zeit tragen müssen, soll so gering wie möglich sein. Man kann eine Erkrankung vor den Kindern nicht verheimlichen, aber sie sollen zumindest keine Einschränkungen erleben müssen. Betroffene sorgen sich nicht nur um das Leben ihrer Kinder während der Therapiezeit, sondern auch um deren Zukunft. Immer wieder spielen sie mit dem Gedanken, möglicherweise nicht weiterhin für sie da sein und sie nicht groß werden sehen zu können.

„...weil i eben die Familie ghabt hab und die Kinder wahnsinnig gelitten ham drunter, wie gsogt, i hätt nicht durchghaltn, wenn i net gwusst hätt, wofür i leb. Dazu is daun no der Sohn kraunk woan, jo, des sind lauta so Einschnitte, die dazu ghörn ... und die Kinder hom hoid ihr Leben in die Haund gnomman, des i wichtig.“ (Interview 2, Zeile 96-101)

Hier wird die Sorge um die Kinder ersichtlich, die wahnsinnig unter den Nebenwirkungen, mit welchen ihre Mutter zu kämpfen hatte, gelitten haben. Die Krankheit eines Kindes während dieser schwierigen Zeit stellt dann natürlich eine noch viel größere Herausforderung dar. Die Sorge um dieses Kind steht im Mittelpunkt und ist eine enorme zusätzliche Belastung.

„...und des Schlimme woa eben, weil mein Sohn imma bei mir gsessn is, Haund ghoidn und des für a ocht-jähriges Kind is a Wahnsinn bis zehneinhalb, des woa schlimm.“ (Interview 2, Zeile 143-145)

Frau B musste außerdem versuchen, mit der Situation zurecht kommen, dass ihr Sohn immer bei ihr gesessen ist, ihre Hand gehalten hat und sie leiden sehen

musste. Die ständige Sorge um ihren Sohn war sehr schlimm für die erkrankte Person.

„Die X (Name ihrer Tochter) woa fünf, für sie woas sehr schlimm, oiso wies mi do liegen gsehn hod und daun nur great und daun is mei Mama kumman, die hod a great und daun homs in X (ihrer Heimatortschaft) herum erzöht i lieg im Sterben, des geht jo schnö, ahm jo, des woa schlimm, oba wos suis, do homa olle durch miassn, des woa sicha ka leichte Zeit für sie a net, vorher die Scheidung, daun des.“ (Interview 4, Zeile 277-283)

Auch Frau D spricht die enorme Belastung an, mit der ihre Tochter konfrontiert war. Es war schlimm für sie, zu sehen, wie sehr ihre Mutter und auch andere Familienmitglieder unter der Situation gelitten haben.

„... ja ich denk Kinder sollten so wenig als möglich mit einer solchen Last jo irgendwie aufwachsen.“ (Interview 6, Zeile 170-172)

Diese Interviewperson sorgte sich ebenfalls um ihre Kinder, die zum Zeitpunkt der Erkrankung noch sehr jung waren. Die Last, mit der die Beiden aufgewachsen sind, sollte so gering wie möglich gehalten werden. Die Kinder mussten keine Rücksicht auf ihre Mutter nehmen und sollten ihr Leben möglichst ohne Einschränkungen weiter leben.

„... Kopfschmerzen und schreckliche Müdigkeit, der Blutdruck ziemlich im Keller, aber man vergisst des, es bleibt nur haften, meine oamen Kinder ...“ (Interview 2, Zeile 169-171)

Dieser Interviewausschnitt zeigt sehr deutlich, dass die betroffene Person das Leid der Kinder über das eigene Leid stellte. All die Nebenwirkungen und Probleme, mit denen Frau B zu kämpfen hatte, werden ganz klein und unbedeutsam, die Sorge um und das Leid der Kinder bleiben jedoch haften.

Auch die Sorge um die Kinder bringt jedoch einen positiven Aspekt mit sich. Sie gibt den Betroffenen den notwendigen Willen und die Kraft, für die Kinder ums Überleben zu kämpfen.

„Wenn die Kinder net gwesn wan, i häd obgeschlossen, oiso häd obgebrochen die Behandlung und häd gwoatet wos kommt, oiso des weiß i gaunz genau, des weiß i, oiso mi hod meine Familie am Leben erhalten ...“ (Interview 2, Zeile 215-218)

Anhand dieser Interviewpassage wird ersichtlich, dass die Familie, vor allem jedoch die Kinder Frau B am Leben erhalten haben.

7.6.4 Betreuung der Familie

Betroffene empfinden nicht nur die eigene Betreuung und Unterstützung als enorm wichtig, sondern auch die ihres Umfeldes. Die eigene Familie leiden zu sehen stellt eine große Belastung für einen erkrankten Menschen dar. Die Angehörigen haben oft große Probleme, mit der Herausforderung, die die Erkrankung eines Familienmitgliedes mit sich bringt, umzugehen. Sie fühlen sich hilflos, sind mit der neuen Situation überfordert und wissen nicht, wie sie sich der erkrankten Person gegenüber verhalten sollen. Ein Problem ergibt sich daraus jedoch nicht nur für das Umfeld, sondern vor allem für die betroffene Person selbst. Sie muss für sich lernen mit der Erkrankung und der Therapie zurecht zu kommen und dann kommt noch die Sorge um die Familie hinzu, die überfordert ist und mit so manchen Schwierigkeiten zu kämpfen hat.

„... und die größte Sorge woan meine Kinder und da hätt i ma eben gewünscht, dass irgendjemand do is, der ihnen des richtig erklärt, der mit ihnen umgehen kann ... das wars nicht, mein Mann hat ja genauso glittn, der is a net zurecht kommen, oiso dos glaub i is des Wichtigste.“ (Interview 2, Zeile 193-198)

Hier wird ersichtlich, dass die Interviewperson sich sehr um ihr Umfeld, das damals mehr oder weniger alleine gelassen wurde, gesorgt hat. Es wäre ihrer Meinung nach enorm wichtig, dass jemand für die Familie der erkrankten Person da ist und ihr hilft, mit der neuen Lebenslage zurecht zu kommen.

„... man kämpft ja net nur ois Patient mit dem eigenen Leben, sondern man kämpft für die Familie und des braucht wahnsinnig viel Kroft und wenn man dos wegnehman kann is des ideal ...“ (Interview 2, Zeile 249-251)

Der Kampf ums Überleben kostet sehr viel Kraft. Die Sorge um die Familie stellt eine zusätzliche Belastung für die erkrankten Menschen dar. Eine Unterstützung wäre für das Umfeld, vor allem aber für die Betroffenen selbst, eine Entlastung.

„... oiso die Betreuung für die Familie wär sehr wichtig, des sog i inzwischen ollen, die irgenda Erkraunkung hom, unbedingt die Familie, weil selba kaun i damit umgehen.“ (Interview 2, Zeile 159-161)

Die interviewte Person ist der Meinung, dass man selbst mit der Krankheit umgehen kann, eine psychologische Betreuung der Familie jedoch wahnsinnig wichtig wäre.

7.7 Auswirkungen auf das Berufsleben

Die Erkrankung und die Behandlung mit Interferon-alpha haben auch auf das Berufsleben der Betroffenen einen erheblichen Einfluss. Lange Krankenstände oder sogar frühzeitige Pensionierungen sind manchmal die Folge. Es gibt jedoch auch Betroffene, die ihren Beruf während der Therapiezeit weiterhin ausüben. Sie wollen ihr Leben im Rahmen der Möglichkeiten normal weiter leben und sich nicht zu viel Zeit zum Krank sein nehmen. Während der Therapiezeit einen Vollzeitjob ausüben, stellt die Betroffenen jedoch vor einige Herausforderungen, auf welche im Anschluss näher eingegangen wird. Andere Menschen hingegen erkennen aufgrund der Krankheit, die ausgebrochen ist, dass sie eigentlich etwas ganz anderes machen wollen und wechseln ihren Beruf.

7.7.1 Während der Therapiezeit zu Hause sein

Betroffene sind aufgrund ihrer schlechten physischen und psychischen Verfassung manchmal nicht in der Lage, ihren Beruf weiterhin ausüben. Wie eingangs bereits erwähnt resultieren daraus lange Krankenstände oder sogar frühzeitige Pensionierungen.

„Jo, jo, i bin daun eigentlich schon in Pension gaunga, wei do woa i 53, wies iwahaupt augfaungt hod ...“ (Interview 1, Zeile 62-63)

Die interviewte Person war bei Erhalt der Diagnose 53 Jahre alt und hat nach Rücksprache mit ihrer Chefin um Frühpension angesucht. Frau A konnte sofort zu Hause bleiben, was von ihr persönlich als sehr positiv angesehen wurde. Sie konnte ihren Tagesablauf beliebig gestalten und hatte Zeit, sich auszuruhen wann immer sie wollte.

„I woa ein Jahr im Krankenstand, bin schon immer wieder ins Büro gfoan, oba i woa net net gut, i woa net sehr gut beisammen jo, aber eher mehr die Psyche als wie körperlich, i hob mi scho krank gefühlt, aber aber die Psyche glaub i woas mehr jo, es geht, des Interferon geht a bissl auf die Psyche glaub i, jo jo, des woa die Hauptursache, ma kauns net amoi richtig beschreim wies woa, net, jo ... einfach an schlechtn Tog, oba den schlechtn Tog hob i imma ghobt ...“ (Interview 7, Zeile 163-170)

Frau G hat eine eigene Firma und konnte deshalb ein Jahr lang zu Hause bleiben. Aufgrund ihrer schlechten körperlichen und seelischen Verfassung war es nicht möglich, weiterhin täglich arbeiten zu gehen.

Weiters gibt es Betroffene, die bereits vor dem Ausbruch der Krankheit nicht berufstätig waren. Diese Interviewpersonen waren entweder bei ihren Kindern zu Hause oder im Haushalt tätig.

Frau C antwortete auf die Frage, ob sie während der Therapiezeit berufstätig war wie folgt:

„Na, Gott sei Daunk net, na, mei Maun woa hoid sehr vü untawegs und i bin daun hoid, des woa a wieda a bissl weg von zu Hause und des hod ma a a bissl ghuihn ...“ (Interview 3, Zeile 151-153)

Die Interviewperson war damals aufgrund ihrer schlechten physischen und psychischen Verfassung froh darüber, nicht berufstätig gewesen zu sein. Die

Auslandsaufenthalte mit ihrem Mann haben ihr geholfen auf andere Gedanken zu kommen.

7.7.2 Probleme im beruflichen Alltag

Betroffene, die nach der operativen Entfernung des Melanoms und einer kurzen Gewöhnungsphase an die Interferon-alpha Therapie sofort wieder arbeiten gehen, haben mit erheblichen Problemen zu kämpfen. Man ist ständig müde, hat keine Geduld, keine Ausdauer und kann sich nur schwer konzentrieren. Diese Nebenwirkungen haben einen enormen Einfluss auf das alltägliche Leben und somit auch auf das Arbeitsverhalten der erkrankten Personen.

„... in da Schule, oiso i woa imma müde, i hob ka Geduld ghobt, in da Schule die Kinder hom gsogt wos los is mit mir, du bist so anders ...“ (Interview 4, Zeile 26-28)

Diese Interviewperson hat während der Therapiezeit normal weitergearbeitet und beschreibt, dass sie ständig müde war und außerdem keine Geduld mehr hatte. Die Kinder, die sie in der Volksschule unterrichtete, haben diese Veränderung wahrgenommen und sie sogar darauf angesprochen.

„... im Büro auch Probleme durch die Müdigkeit und ois und i hob daun doch den Job irgendwie vanochlässigt a, gezwungenermaßen, Gott sei Daunk hob i so nette Kollegen, die mi sehr unterstützt hom muass i sogn ...“ (Interview 5, Zeile 59-62)

Auch Herr E war während der gesamten Therapiezeit weiterhin im Außendienst bei einer Versicherung tätig. Durch die ständige Müdigkeit hat der Erkrankte seinen Job teilweise vernachlässigt. Er hat Arbeit, die dringend zu erledigen gewesen wäre, einfach liegen gelassen, wenn er sich aufgrund seines schlechten Befindens nicht dazu aufrufen konnte, diese zu erledigen. Zum Glück hatte er nette KollegInnen, die ihn während dieser Zeit sehr unterstützt haben.

„... oba im Außendienst, min Auto untawegs und so, des woa hoid a bissl mühsam, jo und so auch, i muass jo rechnan min Laptop und und und, des is, es geht jo ums Göd vo die Kundn ...“ (Interview 5, Zeile 195-198)

Viel mit dem Auto unterwegs zu sein war ein weiteres Problem während der Therapiezeit. Aber auch die Verantwortung in diesem Job stellte eine zusätzliche Belastung dar.

7.7.3 Berufliche Veränderung

Menschen durchleben aufgrund der Erkrankung und der belastenden Therapiezeit viele Veränderungen in ihrem Leben. Ein wichtiger Aspekt, den viele Betroffene ansprechen, ist die in Kapitel 7.3.3 beschriebene Veränderung des Selbstbildes. Diese hat manchmal auch auf den beruflichen Werdegang einen erheblichen Einfluss.

„Oiso in meim Leben hod si ganz ganz viel verändert durch diese Krankheit ... ich hab meine Tätigkeit im Management aufgegeben, ich hab mich ganz ganz viel mit Komplementärmedizin beschäftigt, hob die Chinesiologenausbildung gmocht und daun über die Bachblüten zu Reiki, zu ollen möglichen Gschichtln gekommen und bin dann auch zu Ayurveda, hob dann die ayurvedische Ernährungs- und Gesundheitsberaterausbildung gmocht und ah dann als Abschluss eben noch den diplomierten Lebens- und Sozialberater ... und das hat mein Leben natürlich in ganz andere Bahnen gelenkt ja, ich hab ah 98 die Selbsthilfegruppe gegründet und die ist eben dann gute acht Jahre gelaufen ...“ (Interview 6, Zeile 63-68)

Diese Interviewperson gab ihre Tätigkeit im Management auf und schlug eine ganz andere Richtung ein. Sie begann während der Therapiezeit, sich mit Komplementärmedizin zu beschäftigen und absolvierte diverse Ausbildungen. Im Rahmen der Ausbildung zur Lebens- und Sozialberaterin gründete sie sogar eine Selbsthilfegruppe für MelanompatientInnen. Ihr Leben wurde durch den Ausbruch der Krankheit und durch das Durchleben der Therapiezeit in eine ganz andere Richtung gelenkt. Frau F ist jetzt im Trainingsbereich tätig und kann sich ihre Zeit,

vor allem aber ihre Kräfte heute selbst einteilen. Diese Veränderung hat ihr sehr gut getan.

„... i hab mein Leben einfach umgekrempelt und natürlich durch die Ausbildungen, die ich gemacht hab auch mein ganzes Leben verändert, bin nicht mehr im Privatbereich tätig, bin selbstständig und oabeit jetzt im Trainingsbereich, kann mir meine Zeit einteilen, meine Kräfte einteilen ...“ (Interview 6, Zeile 113-117)

7.8 Auswirkungen auf das Leben nach der Therapiezeit

Betroffene bekommen noch lange Zeit nach Beendigung der Therapie deren Auswirkungen zu spüren. Auf der einen Seite sind es lästige Folgeerkrankungen, die das Leben nach der Therapiezeit prägen, auf der anderen Seite jedoch sprechen ehemalige Betroffene von positiven Veränderungen, die die Erkrankung mit sich gebracht hat. Viele Menschen verändern ihr gesamtes Leben, sowohl ihre Einstellung zum Leben als auch ihre Lebensführung.

Ein wichtiger Prozess ist außerdem die Verarbeitung der Krankheit und der Therapiezeit. Auch hier gibt es auf der einen Seite Menschen, die alles sehr schnell verarbeiten und Andere, welche noch lange nach Beendigung der Therapie mit der Verarbeitung dieses belastenden Lebensabschnitts zu kämpfen haben.

7.8.1 Folgeerkrankungen

Folgeerkrankungen, unter denen Betroffene noch Jahre nach Beendigung der Therapie leiden, sind erhöhte Leberwerte und die Weißfleckenkrankheit. Beide Folgeerkrankungen werden als sehr unangenehme Nebenwirkungen der Therapie angesehen. Vor allem die Weißfleckenkrankheit hat enorme Auswirkungen auf das Leben eines Menschen, da die weißen Flecken ein Leben lang erhalten bleiben.

„... und irgendwie leid i no imma, weil i hob heute no erhöhte Leberwerte, oiso des is ma bis heit bliem, net waß Gott wie, oba doch a bisserl und jo, wenns mi daun frogn warum, daun sog i, na wenn sie des scho in ihrem Körper hädn wärs vielleicht a so, net, jo.“ (Interview 3, Zeile 51-56)

Die interviewte Person leidet heute noch unter erhöhten Leberwerten. Bei jeder Blutabnahme wird nach dem Grund dieser Erhöhung gefragt, was von der betroffenen Person als unangenehm und vorwurfsvoll empfunden wird.

*„... und ahh, i hob oba dann, wos auch die Ärzte wissen, a die Weißfleckenkrankheit dazu bekommen, das heißt, das Melanin geht zurück, also mein ganzes Dekollete ist dann schon schneeweiß geworden und überoi, wo i Einstichstellen ghobt hob, hod sich dann schon ein weißer Rand gebildet und do homs ma daun im Krankenhaus gsogt, des is normal wahrscheinlich, weil ahh die Reaktion da ist, also für den Arzt ist es gut, es reagiert der Körper drauf, net, für mi natürlich woa des schlimm, jo oba es kummt in einigen Fällen vor, jo ...“
(Interview 7, Zeile 69-78)*

Frau G bekam bereits während der Therapiezeit die Weißfleckenkrankheit, welche eine zusätzliche Belastung darstellte. Das Fortschreiten der weißen Flecken konnte nach kurzer Zeit durch eine Entmineralisierung des Körpers gestoppt werden. Die Flecken, die zu diesem Zeitpunkt bereits vorhanden waren, sind geblieben, worunter Frau G heute noch teilweise leidet.

Die Interviewperson hat jedoch gelernt, auch mit diesem Problem umzugehen und verwendet Selbstbräunungscreme, um die weißen Flecken zu verbergen. Sie meidet die Sonne, da der Kontrast der weißen Flächen zur normalen Haut durch Sonneneinstrahlung noch stärker hervorgehoben wird.

„Ahm, ich lauf der Sonne nicht davon, 60er Faktor, oba sogo der bewirkt des, dass des Andere ois so dunkelbraun wird, oiso ich fühl mich nicht sehr wohl in der Sonne, weil da muss ich meinen Hals verstecken, der wird so was von dunkelbraun, dass es richtig komisch ausschaut, aber okay, diese Strandurlaube mach ich nicht mehr, hob i nichts davon, net, i foah gern in Thermen und schmier hoid, schmier hoid jo, keinen Sonnenbrand mehr, net.“ (Interview 7, Zeile 503-510)

Frau G macht keine Strandurlaube mehr, weil es mühsam ist, sich andauernd vor der Sonne schützen zu müssen und sich nicht frei bewegen zu können. Die

Weißfleckenkrankheit bringt viele Einschränkungen mit sich, mit welchen man leben lernen muss.

7.8.2 Veränderungen im Leben

Als positive Auswirkung der Krankheit und der belastenden Therapiezeit werden die Veränderungen, die im Leben der Betroffenen stattgefunden haben, angesehen. Rückblickend haben die Erkrankung und die Therapiezeit sehr viele positive Aspekte mit sich gebracht, von denen diese Menschen heute profitieren.

In diesem Kapitel werden nur wenige Beispiele angeführt, da viele positive Veränderungen, die Betroffene in ihrem Leben vollzogen haben, bereits im Kapitel 7.3.3 „Sich selbst ändern“ dargestellt und erläutert wurden.

„... für mich jetzt rückblickend woa die ganze Sache auch sehr positiv, ich hab ganz viel im Leben verändert, ich bin nicht mehr dort, wo i amoi gsessn bin, ich hab mich enorm weiterentwickelt, also i möcht so sogn, es woa ka Problem, es woa ein Entwicklungsschritt in a gaunz a positive Richtung ... natürlich mit dem eher bitteren Beigeschmack, dass der Körper halt ahhh ausgelassen hat, dass der Körper ah, dass ich sag ma so, dass es zu einer Krankheit kommen musste, damit ich umdenk ...“ (Interview 6, Zeile 376-384)

Die schwere Zeit hat für diese Interviewperson rückblickend sehr positive Auswirkungen auf ihr Leben. Frau F hat sehr viel in ihrem Leben verändert, sie hat sich im positiven Sinne weiterentwickelt. Sie findet es schade, dass eine Krankheit ausbrechen musste, damit sie etwas ändert in ihrem Leben, sieht heute jedoch nur mehr das Positive an der ganzen Sache.

„... i bin viel viel stärker geworden und i hob vor nix mehr Aungst, waunst amoi so nahe woast, dasst da denkst, wea waß, obst des nächste Joah no erlebst, do fürchtest dich vor nichts mehr ...“ (Interview 7, Zeile 555-558)

Auch Frau G ist der Meinung, dass sie durch die Erkrankung ihre Einstellung zum Leben verändert hat und viel stärker geworden ist. Die Krankheit war notwendig, um

sich selbst zu finden. Die Interviewperson betont vor allem die Ängste, die sie durchstehen musste und dass sie sich dadurch heute vor nichts mehr fürchtet.

7.8.3 Verarbeitung der Krankheit

Die Verarbeitung der Krankheit ist ein wichtiger Prozess, der sich bei jedem Menschen individuell gestaltet. Wie bereits erwähnt gibt es auch hier Betroffene, die alles sehr schnell verarbeiten und jene, die lange Zeit nach Beendigung der Therapie noch mit der Aufarbeitung dieser schweren Zeit beschäftigt sind.

„... und daun woa des vabei und Ängste hob i daun kane mehr ghobt, des woa für mi kloa, i ziag des jetzt a Joah durch und i hob do nix mehr, i hobs braucht für mi jo, dass i wos ända aun meim Lebensstil oda aun da Lebenseinstellung und i denk ma imma irgendwie olles is für irgendwos guat, jo ...“ (Interview 4, Zeile 107-112)

Die interviewte Person hat bereits kurz nach Erhalt der Diagnose versucht, positiv zu denken und mit der Situation zurecht zu kommen. Sie hat die Erkrankung angenommen und ihre Einstellung zum Leben verändert.

„... bin jetzt nur jährlich bei da Dr. X (Dermatologin mit Privatordination, bei der sie bis heute ihre Kontrollen macht) und des i gut so ... oiso i hob praktisch des Kapitel abgeschlossen, ja ...“ (Interview 2, Zeile 90-93)

Auch Frau B hat dieses Kapitel heute abgeschlossen, sie macht jährlich ihre Untersuchungen, aber ansonsten gehört die Krankheit der Vergangenheit an.

„... des woa natürlich für mich auch eine Möglichkeit ah die Krankheit ah zu, sog ma amoi so, zu überwinden, zu schauen, wie geht's den Anderen, wie mochns die Anderen, also einfach ein Austausch an Informationen ...“ (Interview 6, Zeile 101-103)

Diese Interviewperson hat nach dem Abschluss ihrer Ausbildung zur Diplomierten Lebens- und Sozialberaterin eine Selbsthilfegruppe gegründet und hat auf diese Art

und Weise ihre Erkrankung sehr gut aufgearbeitet. Der Austausch an Informationen und der ständige Kontakt zu anderen Betroffenen haben ihr sehr gut getan.

„... die Gruppe hat uns gut getan, was hod der für Erfahrungen, der mocht des scho zwa Joah, was hod der für Erfahrungen, was sui den a Therapeut wissen, waunas a net hod, die Erfahrungswerte, des kaun ma wirklich nur von Betroffenen, die do durch gegangen sind, des is glaub i no wichtiga ...“ (Interview 7, Zeile 473-478)

Frau G hat das Angebot, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen, in Anspruch genommen und auch ihr ging es ab diesem Zeitpunkt viel besser und sie hat somit sehr früh begonnen, die Krankheit aufzuarbeiten.

Im Gegensatz dazu gibt es Menschen, die Jahre später die Krankheit und die Therapiezeit noch nicht vollständig verarbeitet haben.

„... oba jetzt, jetzt hob i, jetzt is scho elf Johre her, jetzt hobi scho a bissl Obstaund gnumman und jetzt geht's scho muass i sogn und i glaub, dass mas a, dass ma sogn kaun, des kann ich abhaken, dass do nix mehr kummt noch öf Joahn, jo, jo.“ (Interview 3, Zeile 26-30)

Anhand dieser Interviewausschnitte kann man sehr gut erkennen, dass die Betroffene elf Jahre nach der Therapiezeit die Verarbeitung noch nicht vollständig abgeschlossen hat. Sie spricht davon, „ein bisschen Distanz beziehungsweise Abstand gewonnen zu haben“ und „glaubt“, dass sie das Ganze abhaken kann.

„... bevor i entlassn wordn bin, des i des, was mir imma im Gedächtnis bleibn wird, do kummt die Schwesta, so teilnahmslos, legt ma die Orange hin und a Spritzn und sogt jetzt übens do auf da Orange und daun kennans des scho söba und is gaunga ... oba do woas aus, do san die Tränen obi kullert, hobi ma gedocht no wos sull i mit der deppatn Orange, wenn i scho sogn muass, net, des is wuih a Unterschied, ob i söba stechn muass oda ob i in a Orange do eini pick, net, na, oiso des woa a stoakes Stück (mit Tränen in den Augen) muass i sogn.“ (Interview 3, Zeile 75-84)

Im Laufe des Gespraches erzahlte Frau C von einer Pflegeperson, die sich ihr gegenuber nicht korrekt verhalten hat. Sie hatte dabei Tranen in den Augen und es fiel ihr schwer, daruber zu sprechen.

„... die Angste, die sie ghabt ham und alles andere, was dann spater gekommen ist, is Erste woa, Mutti, host ma jetzt eh alles erzahlt, wei ich jetzt alles, des geht bis heute, oiso dort glaub i is des groste Problem ...“ (Interview 2, Zeile 163-166)

Auch hier berichtete die Interviewperson, dass die Angste innerhalb der Familie auch heute noch ein Thema sind. Die Kinder der erkrankten Person haben heute noch Angst, dass ihnen etwas verschwiegen wird.

Aber auch diesen Menschen, die die Krankheit heute noch nicht vollstandig verarbeitet haben, geht es heute gut und sie arbeiten daran, diese belastende Zeit hinter sich zu lassen. Jeder Mensch ist einzigartig und entwickelt im Laufe des Lebens individuelle Strategien und Einstellungen, die sich im Umgang mit schwierigen Lebensphasen widerspiegeln.

8. Diskussion

Die Interferon-alpha Therapie hatte enorme Auswirkungen auf das Leben aller interviewten MelanompatientInnen. Die physischen, vor allem aber die psychischen Auswirkungen der Therapie werden als große Belastung angesehen. Betroffene sprechen davon, dass plötzlich nichts mehr so ist, wie es einmal war und dass man nicht mehr das machen kann, was man will, weil der Körper aufgrund der Therapie teilweise nicht mehr so funktioniert, wie man es gewohnt war. Freizeitaktivitäten und Hobbies können nicht mehr in dem Ausmaß ausgeübt werden wie bisher. Diese Aussagen der Interviewpersonen spiegeln sich im Modell der Pflege chronisch kranker Menschen von Mieke Grypdonck wider. Sie beschreibt dieses Problem, vor dem die erkrankten Menschen stehen. Das selbstverständliche Funktionieren des Körpers ist nicht mehr gegeben (Grypdonck 2005).

Die Ergebnisse dieser empirischen Arbeit zeigen noch einige weitere Ähnlichkeiten mit den bereits vorhandenen Forschungsarbeiten, die einleitend angeführt wurden. In den beiden Fallstudien, die im Theorieteil in Kapitel 3.1 beschrieben wurden, handelte es sich um PatientInnen, die eine Hochdosistherapie erhielten und bei denen die Nebenwirkungen aufgrund dessen sehr stark ausgeprägt waren. Im Rahmen dieser empirischen Arbeit wurden nur MelanompatientInnen herangezogen, welche die gewöhnliche Interferon-alpha Therapie durchgeführt hatten. Bei allen Interviewpersonen hatte die Therapie erhebliche Auswirkungen auf das psychische Befinden. Die Nebenwirkungen waren bei weitem nicht so stark ausgeprägt, wie in den Fallstudien, traten jedoch in abgeschwächter Form bei allen Betroffenen auf.

Auch die Ergebnisse der beiden Studien zur Lebensqualität während der Therapiezeit werden durch die vorliegende empirische Arbeit belegt. Eine Behandlung mit Interferon-alpha hat eine schlechtere Lebensqualität zur Folge. MelanompatientInnen weisen während der Therapiezeit ein erheblich schlechteres körperliches und emotionales Wohlbefinden auf. Weiters wird auch die von Bender et. al (2000) in ihrer Pilotstudie beschriebene verminderte kognitive Funktion bestätigt. Interviewpersonen berichteten von verminderter Konzentrationsfähigkeit, worunter die berufliche Tätigkeit sehr gelitten hat. Dringend zu erledigende

Tätigkeiten werden aufgeschoben, weil man keine Ausdauer hat und die Aufmerksamkeit sich im Laufe des Tages schneller als gewohnt verschlechtert.

Die Müdigkeit, eines der häufigsten und unangenehmsten Symptome, das KrebspatientInnen beschreiben, wird durch die Interferon-alpha Therapie verstärkt (Dean et al. 1995). In der vorliegenden empirischen Arbeit wird die Müdigkeit als zentrales Phänomen bezeichnet, da sie ständig vorhanden ist und erhebliche zusätzliche Probleme mit sich bringt beziehungsweise zur Folge hat. Entgegen der vorliegenden Literatur, sind die interviewten Personen jedoch der Meinung, dass die Müdigkeit aufgrund der Therapie aufgetreten ist.

In der Studie von Dean et al. waren die meisten TeilnehmerInnen der Meinung, dass die Müdigkeit mit ihrem psychischen Befinden (Depressionen, Sorgen, Ängste) zusammenhängt (Dean et al. 1995). Der Grund für diese Abweichung der Ergebnisse besteht möglicherweise darin, dass die Müdigkeit in dieser Studie mittels einer Skala gemessen wurde, die TeilnehmerInnen sich aufgrunddessen näher mit der Ursache dieser Nebenwirkung auseinandergesetzt haben und somit auch andere Gründe als die Therapie selbst in Erwägung zogen. Bei der Beschreibung der Müdigkeit haben jedoch auch die ProbandInnen der Studie von Dean et al. angegeben, dass die Müdigkeit zahlreiche andere Symptome intensiviert und viele Einschränkungen mit sich bringt. Somit zeigen sowohl die vorliegende Arbeit als auch die Studie zur Müdigkeit bei PatientInnen, die mit Interferon-alpha behandelt werden, auf, wie sehr das Phänomen Müdigkeit die Lebensqualität verändert.

Parallelen zur vorliegenden empirischen Arbeit lassen sich weiters in den Studien über MelanompatientInnen abseits der Therapie, welche in Kapitel 4 behandelt wurden, erkennen. Nach Erhalt der Diagnose verändern erkrankte Menschen ihre Sicht auf das Leben beziehungsweise ihre Einstellung zum Leben. Betroffene vermeiden es, der Sonne ausgesetzt zu sein und versuchen, auch andere Personen zu schützen. Genau dieselben Ergebnisse beschreiben Winterbottom und Harcourt (2004) in ihrer Studie zum Thema Erleben der Diagnose Hautkrebs.

So unterschiedlich die Charaktereigenschaften der Menschen sind, so individuell gestalten sich auch die Auswirkungen der Erkrankung und der Therapie auf das Leben der Betroffenen. Manche PatientInnen können sehr gut mit der Erkrankung und der belastenden Therapie umgehen und versuchen, das Leben im Rahmen der

Möglichkeiten normal weiter zu leben. Auf der anderen Seite gibt es jedoch Menschen, die sich mit der Erkrankung und der Therapie nicht abfinden können, wodurch es ihnen sehr schlecht geht und sie viele Einschränkungen erleben.

Diese beiden unterschiedlichen Arten, mit der Krankheit umzugehen hat auch Mieke Grypdonck in ihrem Modell beschrieben. Erstere Gruppe hebt sozusagen ihr Leben über die Krankheit hinaus und im Gegensatz dazu beherrscht die Krankheit bei den Menschen, die sich nicht mit der Krankheit abfinden können, das Leben (Grypdonck 2005).

Bei der Darstellung der Ergebnisse wurde weiters ersichtlich, dass diejenigen Menschen, die sich intensiv mit der Krankheit und der Therapie befasst und offen darüber gesprochen haben, die belastende Zeit viel besser verarbeiten konnten. Manche haben sogar schon während der Therapiezeit daran gearbeitet, die Erkrankung hinter sich zu lassen. Diese PatientInnen haben es in der Regel auch besser geschafft, ihr Leben im Rahmen der Möglichkeiten normal weiter zu leben und haben sich durch die Therapie nicht zu sehr einschränken lassen.

Betroffene, die sich nicht näher mit der Erkrankung auseinandergesetzt und mit niemandem über ihre Gefühle und Probleme gesprochen haben, haben die Erkrankung teilweise heute noch nicht vollständig verarbeitet. Es fällt ihnen viele Jahre nach Beendigung der Therapie noch schwer, über diese belastende Zeit zu sprechen. Außerdem lassen einige Aussagen während dem Interview darauf schließen, dass diese Menschen die Erkrankung noch nicht ganz hinter sich gelassen haben. Betroffene sprechen davon, dass sie heute, viele Jahre nach Beendigung der Therapie, schon „ein bisschen Distanz“ gewonnen haben und es ihnen schon ein bisschen besser geht. Dadurch fällt es diesen Menschen immer noch schwer, über belastende Ereignisse, die damals im Krankenhaus vorgefallen sind, zu sprechen. Klarerweise bleiben manche Vorfälle im Gedächtnis, das Erzählen mit Tränen in den Augen offenbart jedoch die Belastung, die immer noch vorhanden ist.

MelanompatientInnen, die gut mit der Erkrankung und der Therapie umgehen können, berichten großteils auch davon, dass sie versucht haben, Sinn in der Krankheit, aber auch im Leben zu sehen. Das hat ihnen geholfen, mit der Situation zurecht zu kommen und das Leben über die Krankheit hinaus zu heben.

Diejenigen hingegen, die sich nicht näher mit der Krankheit auseinandergesetzt haben, sahen den Grund lediglich in den vielen Sonnenbränden, die sie hatten oder sagten, dass sie nicht wissen, warum sie an einem Melanom erkrankt sind. Diese Menschen haben keinen Sinn in der Erkrankung gesehen und es war dadurch schwer, diese anzunehmen und damit leben zu lernen.

Sinn im Leben zu finden ist enorm wichtig und hilft, eine existentielle Krise zu überwinden (Grypdonck 2005). Auch hier lassen sich Parallelen zum Modell von Mieke Grypdonck erkennen. MelanompatientInnen, die es schafften, Sinn im Leben und in der Krankheit zu sehen, konnten besser mit den Veränderungen in ihrem Leben umgehen und haben diese schwierige Zeit sehr gut verarbeitet.

Erwähnenswert ist weiters, dass, wie in den Ergebnissen dargestellt, Ängste während der Therapiezeit mit Interferon-alpha eine große Rolle spielen. Es wird ersichtlich, dass die Ängste bei den Betroffenen selbst in der Regel bald vergehen. Die Familie beziehungsweise das Umfeld hat jedoch oft noch lange Zeit nach Beendigung der Therapie mit Ängsten um die erkrankte Person zu kämpfen. Vor allem die Kinder von betroffenen Personen sind mit diesem Problem konfrontiert.

Mögliche Faktoren, welche das Ausmaß der Auswirkungen der Therapie auf das Leben der erkrankten Menschen beeinflussen könnten, erwiesen sich als nicht bestätigt. Das Stadium der Erkrankung hat keinen Einfluss auf das Ausmaß der Auswirkungen der Therapie. PatientInnen, bei denen die Krankheit bereits weiter fortgeschritten war, welche Metastasen in den Lymphknoten hatten und sich einer Ausräumung der gesamten Lymphknoten in diesem Bereich unterziehen mussten, waren mit ähnlichen Problemen konfrontiert wie jene, bei denen die Lymphknotenbiopsie einen negativen Befund ergab. Es wurde entgegen meiner Erwartungen nicht ersichtlich, dass diese Menschen mehr unter Überlebensängsten oder unter Ängsten vor einem Wiederauftreten der Erkrankung litten.

Auch der berufliche Status hat keinen Einfluss auf das Ausmaß der Auswirkungen der Therapie. Sowohl diejenigen, die während der Therapiezeit zu Hause waren, als auch jene, die berufstätig waren, erlebten ähnliche Veränderungen und standen vor denselben Herausforderungen. Betroffene, die während der Therapiezeit daheim waren, hatten den Vorteil, dass sie sich jederzeit ausruhen konnten, wenn sie müde waren und es ihnen schlecht ging. Sie konnten sich ihre Zeit einteilen, was sie als sehr angenehm empfanden. Andere hingegen wollten gar nicht zu Hause bleiben

und nahmen die zusätzlichen Probleme, die sie in der Arbeit hatten, in Kauf. Für sie hätte zu Hause bleiben bedeutet, viel Zeit zum Krank sein zu haben und das wollten sie nicht.

Das Problem der schmerzenden Einstichstellen tritt heute in der Regel selten auf, da die herkömmliche Spritze durch einen Pen ersetzt wurde, welcher die Injektion vereinfacht. Rötungen an den Einstichstellen können trotzdem auftreten, stellen aber nicht das Problem dar, vor dem PatientInnen früher standen, die aufgrund der zahlreichen blauen Flecken nicht mehr wussten, an welcher Stelle sie injizieren sollten.

Immer wieder haben Interviewpersonen den Mangel an Information von Seiten der ÄrztInnen und des Pflegepersonals im Krankenhaus erwähnt. Die PatientInnen hatten das Gefühl, zu wenig Aufklärung über die Auswirkungen der Therapie erhalten zu haben. Meist wurden nur die grippeähnlichen Nebenwirkungen erwähnt, von den Auswirkungen auf die Psyche des Menschen wurde nicht gesprochen. Erst bei den ambulanten Kontrolluntersuchungen, wenn Betroffene von ihren Problemen berichteten, wurden diese als selbstverständlich angesehen. Viele PatientInnen hätten sich gewünscht, vor Beginn der Behandlung zu erfahren, was genau auf sie zukommt.

Aber auch Ratschläge bezüglich Unterstützung, die man in Anspruch nehmen kann, sind in der Regel ausgeblieben. Betroffene hätten sich gewünscht, über das Angebot an Selbsthilfegruppen und an professioneller psychotherapeutischer Unterstützung informiert zu werden beziehungsweise Tipps zu bekommen, was man selbst unternehmen kann, um eine Besserung des seelischen Zustandes zu erreichen. Lediglich eine Interviewperson erfuhr diese Unterstützung von Seiten einer Ärztin im Krankenhaus. Sie riet ihr bereits vor Beginn der Therapie, viel Sport als Ausgleich zu machen und viel Zeit an der frischen Luft zu verbringen, um den Serotoninhaushalt zumindest teilweise aufrecht zu halten. Auch komplementärmedizinische Angebote in Anspruch zu nehmen wurde ihr empfohlen. Alle anderen Interviewpersonen hätten sich diese Unterstützung damals gewünscht. Sie fühlten sich teilweise alleine gelassen und mussten selbst, meist mit Hilfe der Familie, die ebenfalls unerfahren und ratlos war, schauen, wie sie am besten mit der belastenden Therapie zurecht kommen.

Es ist enorm wichtig, Betroffene und auch ihre Angehörigen darüber zu informieren, dass während der Therapiezeit physische und psychische Veränderungen auftreten werden. Aber auch Informationen darüber, was man zur Besserung des Wohlbefindens tun kann, sollten erteilt werden. Die Möglichkeit eine Selbsthilfegruppe oder psychotherapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen muss unbedingt aufgezeigt werden. Vor allem im Rahmen der monatlichen Kontrolluntersuchungen in der onkologischen Ambulanz sollte auf das psychische Befinden der Betroffenen geachtet und wenn nötig unterstützende Hilfestellungen geleistet werden. Die von Mieke Grypdonck beschriebene Hauptaufgabe der Pflege, dem chronisch kranken Menschen helfen, sein Leben über die Krankheit hinauszuhelien, sollte auch in diesem Fall bedacht werden.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die vorliegende Arbeit deutlich zum Ausdruck bringt, mit welchen Problemen und Ängsten Betroffene und ihr Umfeld während der belastenden Therapiezeit konfrontiert sind. Diese Arbeit soll dazu beitragen, dass MelanompatientInnen, die eine schwere Therapiezeit durchleben, mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird und ihre Probleme ernst genommen werden.

9. Quellenverzeichnis

American Cancer Society (2005): Melanoma: Treatment Guidelines for Patients (Part 1). *Dermatology Nursing* 2005; 17(2): 119-131.

American Cancer Society (2005): Melanoma: Treatment Guidelines for Patients (Part 2). *Dermatology Nursing* 2005; 17(3): 191-198.

Bender, M. et al. (2000): Cognitive Function and Quality of Life in Interferon Therapy for Melanoma. *Clinical Nursing Research* 2000; 9(3): 352-363.

Blum, A. et al. (2003): Psychosoziale Belastung und subjektives Erleben von Melanompatienten in der ambulanten Nachsorge. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* 2003; 53: 258-266.

Buckman, R. (1992): *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. John Hopkins Press, Baltimore MD.

Butow, PN.; Coates, AS.; Dunn, SM. (1999): Psychosocial predictors of survival in metastatic melanoma. *Journal of Clinical Oncology* 1999; 17(7): 2256-2263.

Cella, D. F. et al. (1993): The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology* 1993; 11(3): 570-579.

Corbin, J.M.; Strauss, A.L. (2004): *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit*. Bern: Verlag Hans Huber.

Dean, G. et al. (1995): Fatigue in patients with cancer receiving interferon alpha. *Cancer Practice* 1995; 3(3): 164-172.

Faulkner, A. (1998): ABC of palliative care. Communication with patients, families and other professionals. *British Medical Journal* 1998; 316, 7125: 130-132.

Garbe, C. (2006): *Management des Melanoms. Diagnosestellung – Therapie – Nachsorge*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Garbe, C. et al. (2006): Kurzleitlinie: Malignes Melanom der Haut. *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft* 2006; 4: 344-249.

Grypdonck, M. (2005): Ein Modell der Pflege chronisch Kranker. In: Seidl, E.; Walter, I. (2005): Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Wien-München-Bern: Verlag Wilhelm Maudrich.

Hengge, U.; Dummer, R. (2006): Malignes Melanom. Standards und Innovation in Diagnostik und Therapie. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag GmbH.

Higgins, D. (2002): Breaking bad news in cancer care. Professional Nurse 2002; 17(10): 609.

http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/haut/index.html, 19.08.2009

Jenkins, V.; Fallowfield, L.; Saul, J. (2001): Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. British Journal of Cancer 2001; 84(1): 48-51.

Lens, M. (2008): Current clinical overview of cutaneous melanoma. British Journal of Nursing 2008; 17(5): 300-305.

Leydon GM.; Boulton, M.; Moynihan C. et al. (2000): Cancer patients' information needs and information seeking behaviour in depth interview study. British Medical Journal 2000; 320, 7238: 909-913.

Mayer, H. (2002): Einführung in die Pflegeforschung. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Rataj, D. et al. (2005): Quality-of-life evaluation in an interferon therapy after radical surgery in cutaneous melanoma patients. Cancer Nursing 2005; 28(3): 172-178.

Rubin, K. et al. (2009): Management of Metastatic Melanoma: Nursing Challenges Today and Tomorrow. Clinical journal of oncology nursing 2009; 13(1): 81-89.

Schadendorf, D. et al. (2005): Aktuelle Aspekte der Immuntherapie in der Dermatoonkologie. Bremen: UNI-MED Verlag AG.

Schaeffer, D.; Moers, M. (2008): Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. Pflege & Gesellschaft 2008; 13(1): 6-31.

Schäfer, M. et al. (1999): Psychiatrische Nebenwirkungen während adjuvanter Therapien mit Interferon-alpha bei Patienten mit malignen Melanomen: klinische Einschätzung sowie diagnostische und therapeutische Möglichkeiten. *Der Hautarzt* 1999; 50(9): 654-658.

Schofield, PE et al. (2001): Hearing the bad news of a cancer diagnosis: the Australian melanoma patient's perspective. *Annals of Oncology* 2001; 12(3): 365-371.

Schulz, H. et al. (2001): Beeinflussung der Lebensqualität von Tumorpatienten durch psychoonkologische Interventionen. *Der Onkologe* 2001; 7: 157-166.

Sebastian, G.; Stein, A. (2006): *Das maligne Melanom der Haut*. Bremen: UNI-MED Verlag AG.

Söllner, W. et al. (1996): Krankheitsprognose, psychosoziale Belastung und Einstellung von Melanompatienten zu unterstützenden psychotherapeutischen Maßnahmen. *Hautarzt* 1996; 43(3): 200-205.

Stockfleth, E. et al. (2006): *Hautkrebs – Ein Leitfaden für die Praxis*. Bremen: UNI-MED Verlag AG.

Strauss, A.; Corbin, J. (1996): *Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.

Taylor, P. (2004): Men's perceptions of malignant melanoma. *Dermatological Nursing* 2004; 3(2): 12-14.

Wheeler, T. (2006): Psychological consequences of malignant melanoma: patients' experiences and preferences. *Nursing Standard* 2006; 21(10): 42-46.

Wheelhouse, C. (2004): Breaking bad news: cancer services in dermatology and plastic surgery settings. *Dermatological Nursing* 2004; 3(3): 8-10.

Windemuth, D. et al. (1999): Depressivität mit Suizidalität als Nebenwirkung der Hochdosistherapie mit Interferon- α . Zwei Fallstudien. *Der Hautarzt* 1999; 50(4): 266-269.

Winterbottom, A.; Harcourt, D. (2004): Patients' experience of the diagnosis and treatment of skin cancer. *Journal of advanced nursing* 2004; 48(3): 226-233.

10. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Beispiel für offenes Kodieren	51
Tabelle 2: Beispiel für axiales Kodieren	52

11. Curriculum Vitae

PERSÖNLICHE DATEN	
Name	Marlene Wild
Adresse	Korngasse 27, 7021 Drassburg
Telefon	0699 11 67 32 12
E-Mail	wild.marlene@bnet.at
Geburtsdatum	29.04.1986
Geburtsort	Oberpullendorf
Staatsbürgerschaft	Österreich
Familienstand	ledig
AUSBILDUNG	
1992-1996	Volksschule Drassburg
1996-2000	Bundesrealgymnasium Mattersburg
2000-2005	Handelsakademie Mattersburg
2005-2006	Medizinische Universität Wien, Humanmedizin
2006-2010	Universität Wien, IDS Pflegewissenschaft
BERUFLICHER WERDEGANG	
Juli 2002	Ferialpraxis Bank Burgenland, Eisenstadt
Juli 2003	Ferialpraxis SVA der Bauern, Wien
Juli 2004	Ferialpraxis SVA der Bauern, Eisenstadt
August 2005	Ferialpraxis Landespflegeanstalt Neudörfel
Februar – September 2007	Pflegeheim Mattersburg, Praktikantin in der Pflege
Juli – September 2008	Pflegeheim Mattersburg, Verwaltung
seit Oktober 2008	Pflegeheim Mattersburg, Verwaltung (geringfügig)
SONSTIGE KENNTNISSE	
EDV	WIFI Bürozertifikat
Fremdsprachen	Englisch, Französisch