



Chemotherapeutische Nebenwirkungen bei Kolonkarzinom – eine qualitative Studie aus Betroffenenensicht

Ilona Kaufmann-Molnàr¹ , Hedi Hofmann Checchini², André Fringer^{2,3}

¹St. Claraspital, Basel

²Fachbereich Gesundheit, Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Fachhochschule St. Gallen

³Institut für Pflege, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW, Winterthur

Zusammenfassung: *Hintergrund:* Das Kolonkarzinom ist eine häufige Erkrankung in Industrieländern. Die Kombination aus Operation, Chemo- und / oder Target-Therapien führt zu physischen, psychischen und sozialen Veränderungen im Alltag. Die Betroffenen setzen sich mit Ungewissheit, Vergänglichkeit und Kontrollverlust auseinander. Unklar ist, welche Strategien die Betroffenen anwenden, um das Selbstmanagement zu fördern. *Ziel:* Bewältigungsstrategien erkennen, die Personen mit Kolonkarzinom im Stadium III und IV im Umgang mit der Krankheit und deren Symptomen sowie den Nebenwirkungen der Chemotherapie entwickeln. *Methode:* Ein qualitativ-deskriptives Design mit leitfadengestützten Interviews wurde gewählt. Die Datenanalyse erfolgte induktiv mittels „Initial Coding“ anhand von vier Prozessschritten zur Kategorienentwicklung. *Ergebnisse:* Elf Betroffene berichten über den Verlust von Autonomie und Kontrolle im Alltag. Sie erleben ihre eigene Endlichkeit und persönlichen Grenzen. Die Betroffenen entwickeln Strategien, um den zunehmenden Kontrollverlust und die Abhängigkeit zu kompensieren. Sie suchen nach Fachwissen und versuchen, die Normalität und den Alltag aufrecht zu erhalten. Ihr Erleben oszilliert zwischen „Bangen und Hoffen“. *Schlussfolgerungen:* Für Menschen mit Kolonkarzinom stellt Hoffnung eine wichtige Bewältigungsstrategie dar. Personenzentrierte Beratungsgespräche während des ganzen Behandlungsprozesses helfen den Betroffenen im Umgang mit ihrer chronischen Erkrankung.

Schlüsselwörter: Kolonkarzinom, Symptombewältigung, Erfahrung, Bewältigungsstrategien, chemotherapeutische Nebenwirkungen

Chemotherapeutic side effects in colon cancer. A qualitative study from the point of view of those affected

Abstract: *Background:* Colon cancer is a common disease in industrialized countries. The combination of surgery, chemo- and / or target therapies leads to physical, psychological and social changes in everyday life. Those affected are confronted with uncertainty, transience and loss of control. It is not clear which strategies are used by those affected to promote self-management. *Objective:* To identify coping strategies that individuals with stage III and IV colon cancer develop in dealing with the disease and its symptoms as well as the side effects of chemotherapy. *Methods:* A qualitative-descriptive design with guideline-based interviews was chosen. Data analysis was performed inductively by means of “initial coding” using four process steps for category development. *Results:* Eleven people affected report the loss of autonomy and control in everyday life. They experience their own finiteness and personal limits. Those affected develop strategies to compensate for the increasing loss of control and dependency. They look for expertise and try to maintain normality and everyday life. Their experience oscillates between “fear and hope”. *Conclusions:* For people with colon cancer, hope is an important coping strategy. Person-centred counselling throughout the treatment process help people cope with their chronic condition.

Keywords: colon carcinoma, symptom management, experience, coping strategies, chemotherapeutic side effect

Hintergrund und Problemstellung

In der Schweiz ist das Kolonkarzinom bei Männern die dritthäufigste und bei Frauen die zweithäufigste Krebserkrankung und mit 1600 Todesfällen pro Jahr die dritthäufigste Todesursache (Bundesamt für Statistik [BFS], 2016). Die Behandlung besteht aus einer Kombination von chirurgischen Eingriffen, Chemotherapie, Target-Therapien

und / oder Bestrahlung. Die Betroffenen erfahren während der Behandlung körperliche, psychische und soziale Veränderungen, die sich auf ihren Alltag auswirken und einen starken Einfluss auf die zunehmende Vulnerabilität der Betroffenen haben (Houldin & Lewis, 2006). Insbesondere führt der Chemotherapiestandard bei Kolonkarzinom mit FOLFOX (National Comprehensive Cancer Network, 2018) zu Neuropathien.

Was ist (zu dieser Thematik) schon bekannt?

Während der Therapie machen Personen mit Kolonkarzinom Erfahrungen auf bio-psycho-sozialer Ebene.

Was ist neu?

Die Betroffenen wenden Strategien an, um die Alltagskontrolle wiederzuerlangen, währenddessen sie „zwischen Verlust und Normalität bangen und hoffen“.

Welche Konsequenzen haben die Ergebnisse für die Pflegepraxis?

Spezifische Unterstützung ist notwendig, um das Selbstmanagement der Betroffenen in diesem Krankheitsstadium zu fördern.

Ungewissheit, Vergänglichkeit, Kontrollverlust und die „Omnipräsenz von Krebs“ sind bei Diagnosestellung sowie während und nach der Behandlung einschneidende Erfahrungen, mit denen sich die Betroffenen auseinandersetzen müssen (Shaha, 2003; Shaha & Cox, 2003; Shaha, Käppeli & Schnepf, 2013). Ramfelt, Severinsson und Lützn (2002) stellten fest, dass Menschen mit Kolonkarzinom sowohl optimistisch wie auch ängstlich sind und alle Aktivitäten darauf ausgerichtet sind, die Gesundheit wieder zu erlangen. „Kontrollierer“, so bezeichnen Kidd, Hubbard, O'Carroll und Kearney (2009) Menschen, die ihre Nebenwirkungen im Griff haben und weniger unter den chemotherapeutischen Nebenwirkungen leiden. Die Betroffenen sind in Bezug auf Alltagsaktivitäten kaum beeinträchtigt, da es ihnen gelingt den Alltag flexibler zu gestalten. Betroffene, die während der Behandlung in Entscheidungsprozesse einbezogen werden, übernehmen Verantwortung. Das fördert das Selbstvertrauen und die Selbstkompetenz (Ramfelt & Lützn, 2005). Die Bewältigungsstrategien von Betroffenen und Familien erforschten Asiedu, Eustace, Eton und Breikopf (2014): positives Denken hilft den Betroffenen, Normalität und Aktivität zu fördern sowie den Krankheitsverlauf zu kontrollieren.

Coolbrandt et al. (2016) stellten fest, dass der Umgang mit chemotherapeutischen Nebenwirkungen ein persönlicher, komplexer Prozess des Erfahrens und Lernens ist. Folgende Faktoren haben Einfluss auf die Erfahrungen und Bewältigung: Persönliche Situation, Wahrnehmung, Krankheitsbewältigung und Kontrolle der Nebenwirkungen. Diese tragen dazu bei, dass Patientinnen und Patienten ihr Symptommanagement besser bewältigen können. Lorig und Holman (2003) identifizierten fünf Kernfertigkeiten für das Selbstmanagement: Problemlösung, Entscheidungsfindung, Verwenden von Ressourcen, Bilden einer therapeutischen Partnerschaft und Erlernen von Verhaltensweisen. Personen mit onkologischen Erkrankungen sind mit vielen Schwierigkeiten in Bezug auf das Selbstmanagement ihrer Symptome konfrontiert und fühlen sich überwiegend allein gelassen (Spichiger, Rieder, Müller-Fröhlich & Kesselring, 2012). Es gibt kaum Studien, die Menschen mit Kolonkarzinom im Stadium III und IV untersucht haben – insbesondere qualitative Studien zum Erleben in diesen Phasen fehlen. Aus diesem Grund ist kaum wissenschaftlich belegt, welche Strategien die

Betroffenen anwenden, um das Selbstmanagement aufrechtzuerhalten. Das Wissen darum ist aber notwendig, um den Betroffenen entsprechend zielgerichtet begegnen und passende Maßnahmen anbieten zu können.

Ziel und Fragestellung

Die vorliegende Studie untersucht die Erfahrungen und Bewältigungsstrategien von Menschen mit einem Kolonkarzinom im Stadium III und IV im Umgang mit der Chemotherapie und deren Nebenwirkungen. Im Hauptfokus steht die Krankheits- und Symptombewältigung. Um festzustellen, durch welche Strategien sich die Auswirkungen auf den Alltag minimieren lassen, ist es notwendig, den Wissensstand der Betroffenen bezüglich Nebenwirkungen und Symptomen zu untersuchen. Basierend auf diesen Erkenntnissen lässt sich für die Pflege Wissen generieren, um die Patientengruppe gezielt zu unterstützen.

Folgende Forschungsfragen waren für diese Studie leitend: Welche Erfahrungen machen Menschen mit Kolonkarzinom im Stadium III und IV mit chemotherapeutischen Nebenwirkungen? Welche Strategien wenden sie an, um ihre Krankheit und die damit verbundenen Symptome sowie die chemotherapeutischen Nebenwirkungen zu bewältigen?

Methode

Zur Beantwortung dieser beiden Forschungsfragen und um die lebensweltlichen Erfahrungen der Betroffenen zu erkunden, eignet sich ein qualitativer Forschungsansatz. Dieser ermöglicht, einen Einblick in die Sichtweise der Betroffenen und ein vertieftes Verständnis ihrer Lebenswirklichkeit zu erhalten (Creswell, 2013; Flick, von Kardorff & Steinke, 2013).

Die Erfahrungen gilt es zu verstehen und den Forschungsgegenstand möglichst genau und umfassend zu beschreiben, ohne bereits bestehende Rahmen oder Theorien zu verwenden (Sandelowski, 2000). Aufgrund des explorativen, lebensweltlichen Fokus der beiden Forschungsfragen eignet sich ein induktives Vorgehen mittels eines qualitativen, deskriptiven Studiendesigns (Sandelowski, 2000; Sandelowski, 2010).

Untersuchungsgruppe und Setting

Die Studie wurde im ambulanten und stationären Setting eines Tumorzentrums in der Deutschschweiz durchgeführt. Die Rekrutierung erfolgte anhand des internen Tumorregisters und der Eintrittslisten medizinischer Stationen. Eingeschlossen wurden volljährige, deutschsprachige Personen mit einem Kolonkarzinom gemäß der TNM-Klassifikation maligner Tumore ab der zweiten intravenösen Therapie.

Die so generierte Gelegenheitsstichprobe umfasste keine Personen mit psychischen Erkrankungen, kognitiven Einschränkungen oder Hirnmetastasen. Eine Woche vor Chemotherapie erhielten die Teilnehmenden ein Informationsschreiben über Studienziele, Nutzen und möglichen Risiken sowie die Einverständniserklärung. Im Telefongespräch mit der Studienleiterin drei Tage vor Therapie konnten die Interviewpartner und Interviewpartnerinnen Fragen zu Teilnahme, Ort und Zeitpunkt sowie zum Beisein der Angehörigen stellen. Von allen Teilnehmenden wurde das Einverständnis durch die Erstautorin eingeholt.

Datensammlung

Die Datensammlung erfolgte im Zeitraum Oktober bis Dezember 2015. Den Interviews wurde ein semistrukturierter Leitfaden zur Orientierung und Erzählaufforderung zugrunde gelegt mit offenen Fragen zu Erfahrungen mit chemotherapeutischen Nebenwirkungen (Hopf, 2013). Im Zentrum des Interesses standen die Strategien der Befragten. Unterstützende oder herausfordernde Faktoren während der chemotherapeutischen Behandlung wurden ebenfalls thematisiert. Die Moderatorin stellte gezielt Fragen nach den am meisten herausfordernden Nebenwirkungen, um sicherzustellen, dass alle Belastungen thematisiert wurden.

Um den Interviewleitfaden auf Anwendbarkeit zu prüfen und zu optimieren, wurde ein Probeinterview unter „realen“ Bedingungen durchgeführt (Creswell, 2013). Eine Frage zu Hobbys wurde ergänzt, da dieser Aspekt für persönliche Bewältigungsstrategien als sehr bedeutsam identifiziert wurde.

Die Interviews fanden sowohl in Schweizerdeutsch als auch in Hochdeutsch statt. Die Transkription der digital aufgezeichneten Interviews orientierte sich an den von Kuckartz (2010) empfohlenen Regeln. Alle Interviews wurden irreversibel anonymisiert. Während des Forschungsprozesses wurden Feldnotizen angelegt, um die Beobachtungen und Erlebnisse festzuhalten.

Datenanalyse

Die Datenanalyse wurde induktiv mittels „Initial Coding“ durchgeführt und enthielt vier Prozessschritte bis zur abschließenden Kategorienentwicklung (Saldaña, 2013). Im ersten Analyseschritt („Initial Coding“) wurde offen codiert, das heißt aus den Textstellen heraus wurde entsprechend dem Sinngehalt der Aussagen ein Code entwickelt und der Textstelle zugewiesen. Anschließend wurden die offenen Codes mittels axialen Codierens in Bedeutungseinheiten gebündelt, indem durch konstantes Vergleichen der Codes Subkategorien und Kategorien gebildet wurden (Creswell, 2013; Mey & Murck, 2011). Durch kontinuierliches Vergleichen und Überprüfen von Subkategorien und Kodierungen anhand des Originaltranskripts war es am Ende des Analyseprozesses möglich, zentrale Kategorien

aus dem Material herauszuarbeiten (Tracy, 2010). Die Autoren synthetisierten die sich entwickelnden Kategorien und das zentrale Konzept, bis daraus Hauptkategorien entstanden (Flick, 2009; Mey & Murck, 2011; Saldaña, 2013). Die Feldnotizen waren im Analyseprozess – insbesondere bei der Synthese der Ergebnisse – als sensibilisierende Konzepte von Bedeutung. Die Software MAXQDA 11 wurde zur Unterstützung der Datenanalyse verwendet, um die Nachvollziehbarkeit und Transparenz im Coding zu gewährleisten (Kuckartz, 2010).

Vertrauenswürdigkeit der Ergebnisse

Um die Güte des qualitativen Vorgehens sowohl in der Datenerhebung, als auch in der Datenanalyse zu gewährleisten, wurden die Gütekriterien nach Steinke (2007) verwendet. Die Autoren verschriftlichten die Interviews wortgetreu und führten die Analyseschritte sorgfältig und iterativ durch. Fortlaufend wurden Memos verfasst und mit den Originaldaten verglichen. Das methodische Vorgehen im Forschungsprozess wurde durch die Erstautorin mittels systematischer Dokumentation in einem Forschungstagebuch überprüft. Die kritische Prüfung der Forschungs- und Analyseschritte erfolgte an regelmäßigen Treffen und Diskussionen mit den Autoren der Studie. Im Rahmen einer kommunikativen Validierung (member checking) wurde von drei Teilnehmenden die Genauigkeit der Datenanalyse geprüft und bestätigt (Creswell, 2013; Steinke, 2007).

Ethik

Die Kantonale Ethikkommission Nordwest- und Zentralschweiz EKNZ prüfte und bewilligte die Studie im Vorfeld (Studiennummer EKNZ 2015–360). Ethische Grundsätze fanden Beachtung: beispielsweise das Recht auf Autonomie, die Prinzipien des Wohlergehens und Nicht-Schadens, Achtung von Person, Gerechtigkeit und Anonymität, schriftliches Einverständnis, sowie die Möglichkeit, die Teilnahme jederzeit und ohne Konsequenzen zu beenden (Grove, Burns & Gray, 2013; World Medical Association, 2008).

Ergebnisse

Insgesamt wurden zwölf Personen angefragt, wobei eine Person absagte. Sieben Frauen und vier Männer nahmen an der Studie teil. Sie waren zwischen 29 und 79 Jahre alt (durchschnittlich 59,9 Jahre). Alle Personen litten an einem Adenokarzinom des Kolons mit unterschiedlicher Lokalisation. Sechs Frauen und zwei Männer befanden sich im Stadium III und zwei Männer und eine Frau im Stadium IV der TNM-Klassifikation. Ein Mann erhielt eine neoadjuvante Therapie, drei Frauen eine adjuvante

Tabelle 1. Demographische und medizinische Daten (N = 11)

Variablen	Häufigkeiten
Alter (zwischen 29 und 79 Jahren)	Durchschnitt 59,9 Median 61
Geschlecht	
weiblich	7
männlich	4
Zivilstand	
ledig	3
verheiratet	7
geschieden	1
Berufstätigkeit	
ja	5
nein	6
Lokalisation des Kolontumors	
Appendix	1
Zökum	1
ascendens	2
Transversum	1
descendens	1
Sigma	2
sigmarektaler Übergang	3
TNM Klassifikation	
pT3	8
pT4	3
Therapieziel	
neoadjuvant	1
adjuvant	3
palliativ	7
Chemotherapie-Schemata	
FOLFOX	3
FOLFOX und Avastin	2
FOLFOX und Cetuximab	1
FOLFIRI	1
FOLFIRI und Avastin	3
Oxaliplatin und Xeloda	1

und sieben Personen eine palliative Chemotherapie. Dabei handelte es sich um den Goldstandard, häufig nach dem FOLFOX-Schema, teilweise in Kombination mit einer Target-Therapie (National Comprehensive Cancer Network, 2018). Acht Interviews fanden am Therapietag im Spital statt, zwei bei den Teilnehmenden zu Hause. Ein Interview erfolgte telefonisch. Lediglich bei einem Interview war eine Angehörige anwesend. Die Dauer der Interviews lag zwischen 24 und 63 Minuten (durchschnittlich 42 Minuten) (Tab. 1).

Aus der Datenanalyse ergaben sich zwei Hauptkategorien und die zentrale Kategorie, die einzeln dargestellt werden:

Verlusterfahrung als Ausdruck eigener Grenzen

Die Analyse ergab, dass die Teilnehmenden in physischen, psychischen und sozialen Bereichen Einschränkungen in ihrer Lebensqualität erfahren. Sie berichteten über Abhängigkeit und das Erleben der Endlichkeit. Drei Subkategorien entstanden: „Verlust der Autonomie und Kontrolle“, „Erleben der Abhängigkeit“, „Erleben der Endlichkeit und eigenen Grenzen“.

Verlust der Autonomie und Kontrolle

Die Teilnehmenden erwähnten, dass sich ihre Leistungsfähigkeit in den ersten Tagen nach Chemotherapie reduzierte, bedingt durch Müdigkeit und Energiemangel. Tagesabhängige Müdigkeit mit unterschiedlichen Rhythmen traten auf. Dieser Zustand dauerte bis zu einer Woche nach Therapie an. Nach körperlicher Aktivität waren sie weniger belastbar.

Aufgrund schnellerer Erschöpfung mussten sie sich nachmittags und manchmal auch abends ausruhen und hinlegen:

„... ich war eigentlich nicht arbeitsfähig. Ich konnte zu Hause nicht nähen oder so. Ich habe das Kochen gerade noch geschafft – aber manchmal nicht einmal das. Ich war zu müde dafür“ (ÜS: 32–34).

Die regelmäßigen Arzttermine schränkten ein. Zwischen den Chemotherapiezyklen wurden möglichst wenig festgelegte Termine vereinbart. Die Teilnehmenden konnten sich nicht mehr frei und unbeschwert entscheiden.

Erleben der Abhängigkeit

Die Teilnehmenden waren im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen. Mit jeder Oxaliplatin-Therapie nahm das Taubheitsgefühl in den Fingerspitzen und teilweise in den Zehen zu. Gegenstände fielen ihnen aus den Händen und das Greifen fiel ihnen schwer. Menschen mit ausgeprägter Neurotoxizität waren in ihrer Feinmotorik beeinträchtigt, etwa beim Einfädeln oder Knöpfe schließen:

„Für mich ist es unangenehm, wenn ich Sachen, die ich vorher selbst machen konnte, nicht mehr selbst machen kann. Ich muss jemanden haben, um die Knöpfe zuzumachen, zum Beispiel nach der Chemo. Gerade die ersten zwei bis drei Tage kann ich die Knöpfe nicht schließen.“ (NL: 358–360).

Die Hilfe anderer Menschen im Alltag anzunehmen, erlebten die Teilnehmenden als belastend.

Die Rolle veränderte sich, krankheitsbedingt konnten die Befragten nicht mehr ihrer Arbeit nachgehen. Sie waren vermehrt zu Hause und fühlten sich nutzlos. Der Verlust des „Normalen“ wirkte sich einschneidend auf den sozialen Status und das Familienleben aus.

Erleben der Endlichkeit und eigenen Grenzen

Durch die Krankheit wurde den Betroffenen ihre eigene Endlichkeit bewusst. Sie permanent mit ihrer Erkrankung und mit ihrer Endlichkeit auseinander setzen zu müssen benötigte viel Kraft und wirkte sich auf ihr psychisches Wohlbefinden aus. Die Befragten schilderten, dass sie in dieser Zeit eine tiefe Traurigkeit erlebten. Während der Behandlung kamen sie an ihre Grenzen. Das Bewusstsein des Lebensendes führte dazu, neue Prioritäten und Ziele setzen zu müssen:

„... Dadurch, dass die Lebensdauer verkürzt ist und man nicht weiß, wie lang [es noch dauert], werden Sachen wichtig. Man sagt: Das machst du jetzt oder nie! Man sagt nicht: Das machst du jetzt oder irgendwann später! Das können banale Sachen sein – ob man jetzt das Buch liest oder es weglagt. Ob man diesen Besuch empfängt oder

nicht. Oder ob man an der Befragung teilnimmt oder nicht [Ehefrau lacht]. So ist es. Das macht die Intensität ... Jede kleine Entscheidung ist quasi wie eine existentielle Entscheidung“ (LA: 370–374).

Die Befragten entwickelten Strategien, um den zunehmenden Kontrollverlust und die damit verbundene Abhängigkeit aufzuhalten.

Suche nach Normalität

Pflegerisches Fachwissen half den Befragten, ihre Erkrankung zu bewältigen. Soziale Unterstützung und Normalität gaben ihnen Halt im Alltag. Sie entwickelten Strategien, die sich in drei Subkategorien unterteilen ließen: „Nach Möglichkeiten suchen“, „Sich Wissen aneignen“ und „Normalität und Alltag helfen“.

Nach Möglichkeiten suchen

Die Diagnose Krebs führte zu einem veränderten Lebensstil. Die Befragten erwähnten, dass sie auf regelmäßige, gesunde und ausgewogene Ernährung achteten. Positive Gedanken und eine entsprechende Haltung waren ihnen wichtig und bestärkten sie. Sie vermieden Hektik, Stress und negativ wahrgenommene Aspekte, um einer Abwärtsspirale entgegenzuwirken. Regelmäßige Bewegung an der frischen Luft integrierten sie bewusst in den Alltag. Zu ihren Strategien gehörte auch, für positive Erlebnisse im Alltag zu sorgen. Dies forderte auch ihr persönliches Umfeld ein. Die Erkrankung zu akzeptieren, nicht ständig über diese nachzudenken und sich nicht bedauern zu lassen, stellten weitere Strategien dar:

„Hört auf, mich immer so zu bemitleiden. Ich bin nicht bemitleidenswert. Ich gehe da durch und basta. Etwas Anderes kann ich ja nicht machen“ (UN: 481–483).

Sich Wissen aneignen

Die Beziehung zu Pflegefachpersonen und das Vertrauen in diese erlebten die Befragten als unterstützend. Freundliche, zugewandte und fachlich kompetente Pflegefachpersonen mit einer menschlichen und verständnisvollen Haltung waren von großer Bedeutung für sie. Mithilfe ihrer Erfahrungen und Informationen eigneten sich die Befragten Wissen an. Ein Tagebuch über physisches und psychisches Befinden diente als Nachschlagewerk. Dokumentiert wurden Maßnahmen, die gewirkt haben, oder Nebenwirkungen, die sich verändert haben. Die Betroffenen wendeten Medikamente, Homöopathie oder weitere Maßnahmen an, um Symptome zu lindern oder zu bekämpfen. Zu den unterstützenden Strategien gegen den Kontrollverlust zählten auch Maßnahmen, die das Wohlbefinden stärken und im Alltag Energie geben, beispielsweise Entspannungstechniken wie Yoga, Eurhythmie und Reiki:

„Reiki – das tat mir gut als Ausgleich, um vieles besser zu verstehen. Das hat mir sehr geholfen. Ich denke, das sollte jeder machen“ (ÖE: 274).

Persönliches Experimentieren mit Angeboten gab den Betroffenen Halt und vermittelte ihnen Sinn. Sie entwickelten neue Strategien und integrierten sie in ihr Leben.

Normalität und Alltag helfen

Den Alltag und die Tagesstruktur möglichst ohne Veränderung beizubehalten, war das höchste Ziel der Befragten. Hobbys wie Singen und Musizieren wurden weitergeführt. Soziale Unterstützung sowie engere und intensivere Kontakte zur Familie, zum Partner und zu Freunden waren dabei zentral. Ehrliche und offene Gespräche mit Angehörigen und Psychoonkologen über die Krankheit und deren Auswirkungen halfen ihnen, die Situation zu bewältigen:

„Ich habe gelernt, dass es gut ist, das immer wieder aufzuarbeiten. Das mache ich auch. Ich rede viel darüber mit meiner Mutter und mit meinem Mann. Und das nützt viel“ (ÖE 426–430).

Das Ziel der Strategien besteht darin, die Normalität im Alltag sicherzustellen, um die persönliche Kontrolle über die Situation wiederzuerlangen.

Zentrales Ergebnis: Zwischen Verlust und Normalität bangen und hoffen

Als zentral erwies sich für die Teilnehmenden die Erfahrung, im Krankheitsprozess zwischen „Bangen und Hoffen“ zu oszillieren. Das zentrale Modell spiegelt diese Erfahrung wider (Abb. 1). In der Mitte des zweiteiligen Modells befindet sich die zentrale Kategorie „Zwischen Verlust und Normalität Bangen und Hoffen“. Die linke Seite des Modells fokussiert die „Verlusterfahrung als Ausdruck möglicher Grenzen“ mit „Bangen“ als Ausgangspunkt: Die Teilnehmenden wenden Strategien an, um einen Kontrollverlust zu vermeiden. „Das Erleben der Endlichkeit und der eigenen Grenzen“ führt zum „Verlust der Autonomie und Kontrolle“. Das „Erleben der Abhängigkeit“ ist präsent. Die rechte Seite des Modells bezieht sich auf die „Suche nach Normalität“ mit „Hoffen“ als Ansatzpunkt: Die Betroffenen suchen nach Möglichkeiten, sich Wissen anzueignen. Die Normalität und der Alltag helfen ihnen, die Kontrolle wiederzuerlangen und die Hoffnung zu stärken.

„Bangen“ bezieht sich auf die Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung und auf die Ungewissheit, wie die Zukunft aussehen wird:

„... Dazwischen kommen immer wieder Gedanken: Ja, klappt es? Ist es danach auch weg? Ist es nicht weg? Kommt es wieder? Kommt es nicht wieder?“ (ÖE: 353).

„Hoffen“ beinhaltet Zuversicht bezüglich des Ansprechens der Chemotherapie und Genesung. Die Befragten hoffen, zeitweise ohne Therapie auszukommen und die verbleibende Zeit genießen zu können. „Hoffen“ bedeutet Wohlergehen in der Situation, obwohl die Krankheit mit Beeinträchtigungen verbunden ist.

Religiosität und Spiritualität geben den Teilnehmenden Kraft und wirken hilfreich während der Therapie. Um das Immunsystem zu stärken, nehmen sie spezifische Mittel

ein. Sie hoffen und glauben, dass ihnen diese Mittel guttun und unterstützend wirken:

„Ich glaube an meine Aloe. Ich glaube, da steht auch, dass man [dieses Mittel] während der Chemo nehmen darf“ (UN: 542).

Es zeigt sich, dass die Betroffenen an Gewohntem festhalten müssen, um die Herausforderungen ihrer Lebenssituation zu bewältigen.

Diskussion

Diese Studie untersuchte, welche Bewältigungsstrategien Menschen mit Kolonkarzinom im Umgang mit ihrer Krankheit, den Symptomen und den chemotherapeutischen Nebenwirkungen anwenden.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Betroffenen Strategien entwickeln, um den Alltag zu bewahren und die Kontrolle wiederzuerlangen. Als zentrale Erfahrung erweist sich das Oszillieren zwischen Bangen und Hoffen im Krankheitsprozess. Mit der Krebsdiagnose werden die Betroffenen aus ihrem aktiven Leben herausgerissen und verlieren zunehmend die Kontrolle über ihr Leben. Die Teilnehmenden haben Angst und fühlen sich ausgeliefert. Nach der Diagnose ist der Krebs im Alltag präsent. Die Betroffenen werden während der Behandlung und Nachsorge immer wieder an die Erkrankung erinnert. Dies wird als „Omni-präsenz von Krebs“ bezeichnet (Shaha, 2003; Shaha et al., 2013). Die ständige Auseinandersetzung mit der Endlichkeit ist anstrengend, macht müde und verringert die Lebensqualität. Den Betroffenen wird ihre kürzere Lebenszeit bewusst. Sie fühlen sich bedroht. Dies löst Angst und Unsicherheit aus. Diese Verlusterfahrungen zeigen die eigenen Grenzen auf und werden mit Bangen beschrieben.

Der Wechsel zwischen „Bangen“ und „Hoffen“ steht für die Teilnehmenden in der vorliegenden Studie im Vordergrund und scheint für Menschen mit einer Tumorerkrankung charakteristisch zu sein. Auch Gafner, Eicher, Spirig und Senn (2013) beschrieben, dass Frauen mit vulvären intraepithelialen Neoplasien sich vor Rezidiven fürchten und hoffen, dass die eingeleitete Therapie zur Bekämpfung der Krankheit beiträgt. Brown, de Graaf und Hillen (2015) thematisierten ebenfalls einen Wechsel der Gefühle zwischen Hoffnung, Unsicherheit und Zweifel je nach Diagnose und Prognose. Die Betroffenen bringen Hoffnung mit kurzfristigen, erreichbaren Zielen in Verbindung. Sie schätzen die kleinen Dinge des Lebens, Momente des Glücks und der Hoffnung (Eustache, Jibb & Grossman, 2014).

Die Suche nach Normalität wird in der vorliegenden Studie mit Hoffnung und Kontrolle beschrieben. Durch diesen Prozess erlernen die Menschen neue Möglichkeiten, die Kontrolle wiederzuerlangen, und die Zukunft neu zu gestalten. Um die Kontrolle wiederzuerlangen, sind die Strategien der Betroffenen darauf ausgerichtet, die Normalität im täglichen Leben trotz der Krankheit aufrecht zu erhalten. Diese Normalität vermittelt ihnen Sicherheit. Asiedu et al. (2014) sowie Eustache et al. (2014) berichteten, dass das Bewahren der Alltagsroutine eine wichtige Bewältigungsstrategie darstellt. Hierzu gehören Familientreffen, Geselligkeit mit Freunden, seinen Hauptinteressen nachgehen und das Aufrechterhalten des Lebensstils. Gemäß Shaha (2003) beinhaltet „die Zukunft neu zu entwerfen“ mit der Erkrankung und der Ungewissheit im Alltag sowie den Veränderungen zu leben und die Kontrolle wiederzuerlangen (Shaha, 2003; Shaha & Cox 2003; Shaha et al., 2013).

Die Konstrukte Ungewissheit, Vergänglichkeit und Kontrolle hängen zusammen und beeinflussen sich (Shaha, 2003; Shaha & Cox, 2003; Shaha et al., 2013). Menschen mit Kolonkarzinom, die eine aktive Rolle im

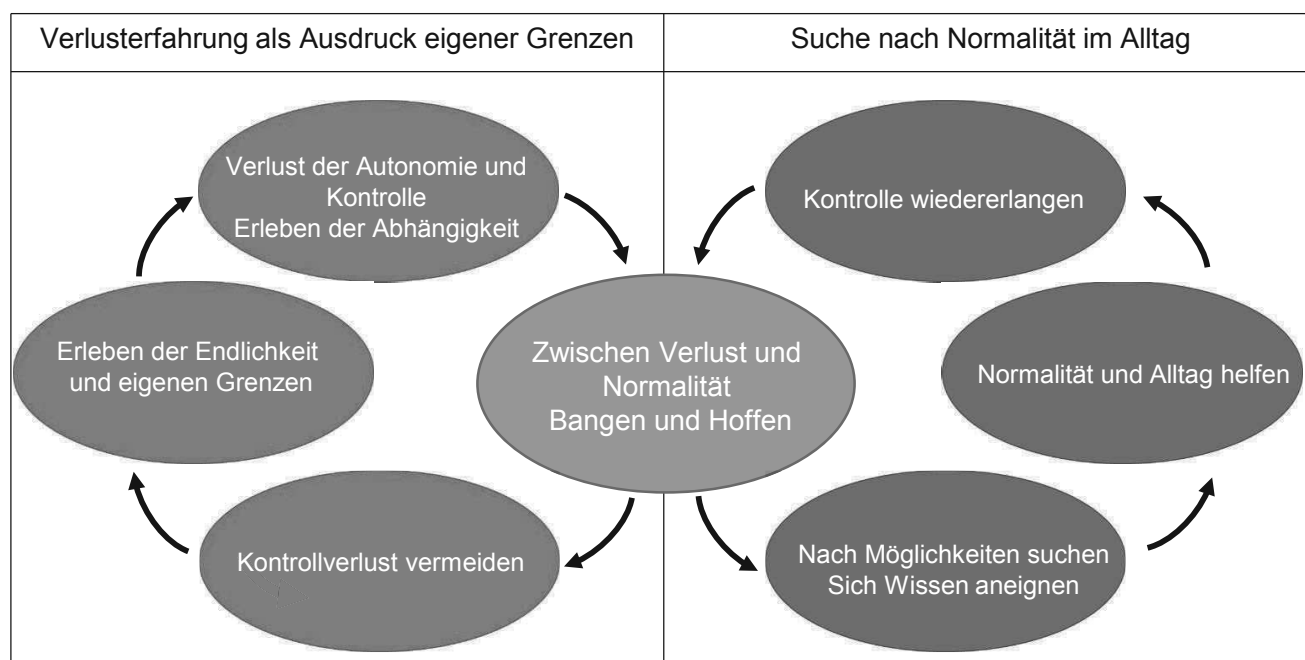


Abbildung 1. Zentrales Konzept – zwischen Verlust und Normalität Bangen und Hoffen.

Behandlungs- und Pflegeprozess einnehmen und mitbestimmen, können ihre Erkrankung besser verarbeiten. Kidd et al. (2009) beschreiben zwei Personengruppen: Einerseits die „Kontrollierer“, welche weniger chemotherapeutische Nebenwirkungen hatten und die vorgeschlagenen Empfehlungen umsetzten, andererseits die Personen mit „wenig wahrgenommener Kontrolle“, welche sich eher passiv verhielten. Die Nebenwirkungen traten sowieso auf und konnten in ihrer Wahrnehmung weder verhindert noch beeinflusst werden. Ramfelt und Lützn (2005) beschrieben, dass die „konforme Beteiligung“ mit offenem Dialog und Diskussionen mit Pflegefachpersonen und Ärzten förderlich ist. Der Dialog bewirkt eine Wiedergewinnung der Beherrschung über Behandlung und Pflege. Die Informationen und das Wissen können angeeignet werden. Vertrauen, Selbstvertrauen, Selbstkompetenz und Patientenautonomie werden dadurch gestärkt. Dies führt zur Förderung des Selbstmanagements. Pflegefachpersonen befähigen oder unterstützen Menschen, ihre Strategien im Umgang mit den Herausforderungen chronischer Krankheiten umzusetzen (Lorig & Holman, 2003).

Limitationen und Stärken

Eine Stärke dieser Studie ist das deskriptiv-explorative qualitative Design. Es ermöglicht ein induktives Vorgehen. Die gewonnenen Erkenntnisse lassen sich gut in bereits bestehendes Wissen einordnen (Sandelowski, 2000). Durch selektives Kodieren war es möglich, die zentrale Kategorie zu identifizieren: „Zwischen Verlust und Normalität bangen und hoffen“. Eine Datensättigung wurde aufgrund der kleinen Untersuchungsgruppe in Bezug auf Geschlechterverteilung, Tumorstadien und unterschiedlichen Chemotherapiezyklen nicht erreicht. Eine Person hatte den ersten Chemotherapiezyklus und eine weitere Person den letzten Zyklus einen Monat vor Studienbeginn abgeschlossen. Bei einem Interview war die Partnerin anwesend, was möglicherweise das Antwortverhalten des Befragten beeinflusste. Ein Teil der Interviews fand im Spital statt. Es lässt sich nicht ausschließen, dass sozial erwünschte Antworten das Ergebnis beeinflussten. Ebenso ist anzunehmen, dass weitere Teilnehmende neue Aspekte thematisiert hätten.

Schlussfolgerungen

Hoffnung stellt für Menschen mit Kolonkarzinom eine wichtige Bewältigungsform dar. Die Hoffnung ermöglicht ihnen, dem Verlust von Autonomie und Kontrolle besser begegnen zu können. Der Einbezug der Betroffenen und ihrer Angehörigen in den Pflege- und Behandlungsprozess ist unabdingbar. Die personenzentrierte Pflege beginnt mit der Sozialanamnese des Betroffenen. Erhoben werden die Präferenzen, wie die Betroffenen zu Hause leben, was ihnen wichtig ist, wer seine Bezugspersonen sind und welche Anliegen, Sorgen, Ängste sie haben. Die Persön-

lichkeit, die eigene Haltung und bisherige Lebensweise werden erfasst. Die Betroffenen werden als Person wahrgenommen. Die Alltagsbewältigung der Betroffenen steht im Vordergrund. Die Pflegefachperson ist mitfühlend präsent und authentisch. Mit dem Betroffenen entwickelt die Pflegefachperson zusammen einen Maßnahmenplan und befähigt diese, ihre Situationen besser bewältigen zu können. In den Beratungsgesprächen während des ganzen Behandlungsprozesses wird das Patientenwissen gefördert und der Umgang mit der chronischen Erkrankung gezielter unterstützt. Die Selbstpflegefähigkeiten der Betroffenen werden gestärkt und das Selbstmanagement gefördert. Dabei gilt es zu prüfen, welche Strategien Pflegefachpersonen stärken können, damit die Betroffenen eigenverantwortliche Akteure werden. Deshalb wird auf Basis der vorliegenden Studie empfohlen, neue Beratungs- und Informationsmodelle zu entwickeln und zu evaluieren.

Für die Pflegepraxis ist es essentiell, hoffnungsgebende Maßnahmen in die Alltagsroutine der Betroffenen einzuarbeiten und mit ihnen zusammen kurzfristige Ziele zu setzen. Hoffnung stellt für Menschen mit einem Kolonkarzinom ein bedeutsames Konzept dar, das weiter explorativ erforscht werden sollte, um mit spezifischem Wissen den Bedürfnissen dieser vulnerablen Menschen adäquat begegnen zu können.

Literatur

- Asiedu, G. B., Eustace, R. W. & Eton, D. T., Radecki Breitkopf, C. (2014). Coping with colorectal cancer: a qualitative exploration with patients and their family members. *Family Practice*, 31(5), 598 – 606.
- Brown, P., de Graaf, S. & Hillen, M. (2015). The inherent tensions and ambiguities of hope: towards a post-formal analysis of experiences of advanced-cancer patients. *Health London*, 19(2), 207 – 225.
- Bundesamt für Statistik [BFS]. (2016). Schweizer Krebsbericht 2015. Stand und Entwicklungen. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/news/publikationen.html?publicationID=6948> [31.05.2016].
- Coolbrandt, A., Dierckx de Casterlé, B., Wildiers, H., Aertgeerts, B., Van der Elst, E., van Achterberg, T. et al. (2016). Dealing with chemotherapy-related symptoms at home: a qualitative study in adult patients with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 25(1), 79 – 92.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing among five Approaches*. Third Edition. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Eustache, C., Jibb, E. & Grossman, M. (2014). Exploring hope and healing in patients living with advanced non-small cell lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 41(5), 497 – 508.
- Flick, U. (2009). *An introduction to qualitative research*. 4th Edition. Los Angeles: Sage.
- Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (Hrsg.). (2013). *Qualitative Forschung: Ein Handbuch*. (10. Aufl.). Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Gafner, D., Eicher, M., Spirig, R. & Senn, B. (2013). Bangen und Hoffen: Erfahrungen von Frauen mit vulvären intraepithelialen Neoplasien während des Krankheitsverlaufs – Eine qualitative Studie. *Pflege*, 26(2), 85 – 95.
- Grove, S. K., Burns, N. & Gray, J. R. (2013). *The Practice of Nursing Research. Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. Seventh Edition. St. Louis: Elsevier Saunders, 175 – 183.

- Houldin, A. & Lewis, F. M. (2006). Salvaging their normal lives: a qualitative study of patients with recently diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncology Nursing Forum*, 33(4), 719 – 725.
- Hopf, C. (2013). Qualitative Interviews – Ein Überblick. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hrsg.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch*. 10. Aufl. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag, 349 – 360.
- Kidd, L., Hubbard, G., O'Carroll, R. & Kearney, N. (2009). Perceived control and involvement in self-care in patients with colorectal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18(16), 2292 – 2300.
- Kuckartz, U. (2010). *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten: Lehrbuch*. 3., aktual. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 12 – 56.
- Lorig, K. & Holman, H. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1 – 7.
- Mey, G., & Murck, K. (2011). *Grounded Theory Reader. Methodologie, Entwicklung, Stand, Perspektiven*. 2., aktual. erweiterte Auflage: Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 11 – 50.
- National Comprehensive Cancer Network (2018). *Clinical Practice Guidelines in Oncology. Colon Cancer*. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/colon.pdf [11.03.2018].
- Ramfelt, E., Severinsson, E. & Lützén, K. (2002). Attempting to find meaning in illness to achieve emotional coherence. The experiences of patients with colorectal cancer. *Cancer Nursing*, 25(2), 141 – 149.
- Ramfelt, E. & Lützén, K. (2005). Patients with cancer: their approaches to participation in treatment plan decisions. *Nursing Ethics*, 12(2), 143 – 155.
- Saldaña, J. (2013). *The Coding Manual for qualitative Researchers. Second Edition*. Los Angeles: Sage.
- Sandelowski, M. (2000). Focus on Research Methods. Whatever happened to qualitative de-scription. *Research in Nursing & Health*, 23(4), 334 – 340.
- Sandelowski, M. (2010). What's in a name? Qualitative description revisited. *Research in Nursing & Health*, 33(1), 77 – 84.
- Shaha, M. (2003). Leben mit Darmkrebs. Eine ontisch-empirische Studie. *Pflege*, 16, 323 – 330.
- Shaha, M. & Cox C. L. (2003). The omnipresence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(3), 191 – 196.
- Shaha, M., Käppeli, S. & Schnepf, W. (2013). Aus der Praxis zurück: Zwischenverpflegung Theorieentwicklung. Von der Studie zur Theorie. Die Theorieentwicklung in der Pflegewissenschaft illustriert am Beispiel „Omnipräsenz von Krebs“. *Pflegewissenschaft* 7 – 8(13), 389 – 400.
- Steinke, I. (2007). Qualitätssicherung in der qualitativen Forschung. In Kuckartz, U.; Grunenberg, H.; Dresing, T. (Hrsg.), *Qualitative Datenanalyse: computergestützt. Methodische Hintergründe und Beispiele aus der Forschungspraxis*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Spichiger, E., Rieder, E., Müller-Fröhlich, C. & Kesselring, A. (2012). Fatigue in patients undergoing chemotherapy, their self-care and the role of health professionals: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(2), 165 – 171.
- Tracy, S. Y. (2010). Qualitative quality: Eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16 (10), 837 – 851.

World Medical Association (2008). *The World Medical Association Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html> [11.06.2015].

Historie

Manuskripteingang: 12.11.2017
 Manuskript angenommen: 15.01.2019
 Onlineveröffentlichung: 09.04.2019

Beitrag der Autorinnen und Autoren:

Entwicklung des Studienprotokolls: IK, AF, HH
 Datenerhebung: IK
 Datenmanagement: IK
 Datenanalyse: IK, AF
 Begleitung im Analyseprozess: AF
 Verfassen des Manuskripts: IK, AF
 Kritische Kommentierung des Manuskriptentwurfs: AF, HH

Danksagung

Herzlichen Dank allen Teilnehmenden für ihre Bereitschaft, offen über ihre Erfahrungen und Strategien zu sprechen.

ORCID

Ilona Kaufmann-Molnár
 <https://orcid.org/0000-0001-7019-7177>



Ilona Kaufmann-Molnár

Universitätsspital Basel
 Petersgraben 4
 4051 Basel
 ilona.kaufmann-molnar@usb.ch

Was war die größte Herausforderung bei ihrer Studie?

Die Darstellung der Ergebnisse und Beschreibung des Modells, damit die Zusammenhänge verständlich sind.

Was wünschen Sie sich bezüglich der Thematik für die Zukunft?

Ich wünsche mir, dass Pflegefachpersonen die Betreuung der Betroffenen und Familien sicherstellen und die Patienten bezüglich Hoffnung mehr unterstützen.

Was empfehlen Sie zum Weiterlesen /Vertiefen?

Johnson, S. (2007). Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing* 13(9), 451 – 459.