

**Bedürfnisse und Belastungen älterer onkologischer Patient*innen
und ihrer Partner*innen**
- **eine qualitative Analyse teilstrukturierter Interviews**

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Medizin (Dr. med.)

vorgelegt
der Medizinischen Fakultät
der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

von Marlene Christine Dieke

Betreuer*innen:

PD Dr. med. Heike Schmidt, Prof. Dr. phil. Anke Steckelberg und Prof. Dr. med. Dirk

Vordermark

Gutachter*innen:

PD Dr. Ute Goerling, Berlin

Prof. Dr. Joachim Weis, Freiburg

Datum der Verteidigung: 19.07.2023

Referat

Hintergrund: Die aufgrund des demographischen Wandels wachsende Gruppe der älteren Menschen sieht sich, bedingt durch abnehmende Resilienz im Alter, Komorbiditäten und erhöhte Vulnerabilität, im Zuge einer Krebserkrankung und der notwendigen Therapien hohen Belastungen gegenüber. In bisherigen Studien zu unerfüllten Bedürfnissen Krebsbetroffener wird diese Gruppe älterer Menschen unterrepräsentiert. Dass besondere Belastungen, Bedürfnisse bzw. Bedarfe bestehen können, ist naheliegend. Da in bis zu 80% der Fälle die nächsten Angehörigen bzw. Ehepartner*innen die Pflegearbeit übernehmen, entstehen vermutlich auch bei diesen zusätzliche Belastungssituationen.

Zielsetzung: Exploration der Belastungen und Bedürfnisse älterer Menschen mit Krebs und ihrer Partner*innen während der Zeit von Diagnosestellung bis zur Nachsorge.

Methoden: Es wurde eine qualitative hypothesengenerierende Herangehensweise gewählt. In Leitfaden-gestützten, teilstrukturierten Einzelinterviews wurden die Erfahrungen betroffener Paare exploriert. Die Interviews wurden audio-aufgezeichnet, transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet.

Ergebnisse: In den insgesamt 18 Interviews wurden Hinweise auf Belastungen und unerfüllte Bedürfnisse gefunden. Die Ergebnisse legen nahe, dass der Wunsch nach besserer Aufklärung, Informationsvermittlung und Kommunikation von professioneller Seite besteht. Die Teilnehmenden vermissten Zeit für ihre persönlichen Anliegen und beklagten Defizite in der sektoren-übergreifenden Versorgung. Es zeigten sich individuelle Bewältigungsstrategien der jeweiligen Betroffenen und Paare für Belastungen durch Symptome und Krankheits- und Therapiefolgen. Für eine gezielte Unterstützung scheint das Ermitteln der vorhandenen Ressourcen und individuellen Unterstützungsbedarfe essentiell zu sein. Die Ergebnisse weisen sowohl auf die Bedeutung der Partner*innen als Stütze für die Betroffenen und die Bedeutung der gemeinschaftlichen Krankheitsbewältigung hin, als auch auf Unterstützungsbedarfe der Partner*innen. Da sich Unterstützungsbedarfe über die Zeit verändern können und die aktive Suche nach Unterstützung oft schwerfällt, stellt sich eine wiederholte Abfrage als wichtig dar.

Schlussfolgerungen: In quantitativen Folgestudien sollten die gefundenen Hypothesen geprüft werden. Für die Implementierung eines kurzen Assessments für individuelle Unterstützungsbedarfe von älteren Menschen mit Krebs und ihrer Partner*innen wird Forschungsbedarf aufgezeigt.

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Hintergrund	2
1.1.1	Ältere Menschen mit Krebs.....	2
1.1.2	Belastungen und Probleme älterer Krebsbetroffener.....	3
1.1.3	Erfassen individueller Risikofaktoren und Ressourcen	8
1.1.4	Zusammenfassung des Forschungsstands - Forschungslücke.....	10
2	Zielstellung	11
3	Material und Methodik	12
3.1	Studiendesign	12
3.1.1	Stichprobe	13
3.1.2	Rekrutierung der Stichprobe	13
3.2	Datenerhebung	14
3.2.1	Datenerhebungsmethode	14
3.2.2	Leitfaden-Interview	14
3.3	Auswertungsmethodik	17
3.3.1	Qualitative Inhaltsanalyse	17
3.3.2	Entwicklung des Kategoriensystems	19
3.3.3	Ethische Erwägungen	20
4	Ergebnisse	21
4.1	Teilnehmer*innen	21
4.2	Nichtteilnahmegründe	21
4.3	Soziodemografische Daten	21
4.4	Klinische Charakteristika	22
4.5	Entwicklung des Kategoriensystems	23
4.6	Inhaltliche Ergebnisse der Interviews	25
4.6.1	Erleben zu Beginn	25
4.6.2	Ärztliche und pflegerische Begleitung und Betreuung.....	26
4.6.3	Belastung durch Folgen der Krankheit und Therapie	34
4.6.4	Weitere belastende Faktoren.....	35
4.6.5	Unterstützende Faktoren	36

4.6.6	Soziale Unterstützung	36
4.6.7	Unterstützung durch Partner*in	38
4.6.8	Coping.....	39
4.6.9	Dyadisches Coping.....	42
4.6.10	Veränderung der Beziehung.....	43
4.6.11	Wünsche und Bedürfnisse der Partner*in	44
4.7	Zusammenfassung der Ergebnisse	45
5	Diskussion.....	46
5.1	Stärken und Limitationen.....	46
5.2	Einordnung in Literatur	48
5.3	Implikationen für die Praxis	57
6	Zusammenfassung	59
7	Literaturverzeichnis	62
8	Thesen	73
Anhang		
Ethikvotum		
Flyer		
Teilnehmerinformationsbogen		
Einwilligungserklärung		
Teilnehmersdokumentationsbogen		
Interviewleitfaden		
Kodierleitfaden mit Ankerbeispielen		
Erklärungen		
Danksagung		

Abkürzungsverzeichnis

ADL	Activity of Daily Living
Bspw.	beispielsweise
Bzgl.	bezüglich
Bzw.	Beziehungsweise
CGA	Comprehensive Geriatric Assessment
GA	Geriatrisches Assessment
HRQoL	Health Related Quality of Life
LQ	Lebensqualität
MLU	Martin-Luther-Universität
PROs	Patient-Reported Outcomes
PROMs	Patient-Reported Outcome Measures
SAKG	Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft
u.a.	unter anderem
v.a.	vor allem
z.B.	zum Beispiel
z.T.	zum Teil

1 Einleitung

Bedingt durch den demographischen Wandel steigt die Zahl der älteren Menschen in der Bevölkerung. Gleichzeitig nimmt mit steigendem Alter die Inzidenz von Krebserkrankungen zu (RKI, 2016, S. 24; GEKID). Dabei verbesserten sich in den letzten Jahren die Überlebensraten deutlich (Allemani et al., 2018). Trotzdem stellt eine Krebserkrankung weiterhin einen schwerwiegenden und belastenden Einschnitt im Leben dar, der mit erheblichen Folgen für die körperliche Funktion und auch psychosozialen Veränderungen einhergehen kann (Götze et al., 2016). Ältere sind dabei bezogen auf ihre physische und psychische Konstitution und Funktion, Erkrankungen und degenerative Veränderungen eine sehr heterogene Gruppe (Viganò&Morais, 2015). Neue Therapiekonzepte ermöglichen auch die Behandlung älterer Menschen mit Krebs. Diese Behandlungen bergen aber Nebenwirkungen, sodass nicht nur die Krankheit sondern auch deren Behandlung hohe Anforderungen an die Betroffenen und auch an deren Partner*innen und Familien stellen. Geeignete Versorgungsmodelle und Unterstützungsangebote für die Betroffenen und ihre Partner*innen sind essenziell für ein gutes Outcome besonders im Hinblick auf die psychischen Belastungen (Götze et al., 2016).

Obwohl in den vergangenen Jahren die Gruppe älterer Menschen mit Krebs vermehrt in den Fokus von Studien trat, bleibt dieses Patientenkollektiv im Vergleich zur Gruppe jüngerer Menschen mit Krebs weiterhin unterrepräsentiert (Götze et al., 2016). Insbesondere gilt das für die Wahrnehmung sowie klinische Konsequenzen und Handlungsempfehlungen im Umgang mit den speziellen Bedürfnissen von älteren Menschen mit Krebs und ihren Partner*innen.

In dieser Arbeit soll exploriert werden, worin Bedürfnisse und Belastungen für ältere Menschen mit Krebs und für ihre Partner*innen bestehen und wie eine verbesserte Betreuung und eine Verbesserung der individuell benötigten Unterstützung aussehen könnten.

1.1 Hintergrund

In den folgenden Kapiteln soll eine kurze Einführung in die Thematik und den Stand der Forschung gegeben werden.

1.1.1 Ältere Menschen mit Krebs

Der normale Alterungsprozess des Menschen führt zu einem natürlichen Nachlassen der Reserven und altersbedingten Einschränkungen (Viganò & Morais, 2015). Diese treten in unterschiedlicher Anzahl und Schwere auf und sind gekennzeichnet durch physischen und kognitiven Abbau (RKI, 2015, S. 4). Nicht nur die Lebensbedingungen, sondern auch die sozialen Beziehungen verändern sich im Verlauf des Lebens, sodass es im Alter zu neuen Beziehungskonstellationen kommen kann (RKI, 2015, S. 20/21; Cornwell, Laumann & Schumm, 2008). Altersbedingt besteht eine erhöhte Vulnerabilität gegenüber Stressoren, sodass Gebrechlichkeit die Folge sein kann (Viganò & Morais, 2015).

Komorbiditäten und Funktionseinschränkungen können einen erhöhten Unterstützungsbedarf im Alltag bedeuten. Etwa die Hälfte der Menschen in Deutschland ab 65 Jahren geben z.B. an, im Alltag durch ihren Gesundheitszustand eingeschränkt zu sein (RKI, 2016, S. 5; RKI, 2011, 2012, 2014). Zusätzlich tritt Polypharmakotherapie, wie die Einnahme von 5 oder mehr Medikamenten bezeichnet wird, zwischen dem 65. und 79. Lebensjahr bei Frauen zu 35,1 % und bei Männern zu 33,2 % auf. Damit verbunden sind erhebliche Neben-/Wechselwirkungen und das Risiko der notfallmäßigen Krankenhauseinweisung (RKI, 2015, S. 17).

Die Gruppe der älteren Menschen mit Krebs ist dadurch ebenfalls ein sehr heterogenes Patientenkollektiv, welches einer differenzierten Betrachtung bedarf, da chronologisches Alter allein keine valide Aussage über den allgemeinen Gesundheitszustand und die Alltagsfunktionalität gibt (RKI, 2016, S. 5). Aufgrund des demographischen Wandels steigt die Anzahl der älteren Menschen in der Bevölkerung und gleichzeitig nimmt die Inzidenz von Krebserkrankungen im Alter zu (RKI, 2016, S. 24). Das Maximum der Inzidenzen liegt dabei bei Männern und Frauen gleichermaßen zwischen 70 und 74 Jahren (RKI, 2016, S.103).

Trotz dieser Tatsache sind geriatrisch-onkologische Patient*innen in Studien unterrepräsentiert (Götze et al. 2016, Dunn et al., 2017) und trotz zunehmendem Forschungsinteresse und zunehmender Zahl an Studien mangelt es in der Praxis noch an einheitlichen Standards bzw. deren Umsetzung für die optimale Behandlung dieser Patientengruppe (Brunello et al. 2009, Jorgensen et al. 2012, NCCN, 2016).

Krebs wird zudem zunehmend als chronische Erkrankung angesehen (RKI, 2016, S. 22ff.; Wintner et al., 2016), da die Überlebensraten dank neuer Therapiekonzepte in den letzten Jahren immer

weiter zunehmen (Allemani et al., 2018, RKI, 2016, S. 22; GEKID). Schätzungen zufolge leben in Deutschland ca. 4 Mio. Menschen mit Krebs oder haben eine Krebserkrankung überwunden (RKI, 2016, S. 22). In den USA entfallen schätzungsweise 70% der Krebserkrankungen bis 2030 auf die Gruppe der über 65-Jährigen (Williams et al., 2019). Aufgrund der größeren Zahl an Langzeitüberlebenden wird neben dem kurativen Ansatz die Tertiärprävention immer wichtiger; das bedeutet das Verhindern von Rezidiven, Fortschreiten der Erkrankung oder Komplikationen (RKI, 2016, S. 265). Besonders für ältere Betroffene ist dabei der Erhalt von Lebensqualität, Selbstständigkeit und Alltagsfunktion neben dem Überleben wichtig (Soto-Perez-de-Celis et al. 2018, RKI, 2016, S.261, Meropol et al. 2008, Fried, Bradley et al, 2002).

1.1.2 Belastungen und Probleme älterer Krebsbetroffener

Die im Alter bestehenden Belastungen durch chronische Erkrankungen, körperliche und kognitive Einschränkungen und Multimorbidität mit Polypharmazie bedeuten einen speziellen Versorgungsbedarf (RKI, 2015, S. 3). In dieser Situation können eine Krebserkrankung und deren Behandlung ein einschneidendes und belastendes Ereignis darstellen (Götze et al., 2016), da diese oftmals mit weitreichenden körperlichen Folgen einhergehen. Diese Folgen sind vielfältig und abhängig von der gewählten Therapie. Besonders häufig treten Fatigue, Schmerzen, Schlafstörungen, Bewegungseinschränkungen und Polyneuropathien auf (DKG, 2018). Hierdurch besteht eine Gefährdung der Alltagsfunktionalität und Selbstständigkeit. So kann nicht nur die Erkrankung selbst, sondern auch der drohende Verlust der Selbstständigkeit mit einem damit häufig verbundenen Pflege- und Betreuungsbedarf zu Ängsten und Depressionen führen (Götze et al., 2016). Für viele ältere Menschen bedeutet die Reduktion der Alltagsfunktion ein Absinken der Lebensqualität. Als Therapieziel kann der Erhalt der Selbstständigkeit den Betroffenen wichtiger sein als das Überleben (Soto-Perez-de-Celis et al. 2018). Dabei können Ängste, Unsicherheiten sowie existenzielle Bedrohungen leicht zur Überforderung der Betroffenen führen (Viganò & Morais, 2015).

Durch eine Krebserkrankung können zudem auch höhere Anforderungen für die Familien der Erkrankten entstehen.

Angehörige

Im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung und Behandlung entfallen 70 bis 80% der Pflegearbeit auf die pflegenden Personen (Given & Sherwood 2012). Angehörige bzw. Ehepartner*innen übernehmen oftmals eine Vielzahl an Aufgaben des täglichen Lebens wie Transport, Baden, Medikamentengabe und Management von Behandlungsnebenwirkungen

(Given & Sherwood 2006; Stenberg & Ruland, 2010). Durch diese Tätigkeiten können Pflegende belastet sein, da sich viele nicht ausreichend vorbereitet fühlen (Hsu et al. 2014). Eine veränderte häusliche Rollenverteilung kann auch über die akute Erkrankung hinaus noch zu erhöhtem Stresserleben führen (Wagner et al., 2011). Studien zeigen, dass Pflegende auch unter den Folgen der Erkrankung und Therapie leiden (Bevans & Sternberg; 2012). Beschrieben werden z.B. vermehrt depressive Symptome, Schlafstörungen und Fatigue (Braun et al. 2007; Rhee et al.2008); Pflegende können sich zudem weniger um die eigene Gesundheit kümmern und erkranken häufiger an arteriellem Hypertonus (Corá et al. 2012; Bevans & Sternberg, 2012). Ältere Pflegende leiden dabei aufgrund zunehmender Gebrechlichkeit häufiger an körperlichen Einschränkungen (Hsu et al. 2014). Für eine optimale Unterstützung der Angehörigen im Allgemeinen ist es wichtig zu wissen, welche Einschränkungen bzw. Reserven vorhanden sind (Corá et al. 2012). Denn für einen Behandlungserfolg spielen die Angehörigen eine bedeutende Rolle (Krongrad et al. 1996).

Für den Umgang mit den Herausforderungen, die eine Krebserkrankung und ihre Folgen sowohl für die Betroffenen als auch für ihre Angehörigen bedeuten, sind die Möglichkeiten zur Krankheitsbewältigung von großer Bedeutung.

Daher soll im Folgenden kurz auf Begriffe zur Krankheitsbewältigung eingegangen werden.

Coping

Unter Coping werden verschiedene Bewältigungsstrategien verstanden, mit deren Hilfe schwierige Lebenssituationen überstanden werden können. Ausgehend vom Stressmodell von Lazarus und Folkman 1984, nach dem sich Individuen fortwährend in einem Prozess des kognitionsbezogenen-, verhaltens-, und emotionsbezogenen Copings befinden, um damit auf innere und äußere Stresssituationen und Konflikte zu reagieren (Lazarus & Folkman, 1984; Snyder, 1999), gehen die Berner Bewältigungsformen (BEFO) noch differenzierter auf die einzelnen Ebenen ein (Heim et al., 1991).

Die Form des Copings ist dabei zum einen abhängig von der Krankheit und Behandlung, zum anderen von individuellen Voraussetzungen und Ressourcen der betroffenen Person, aber auch von der sozialen Unterstützung (Hessel & Heim et al. 2000).

Stabile soziale Beziehungen werden vorteilhaft für die Entwicklung von Copingstrategien in schwierigen, lebensverändernden Situationen gesehen (Vonneinlich & Von dem Knesebeck, 2016).

Es ist von unterschiedlichen Copingmechanismen auszugehen, wobei das Suchen sozialer Unterstützung, die Fokussierung aufs Positive und die Distanzierung zur Krankheit mit weniger

emotionalem Stress einherzugehen scheinen, als die kognitive und aktive Vermeidung (Dunkel-Schetter et al., 1992).

Dyadisches Coping

Unter dyadischem Coping werden „Bemühungen eines oder beider Partner verstanden, im Zusammenhang mit einer Stresssituation durch gezielte Bewältigungsstrategien eine erneute Homöostase herzustellen“ (Bodenmann, G. 1997). Dabei werden verschiedene Formen des dyadischen Copings unterschieden: das gemeinsame (symmetrische) Coping, das supportive (asymmetrische)- und das delegierte (einseitige) dyadische Coping (Bodenmann, G. 2002).

Im Zuge einer Krebserkrankung scheinen Kommunikation und Zusammenarbeit von Paaren essentiell für das dyadische Coping und das psychische Wohlbefinden der Paare zu sein (Schindler et al., 2010). Rottmann et al. beschreiben, wie negatives dyadisches Coping in höherem Maße zu Depression führen kann (Rottmann et al. 2015). Auch einseitiges delegiertes Coping kann zu einer niedrigeren Lebensqualität des Paares führen (Meier et al. 2011).

Diverse Studien zeigten, dass das Mortalitätsrisiko von onkologischen Patient*innen, die verheiratet waren und eheliche Unterstützung erhielten, signifikant niedriger war, als bei Unverheirateten (Krongrad et al., 1996; Osborne et al. 2005; Zhang et al., 2017). Entsprechend dazu steigt das Mortalitätsrisiko nach Verlust des/der Partner*in (Villingshøj et al. 2006).

Auch eine Einbeziehung in Aufklärung und Behandlung wird als positiv beschrieben. So begleiteten Ehefrauen von Betroffenen diese bspw. zu Arztkonsultationen und die Ehemänner empfanden dieses Vier-Ohren-Prinzip als positiv (Van Ee et al., 2018). Betroffene beschrieben ein starkes Gefühl des Vertrauens in ihre Ehepartner*in, welche als Partner*innen im Krankheitsprozess angesehen wurden, wodurch die Teilnehmenden mehr Zuversicht spürten und in positivem Gesundheitsverhalten gestärkt wurden (Cerimagic et al., 2015; Mader et al., 2017). Appleyard und Clarke zeigten in ihrer Arbeit, in einer Gruppe älterer Krebsbetroffener, dass die Zuneigung, die in einer engen Beziehung erfahren wird, sich beispielsweise auch positiv auf die wahrgenommenen Schmerzen auszuwirken scheint (Appleyard & Clarke, 2018).

Soziale Unterstützung hat einen bedeutenden Einfluss auf die Krankheitsbewältigung und das Outcome der Betroffenen, sodass im Folgenden näher auf diese Thematik eingegangen wird.

Soziale Unterstützung

Definiert wird soziale Unterstützung als ein Netzwerk aus Familie, Freunden, Nachbarn und anderen Bekannten von Krebsbetroffenen, die bei Bedarf psychologische und instrumentelle, auch finanzielle, Unterstützung bereitstellen (NCI, 2021).

Es konnte im Zusammenhang mit Krebserkrankungen, aber auch mit anderen Erkrankungen der Einfluss der sozialen Unterstützung auf gesundheitliche Outcomes gezeigt werden (Usta, Y. 2012; Strom & Egede, 2012; Lutgendorf et al., 2012). Diverse Male wurden sogar eine geringere Morbiditäts- und Mortalitätsrate im Zusammenhang mit sozialer Unterstützung beschrieben (Berkman, 1983; Berkman et al., 2000; Uchino, 2009). Zudem zeigte sich ein deutlicher Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und Lebensqualität; je besser die Integration in ein stabiles soziales Netzwerk war, desto höher war die angegebene Lebensqualität (Haviland et al., 2017).

Persönliche Erfahrungen und die Kommunikation innerhalb des sozialen Netzwerks können den Betroffenen bspw. greifbarere, eindrücklichere Informationen liefern als die Durchsicht medizinischer Literatur (Mader et al 2017). Der Austausch mit anderen Betroffenen z.B. in Selbsthilfegruppen, kann so eine spürbare Unterstützung darstellen (Chambers et al., 2018).

Ein schwaches soziales Netzwerk sowie fehlende soziale Unterstützung werden als Risikofaktoren in der Krebsbehandlung angesehen (NCCN, 2016; Wildiers et al., 2016), welche mit Angst und depressiven Symptomen einhergehen können (Alfonsson, Olsson, Hursti, Lundh, & Johansson, 2016). Holt-Lunstad et al. beschreiben mangelnde soziale Beziehungen als einen Risikofaktor für die Mortalität vergleichbar mit dem Rauchen (Holt-Lunstad et al., 2010).

Positiv auf die individuelle Stressbewältigung wirkt sich dabei bereits die wahrgenommene hypothetische Unterstützung, ganz unabhängig von der in Anspruch genommenen Unterstützung, aus (Cohen & Wills, 1985). Dabei spielen verschiedene Arten von sozialer Unterstützung eine Rolle (Lahey & Cronin, 2008). Uchino (2009) beschreibt außerdem, dass der Zeitpunkt der wahrgenommenen Unterstützung entscheidend für das Wohlbefinden der Betroffenen ist.

Trotz dessen, dass viele Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Partner*innen durch ihre individuellen Bewältigungsmechanismen bzw. auch von professioneller Seite abgedeckt sind, können unerfüllte Bedürfnisse und dementsprechend Unterstützungsbedarfe bestehen, deren Bedeutung im Folgenden erläutert wird.

Unterstützungsbedarfe

Studien zu Krebspatient*innen allgemein zeigen, dass es weiterhin besondere Bedürfnisse und Wünsche in der Behandlung und Versorgung von onkologischen Patient*innen gibt, die unerfüllt bleiben (Baker-Glenn et al., 2011, Stafford et al., 2011, Salonen et al., 2014). Diese unerfüllten Bedürfnisse können einen negativen Einfluss auf Wohlbefinden und Lebensqualität haben (Harrison et al., 2009).

Mader et al. zeigen, dass bspw. ein Mangel an sozialer Unterstützung, Krankheitsunsicherheit und Angst mit einer reduzierten Lebensqualität assoziiert ist (Mader et al., 2017). Identifikation und Management von Unterstützungsbedürfnissen (Supportive Care Needs) sind jedoch für eine gute Versorgung der Patient*innen wesentlich (Harrison et al., 2009). Dies gilt auch für die speziellen Bedürfnisse der älteren Krebspatient*innen (Skleranova et al., 2015).

Trotz entsprechender Empfehlungen, findet die Erfassung der speziellen Bedürfnisse nicht ausreichend Beachtung (Diouf et al., 2016), sodass diese weiterhin größtenteils unbekannt sind. In empirischen Studien werden ältere Befragte kaum berücksichtigt, da sie zumeist als Problemgruppe betrachtet werden (Lamnek, 2010).

Girgis et al., die einen Fragebogen zu Unterstützungsbedürfnissen von Partnern und Hauptpflegenden, Supportive Needs Survey, entwickelt haben, zeigen vier besondere Problembereiche 1. Health Care Service Needs, 2. Psychological and Emotional Needs, 3. Work and Social Needs, 4. Information Needs (Girgis et al., 2011).

Bei einem Mangel an Informationen kommt es häufiger zu Ängsten, Depressionen und einer schlechteren Lebensqualität (Faller et al., 2015). Es zeigt sich in der Literatur, dass auch ältere Krebsbetroffene selbst eine umfangreiche Aufklärung bezüglich diagnostischer und therapeutischer Optionen wollen, um z.B. eine angemessene Entscheidung treffen zu können und das auch in lebensbedrohlichen Situationen (Paillaud et al., 2017). Häufig mangelt es den Betroffenen aber auch an Informationen, welche Hilfen in Anspruch genommen werden können (Bobridge et al., 2015). Da ältere Patient*innen, besonders Männer, zudem eher dazu neigen Hilfe nicht aktiv zu suchen (Hyde et al., 2017), ist es für eine adäquate Versorgung notwendig, im Behandlungsverlauf ihre Bedürfnisse, individuellen Ressourcen und Risiken abzufragen.

Auch auf Seiten der Angehörigen von Krebsbetroffenen sollten die speziellen Bedürfnisse und Unterstützungsbedarfe beleuchtet werden (Hodgkinson et al., 2007, Girgis et al., 2011 & 2013). Ein großer Prozentsatz der Angehörigen, die häufig auch in Pflege und Betreuung eingebunden sind, hat ebenfalls unerfüllte Bedürfnisse, welche z.B. Ängste um den Patienten, Erhalten von krankheitsbezogenen Informationen und eigene emotionale Unterstützung betreffen (Hsu et al.,

2014; Wagner et al., 2011; Lambert et al., 2012), die bspw im Supportive Needs Survey von Girgis et al abgefragt werden.

Für die Erfassung von Bedürfnissen der Angehörigen existiert nicht nur dieses Instrument, sondern z.B. auch das Dyadic Coping Inventory (Bodenmann, G. 2008) sowie der Caregiver Strain Index (Betsy, 1983, Robinson, 1983). Im klinischen Alltag spielen diese Parameter allerdings selten eine Rolle (Lohne, Miaskowski et al., 2012).

Zudem bestehen bei den Angehörigen häufig ebenfalls altersbedingte oder medizinische Probleme, die durch die Pflege noch verstärkt werden (Viganò & Morais, 2015), sodass auch für das Outcome der onkologischen Patient*innen ein Erfassen dieser Probleme essentiell ist. Das medizinische Personal sollte bei der Betreuung der Paare die Bedürfnisse beider Partner berücksichtigen, da es auch innerhalb einer Dyade zu Unterschieden kommen kann (Ohlsson-Nevo et al., 2012). Eine veränderte Verteilung der häuslichen Pflichten führte bspw. zu erhöhten Stresslevel bei Ehemännern von Brustkrebspatientinnen (Wagner et al. 2011).

Individuelle Risikofaktoren und Ressourcen sollen besonders bei älteren Krebsbetroffenen gezielt erfasst werden. Diese Erfassung wird im Folgenden kurz erläutert.

1.1.3 Erfassen individueller Risikofaktoren und Ressourcen

Mit dem Ziel, die onkologische Therapie an die individuellen Risikofaktoren anzupassen, aber auch weitere Bedarfe aufzudecken, wird die Durchführung eines umfassenden geriatrischen Assessments empfohlen (Hurria et al. 2014, NCCN 2016).

Dieses sollte besonders bei älteren Krebspatient*innen genutzt werden, um therapierelevante Risikofaktoren zu identifizieren, Unterstützungsbedarfe zu ermitteln, unangesprochene Probleme aufzudecken und damit verbunden eine Anpassung der onkologischen und begleitenden Therapie zu bewirken (Extermann et al., 2005; Jayani & Hurria, 2012). Gleichzeitig könnte so ein besseres Überleben mit längerem Erhalt der Selbstständigkeit erzielt werden (Magnuson, Allore et al, 2016; Ellis, Gardner et al., 2017). Ohne, dass entsprechende Assessments durchgeführt werden, können prognostisch ungünstige Faktoren wie Komorbiditäten leicht übersehen werden und führen zu einem schlechteren Outcome der Betroffenen (Kirkhus, Šaltytė Benth et al., 2017).

Zwar zeigt sich tatsächlich, dass der Einsatz geriatrischer Assessments Morbidität und Mortalität von Krebsbetroffenen vorhersagen und somit eine bessere, auf die individuellen Ressourcen der Betroffenen zugeschnittene, Versorgung bereitstellen kann (Extermann & Hurria, 2007; Jonna,

Chiang et al., 2016; Hernandez Torres & Hsu, 2017); in der klinischen Praxis werden sie trotzdem nicht standardmäßig eingesetzt (Gladman et al., 2016; DuMontier, 2019), da deren Einführung in bestehende Routinen häufig eine komplexe Aufgabe darstellt (Wintner et al., 2016).

Empfohlen wird die Durchführung standardisierter validierter Assessments (NCCN, 2016), um die körperliche, emotionale und kognitive Funktion, den Ernährungszustand, die Selbsthilfekompetenz, Mobilität und Motorik sowie die soziale Situation/Partizipation der Betroffenen zu erfassen.

Die Batterie der Assessments umfasst dabei isolierte Tests wie z.B. den ADL-Score nach Barthel (Mahoney und Barthel, 1965), der besonders die Alltagskompetenz abfragt, aber auch kurze Screening-Tests wie z.B. den Timed-up-and go-Test (Posiadlo und Richardson, 1991). Einige weitere häufig verwendete Instrumente des geriatrischen Assessments, die die oben genannten Bereiche abfragen sollen, sind unter anderem die Cumulative Illness Rating Scale-Geriatric (CIRS-G) (Salvi, Miller et al., 2008), das Mini Nutritional Assessment (MNA) (Guigoz, Vellas, 1999), der Mini Mental State (Folstein, Folstein et al., 1975) oder die Geriatric Depression Scale (Yesavage, Brink et al., 1982).

Ein Konsens über die einheitliche Anwendung dieser Assessments besteht nicht. Jedoch bestehen klare Empfehlungen der Geriatrischen Onkologie bezüglich der Durchführung verschiedener Assessments (Wildiers, Heeren et al., 2014), um die vulnerablen Patient*innen zu ermitteln (Li, Soto-Perez-de-Celis et al., 2017).

Effektivität und Zeitersparnis verspricht ein zweistufiges Schema, durch welches besonders vulnerable Patient*innen selektiert und erst dann erweiterten Assessments zugeführt werden sollen (Horgan, Knox et al., 2010; Luciani, Ascione et al., 2010). Nach dem Schema von Horgan werden Patient*innen dabei zunächst in 3 Kohorten unterteilt: Fit, Vulnerabel und Frail (Horgan, Knox et al., 2010). Im Anschluss erhalten Personen der Gruppen Vulnerabel und Frail ein erweitertes Assessment. Jedoch halten Hamaker, Jonker et al. (2012) in ihrem Review dagegen, dass die untersuchten Screening-Methoden eine ungenügende Trennschärfe aufweisen, um Patient*innen für weitere Assessments auszuwählen. Selbst G8 (Geriatric 8) und TRST 1+ (Triage Risk Screening Tool), die die höchste Sensitivität mit 87- und 92% für Gebrechlichkeit aufwiesen, hatten eine ungenügende Spezifität mit 61- und 47% (Hamaker, Jonker et al., 2012), sodass sie ein erweitertes Assessment für alle älteren Krebsbetroffenen vorschlagen.

Besonders für den Bedarf an psychologischer Unterstützung sollten geeignete Screeningmethoden eingeführt werden (Baker-Glenn et al., 2010). Die Abgrenzung von Ängsten und Depressionen im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung von demenziellen Syndromen

kann bei älteren Patient*innen schwierig sein (Götze et al., 2016), sodass es im Anschluss an entsprechende Screenings und Assessments einer differenzierten Diagnostik bedarf.

Auf Basis von Assessments könnten Therapieempfehlungen erstellt werden, deren Vor- und Nachteile dann verständlich erklärt und gemeinsam mit den Patient*innen und Angehörigen erörtert werden sollten. Die Abfrage der Unterstützungsbedürfnisse kann bspw. im Rahmen der Anamnese stattfinden und mithilfe von Fragebögen und der Assessments an verschiedenen Behandlungspunkten reevaluiert werden.

Ein wesentlicher Baustein in der Verbesserung der patientenorientierten Betreuung und der damit verbundenen gezielten Kommunikation können z.B. die sog. Patient-Reported Outcomes (PROs) sein (Basch, Iasonos, 2006; Howell et al., 2012), die in der Onkologie immer häufiger zum Einsatz kommen, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL), Symptome und Funktionalität der Betroffenen zu erfassen (Müller, Geyh, 2014).

1.1.4 Zusammenfassung des Forschungsstands - Forschungslücke

Zwar konzentriert sich die Forschung in den letzten Jahren verstärkt auf die unerfüllten Bedürfnisse von Krebsbetroffenen im Allgemeinen, jedoch werden dabei häufig jüngere Betroffene betrachtet.

In Deutschland fehlen weiterhin psychosoziale Versorgungsmodelle und Interventionen, die gezielt auf die speziellen Bedürfnisse älterer Menschen mit Krebs zugeschnitten sind (Götze et al., 2016). Da sich die Patientensicht und die Sicht der Behandelnden zur Symptombelastung und dementsprechendem Unterstützungsbedarf unterscheiden können (Basch, Iasonos et al., 2006; Snyder et al., 2007; Karlsson et al., 2010; Wintner et al., 2016) ist es unabdingbar, dazu die Sicht der Betroffenen einzubeziehen.

In der bisherigen Forschung finden sich diverse Hinweise darauf, dass ältere Patient*innen und ihre Partner*innen im Fall einer Krebsdiagnose vor Schwierigkeiten gestellt werden, die sie aufgrund ihrer altersbedingten Einschränkungen und abnehmender Resilienz anders als jüngere Patient*innen fordern. Der Mangel an Arbeiten, die sich gezielt mit diesen älteren Betroffenen auseinandersetzt, zeigt einen Forschungsbedarf, um die Sicht der Betroffenen während des gesamten Behandlungsverlaufs zu explorieren. Dazu soll in der vorliegenden Arbeit ein Beitrag geleistet werden.

2 Zielstellung

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, zu erkunden, ob und ggf. welche besonderen Belastungen und Bedürfnisse ältere Krebspatient*innen und ihre Partner*innen während der Zeit von Diagnosestellung bis zur Nachsorge erleben und was sie als unterstützend empfanden. Die Paare sollten die Krebserkrankung gemeinsam durchlebt haben, um sowohl die Perspektive der Krebsbetroffenen als auch ihrer Partner*innen einzubeziehen. Ob die jeweiligen Belastungen dabei differieren ist für die Praxis relevant, um Unterstützungsbedarfe zu erkennen und dementsprechend unterstützende Angebote zu individualisieren.

Aus den Ergebnissen sollen Hypothesen abgeleitet werden, die in Folgestudien geprüft werden können, um mögliche Konsequenzen für die Versorgung der Betroffenen abzuleiten.

3 Material und Methodik

Das Berichten dieser Arbeit folgt dem Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) – Statement (Tong, Sainsbury et al., 2007).

3.1 Studiendesign

Aufgrund des begrenzten Forschungsstandes zu den individuell erlebten Bedürfnissen und Belastungen älterer onkologischer Patient*innen und ihrer Partner*innen sowie der zuvor formulierten Zielstellung der Forschungsarbeit wurde ein qualitatives hypothesengenerierendes exploratives Studiendesign gewählt. Die Studie ist retrospektiv angelegt, weil eine Krebsbehandlung eine große Belastungssituation für alle Beteiligten darstellt. Eine Befragung während einer laufenden Behandlung wäre ein zusätzlicher Stressfaktor gewesen, der vermieden werden sollte. Ein hypothesenprüfendes Verfahren wäre aufgrund der fehlenden Kenntnisse der speziellen Bedürfnisse älterer Krebsbetroffener und ihrer Partner*innen nicht gerechtfertigt gewesen. Somit sollten die subjektiven Erfahrungen der Betroffenen zu einem Befragungszeitpunkt nach abgeschlossener akuter Behandlung exploriert werden.

Im Folgenden soll die gewählte Methode näher erläutert werden.

Qualitative Vorgehensweise

Die qualitative Herangehensweise ermöglicht eine Theorie- und Hypothesenbildung (Mayring, 2015). Die Fragestellung der Untersuchung hat einen deutlich explorativen Charakter und ist nicht hypothesengeleitet. In der qualitativen Forschung soll die Vorgehensweise möglichst offen sein, um den Befragten Raum für eigene Schwerpunktsetzung zu geben und zu große Einflussnahme des/der Untersucher*in zu vermeiden. Angestrebt ist aber trotz der kleinen Stichprobe eine möglichst große Erkenntniszunahme, sodass ein offenes Interview zu weit gefasst wäre (Lamnek, 2010, S.301 ff.).

Die Untersuchung sollte möglichst vergleichbar sein und das gewählte Instrument passend für die Zielgruppe. Bei der gewählten Zielgruppe der älteren und alten Menschen besteht häufig der Wunsch nach ausführlichen Erzählungen (Kelle & Niggemann, 2002, S.123), welchen mit qualitativen Interviews am besten entsprochen werden kann (Lamnek, 2010, S.651).

Die Befragten sollen eigene Themenschwerpunkte setzen können (Subjektorientierung) und Raum haben, um introspektiv durch Erinnerung ihre persönlichen Erfahrungen zu beleuchten und mögliche „Konfliktbereiche“ anzusprechen (Flick, 2010). Für eine solche Untersuchung bietet ein leitfaden-orientiertes Interview die optimale Kombination aus Flexibilität und

Offenheit und trotzdem thematischer Fokussierung (Lamnek, 2010, S.332 ff.) Aus den berichteten Erfahrungen können im Anschluss Hypothesen gebildet werden.

3.1.1 Stichprobe

Die Stichprobe der Studie setzte sich aus Teilnehmenden zusammen, die die nachfolgenden Einschlusskriterien erfüllten.

Einschlusskriterien

In die Untersuchung wurden Paare eingeschlossen, bei denen bei einem oder beiden Partnern eine onkologische Erkrankung nach dem 60. Lebensjahr auftrat, ohne Einschränkung von Diagnosen oder Therapien. Die Akutbehandlung war zum Zeitpunkt der Befragung abgeschlossen. Abstand zur Akutbehandlung variabel. Die Paare erlebten die Erkrankung gemeinsam.

Ausschlusskriterien

1. Es wurden Paare mit mangelnden Deutschkenntnissen und eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten (z.B. Demenz) ausgeschlossen, um die Bearbeitung der Fragen zu gewährleisten.
2. Es wurden Paare ausgeschlossen, die sich erst nach Eintreten der onkologischen Erkrankung kennenlernten, da die Fragestellung die Partner*in miteinbezieht.
3. Es wurden Paare ausgeschlossen, bei denen der Diagnosezeitpunkt vor dem 60. Lebensjahr war.

3.1.2 Rekrutierung der Stichprobe

Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgte mittels „Convenience Sampling“ (Bornstein, Jäger et al., 2013) mit Unterstützung der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft und einer Selbsthilfegruppe sowie den Kliniken für Strahlentherapie und Innere Medizin I des Universitätsklinikums Halle (Saale).

Konkret wurden zwei Paare durch den Leiter einer Selbsthilfegruppe über die Möglichkeit der Teilnahme informiert. Zwei weitere Paare wurden willkürlich von der Kontaktliste eben dieser Selbsthilfegruppe durch die Studienleiterin ausgewählt, ohne dass vorher ein Kontakt bestand. Einschlusskriterien für Paare, die aus dem Patientenkollektiv der Universitätsklinik stammten, wurden von den behandelnden Ärzt*innen geprüft. Paare, welche die Einschlusskriterien erfüllten, wurden durch die Promovendin telefonisch oder persönlich kontaktiert und über die Studie informiert. Zu den Teilnehmenden bestand vor den Interviews keine persönliche Beziehung. Bei Interesse wurde ein Termin vereinbart, bei dem auch die schriftliche Einwilligung erfolgte.

3.2 Datenerhebung

3.2.1 Datenerhebungsmethode

In der vorliegenden Studie wurden alle Leitfaden gestützten Interviews durch die Promovendin Marlene Dieke nach Erhalt des 3. Staatsexamens der Medizin geführt.

Zusätzlich wurden zur genaueren Beschreibung der Stichprobe soziodemografische Merkmale wie Alter, Geschlecht, Berufsstatus und Lebenssituation sowie ergänzende medizinische Angaben wie z.B. die Hauptdiagnose und Begleiterkrankungen, das Datum der Erstdiagnose und die Art der Behandlung erfragt. Dies geschah mittels Teilnehmerinformationsbögen.

3.2.2 Leitfaden-Interview

Der Leitfaden bietet eine Orientierungshilfe; trotzdem kann aber ein möglichst großer Informationsgewinn stattfinden, da im Gespräch offen auf Erfahrungen eingegangen werden kann und so die Schwerpunktsetzung durch die Befragten erfolgt (Flick, 2010; Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2014).

Entwicklung des Interviewleitfadens

Der Interviewleitfaden wurde im Vorfeld zur Forschungsarbeit erarbeitet und diente der Strukturierungshilfe der für die Untersuchung der Fragestellung relevanten Themenbereiche.

Der zu untersuchende Zeitraum wurde in verschiedene Phasen unterteilt, um konkretere Fragestellungen entwickeln zu können.

Der erstellte Leitfaden des Interviews wurde im Vorfeld Mitarbeiter*innen der teilnehmenden Institutionen und Kliniken, also der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft, der Strahlenklinik des Universitätsklinikums Halle und der Inneren Medizin I, vorgestellt, um inhaltliche Relevanz zu prüfen. Eine Prüfung auf Verständlichkeit wurde in zwei Probeinterviews durchgeführt. Diese wurden mit zwei voneinander unabhängigen Personen geführt, die jeweils keinen persönlichen Bezug zu dem Forschungsthema haben.

Beschreibung des Interviewleitfadens

Der Leitfaden, der im Anhang wiedergegeben ist, besteht aus offen formulierten Fragen und soll die Aufmerksamkeit der Befragten auf die Themenbereiche lenken, die von Interesse für die Untersuchung sein könnten.

Die Leitfäden für Betroffene und deren Partner*innen greifen die gleichen Themenbereiche auf und unterscheiden sich nur insofern, dass die Sicht des jeweils anderen erläutert werden soll. Es gibt übergeordnete Themen, die mit einer Frage eingeleitet werden und untergeordnete Zusatzfragen, die gestellt werden können, um den Erzählfluss anzuregen, ggf. das Verständnis

der Fragen zu gewährleisten und das Interview zu strukturieren. Eine in jedem Themenbereich wiederkehrende Komponente ist die Frage danach, was hilfreich war und ob Wünsche offen geblieben sind.

Der Interviewleitfaden umfasst die folgenden Themenbereiche:

Diagnoseübermittlung

In der „Aufwärmphase“ des Interviews wird die befragte Person zunächst gebeten sich an die Situation zurückzuerinnern, als die Diagnose der Krebserkrankung vermittelt wurde. Das Erleben dieser Phase soll geschildert werden.

Therapieplanung und Verlauf

Die Vermittlung der Therapieoptionen und des weiteren Verlaufs der Erkrankung werden thematisiert. Es wird dabei erfragt, in welcher Form der Informationsfluss und die Aufklärung stattfanden. Die Partner*innen werden dabei gefragt, inwiefern sie in diesem Prozess partizipieren konnten.

Austausch über Sorgen und Probleme

Es soll thematisiert werden, wie der Austausch von Sorgen und Problemen ablief. Dabei ist von besonderem Interesse, welche Personen Ansprechpartner*innen waren und zusätzlich dazu, wie von medizinischer Seite mit Unterstützungsbedarf umgegangen wurde.

Behandlung im Krankenhaus

Die befragte Person wird gebeten, sich an die Phase des Krankenhausaufenthaltes zu erinnern. Erläutert werden soll, das Erleben im Krankenhaus in Bezug auf die Behandlung sowohl von Ärzt*innen als auch von anderem medizinischen Personal. Zudem interessiert auch das Befinden im Setting Krankenhaus allgemein. Ereignisse, die besonders positiv und/oder negativ konnotiert sind, können hier Erwähnung finden.

Nachstationäre Zeit

Die nachstationäre Phase wird in Erinnerung gerufen. Thematisiert wird die ambulante Versorgung, einerseits medizinisch und andererseits auch die häusliche Versorgung. Angesprochen werden soll, an wen sich bei Schwierigkeiten mit der Versorgung, aber auch bei Fragen und Sorgen gewendet werden konnte. Bei diesem Themenkomplex werden auch Erfahrungen mit Rehabilitationsmaßnahmen erläutert.

Umgang mit anderen

Im Rahmen dieses Abschnitts wird der Kontakt mit dem Umfeld, das aus Nachbarn, Freunden, Bekannten besteht, angesprochen. Inwieweit konnte in diesem Kontext über die Erkrankung und damit verbundene Probleme gesprochen werden.

Partnerschaft und Familie

Da die Diagnose einer Krebserkrankung und der Verlauf der Krankheit auch den Partner/die Partnerin und die Familie betreffen, bespricht dieser Themenbereich, den Umgang des/r jeweiligen Partners/in aus Sicht der Interviewperson. Gegebenenfalls kann auf eine Veränderung der Partnerschaft und des Verhältnis zueinander eingegangen werden.

Unangesprochenes/ Offene Themen

Es wird explizit nach noch offenen Themenbereichen gefragt, um den Befragten Raum zu geben, losgelöst vom Interviewleitfaden, über die eigenen Schwerpunkte nachzudenken und eventuell individuell relevante Themen anzusprechen.

Dank und Ende des Gesprächs

Durchführung der leitfaden-orientierten Interviews

Die Interviews wurden größtenteils in der häuslichen Umgebung der Befragten geführt. Dies wurde aus logistischen Gründen so vereinbart. Zusätzlich dazu, dass es für die meisten Teilnehmenden eine Belastung gewesen wäre, für die Interviews eine Wegstrecke auf sich zu nehmen, gab es auch die Komponente einer emotionalen Belastung. Oftmals waren die Räumlichkeiten der Klinik negativ mit der Erkrankung assoziiert und eine Verzerrung der Erinnerung hätte die Folge sein können. Bei Kruse heißt es außerdem, dass eine Interviewperson an Orten „ihrer lebensweltlichen Zusammenhänge“ befragt werden soll (Kruse 2015: S.257). Die gewohnte Umgebung soll quasi kompensierend für die ungewöhnliche Gesprächssituation wirken (Lamnek, 2010).

Ergänzend zu den Vorinformationen und der telefonischen Aufklärung wurde den Personen, die sich zur Teilnahme bereit erklärt hatten vor Beginn jedes Interviews noch einmal ein Teilnehmerinformationsbogen ausgehändigt und die schriftliche Einwilligung wurde eingeholt. Teilnehmerinformationsbogen und Einwilligungserklärung befinden sich im Anhang. Das Thema der Forschungsarbeit und der Inhalt der Einwilligungserklärung wurden besprochen. Eventuelle Fragen der Teilnehmenden wurden geklärt. Nach einer Bedenkzeit unterzeichneten die

Teilnehmenden die Einwilligungserklärung und wurden getrennt voneinander befragt. Die genaue Fragestellung wurde während der Interviews an die jeweilige Situation bzw. den Sprachcode angepasst und so umformuliert, dass die Befragten die Fragen eindeutig verstanden und so die Bedeutungsgleichheit der Fragen gewährleistet war. Der Gesprächsablauf war ebenfalls variabel und ergab sich aus dem jeweiligen Verlauf, da sich so ein möglichst natürliches Gespräch entwickeln konnte.

Die Befragten wurden nach Ende des Interviews und Dank für die Mitarbeit darauf hingewiesen, dass sie sich, falls im Nachhinein Gesprächsbedarf entstehen sollte, jederzeit an die auf dem Informationsbogen angegebene Telefonnummer wenden oder die Beratung der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft in Anspruch nehmen können.

Nach jedem Interview wurde ein Postskriptum angefertigt, in dem die Besonderheiten der Interviewführung festgehalten wurden. Diese wurden für die spätere Analyse mitbetrachtet. In dem daraus gewonnenen Informationsgewinn liegt ein Vorteil des qualitativen Ansatzes.

Dokumentation

Die Gespräche wurden mit einem Tonbandgerät aufgenommen und zusätzliche Informationen wurden handschriftlich auf den vorliegenden Interviewleitfäden dokumentiert.

3.3 Auswertungsmethodik

Alle Interviews bekamen eine Kennnummer und wurden anschließend pseudonymisiert und mithilfe der Software f4 transkribiert. Im folgenden Schritt wurden die transkribierten Interviews mittels MAXQDA (MAXQDA, 2018), einer Software zur computergestützten qualitativen Daten- und Textanalyse, bearbeitet. Die Auswertung der vorliegenden teilstrukturierten Interviews erfolgte anhand einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 2015). Das gewählte Vorgehen soll die Nachvollziehbarkeit der Interviews gewährleisten (Faller & Lang, 2016).

Nachfolgend werden die Methodik der qualitativen Inhaltsanalyse und der Entwicklung eines Kategoriensystems im Detail beschrieben.

3.3.1 Qualitative Inhaltsanalyse

Eine Inhaltsanalyse will Kommunikation analysieren. Die Vorgehensweise soll dabei systematisch, regelgeleitet und auch theoriegeleitet sein. Als Ziel der Analyse sollen Hypothesen zur Beantwortung der Forschungsfragestellung gebildet werden (Mayring, 2015).

Für die Bearbeitung der Zielstellung wird wie ebenfalls von Mayring beschrieben eine kategoriengeleitete Textanalyse angewendet, da es bei der Bearbeitung des Materials nicht ausschließlich um die Kommunikation an sich geht. Erst nachdem die einzelnen Aussagen und deren Inhalte sortiert und somit auch gruppiert und in Kategorien eingeordnet sind, kann eine Analyse der Aussagen und ein Erkenntnisgewinn im Sinne der Fragestellung stattfinden (Mayring, 2015).

Nur mithilfe eines Kategoriensystems können die für die Untersuchung relevanten Informationen extrahiert, geordnet und analysiert werden.

Die Grundformen des Interpretierens legt Mayring wie folgt fest:

Zusammenfassung: Die Reduktion des Grundmaterials soll geschaffen werden ohne dass wesentliche Inhalte verloren gehen. Dies geschieht durch Abstraktionen mithilfe von Makrooperatoren der Reduktion.

Explication: Zur Verständniserweiterung werden fragliche Textteile durch Zusatzmaterial erläutert.

Strukturierung: Vorher definierte Kriterien filtern bestimmte Aspekte aus dem Material heraus. Dabei sind verschiedene Formen der Systematisierung möglich, wobei die inhaltliche wohl die einfachste darstellt. Das Material kann zusätzlich auch „formal, typisierend und skalierend“ eingeschätzt werden (Mayring, 2015).

Die Bildung der Kategorien kann induktiv (anhand des Textmaterials) oder deduktiv (anhand vorab definierter Kategorien) erfolgen (Lamnek, 2010). In der vorliegenden Arbeit wird eine Kombination aus induktivem und deduktivem Ansatz gewählt. Auf der Grundlage der Themenbereiche des Interviewleitfadens wurden Hauptkategorien zugrunde gelegt, welche durch induktiv aus dem Textmaterial hergeleitete Kategorien ergänzt wurden.

Bei der streng induktiven Vorgehensweise bestehen im Voraus keine Vorkenntnisse, Annahmen oder Festlegungen durch die Forschenden (Lamnek, 2010, S.333); es wird sich in dieser Weise mit dem gesamten Material beschäftigt und ermöglicht bestenfalls eine „gegenstandsnahe Abbildung ohne Verzerrungen durch Vorannahmen“ (Mayring, 2015, Aufl.12, S.86). Damit jedoch alle wichtig erscheinenden Themenbereiche im Sinne der Fragestellung abgedeckt werden, wurde sich ebenfalls für die deduktive Vorgehensweise entschieden. Die „theoretischen Konzepte“ der Forschenden wurden somit induktiv durch das Material modifiziert (Lamnek, 2010, S.333 ff.).

Das Arbeiten mit einem Kategoriensystem ermöglicht intersubjektive Vergleichbarkeit des Vorgehens. Das praktische Vorgehen zum Erstellen der Kategorienschemata umfasst das Sammeln von „Ankerbeispielen“ zu den einzelnen Ausprägungen, um Abgrenzungsregeln zu schaffen. Diese werden in einem Kodierleitfaden festgehalten. Bevor eine endgültige Fassung des Kodierschemas festgelegt werden kann, wird eine Probekodierung genutzt, womit das Material durchgearbeitet und bei Bedarf eine Revision der Kodierung vorgenommen wird. Während der Analysearbeit sind wiederholte Materialdurchläufe zur kritischen Überprüfung notwendig, bis die abschließende Zuordnung zu einer Kategorie feststeht.

3.3.2 Entwicklung des Kategoriensystems

Nach der allgemeinen Erläuterung der qualitativen Inhaltsanalyse soll nun die Kategorienfindung für die vorliegende Arbeit beschrieben werden.

Nach der Transkription, die größtenteils wörtlich erfolgte, wurde das gesamte Datenmaterial mit Hilfe von MAXQDA, einer Software zur computergestützten qualitativen Daten- und Textanalyse bearbeitet (MAXQDA, 2018). Es wurde jeweils das gesamte Interview hinzugezogen, da die Befragten zu den verschiedenen Bereichen nicht nur zu einer gestellten Frage geantwortet haben. Dabei wurde begonnen die Interviews der Betroffenen zu betrachten. Die Textstellen wurden zunächst markiert, paraphrasiert und thematisch gebündelt. Erste Kategorien wurden formuliert. Nach einem Materialdurchgang von 20% wurde eine erste Revision der Kategorien durchgeführt. Daraufhin wurden die Interviews der Partner*innen betrachtet. Auch dabei wurden Textstellen markiert, paraphrasiert und gesammelt. Im Anschluss wurden die Zitate beider Gruppen gemeinsam erfasst. Die gefundenen Kategorien wurden mit der Betreuerin diskutiert und überarbeitet. Für den Kodierleitfaden wurden Definitionen formuliert, die eine spezifische Beschreibung der Inhalte und Abgrenzung der Kategorien voneinander ermöglichen sollten. Diesen wurden Ankerbeispiele aus dem Material zugeordnet, die typisch für die jeweilige Kodierung sind. Gegebenenfalls wurden ergänzende Kodierregeln formuliert, die in Grenzfällen eine genaue Zuordnung in die jeweilige Kategorie ermöglichen sollen. Innerhalb der Kategorien wurde jeweils in Positiv- und Negativ-Aussagen gegliedert. Anhand der so gebildeten Kategorien wurde das restliche Material bearbeitet. Eine weitere Überprüfung der Kategorien und des Kodierleitfadens fand in der Diskussion im Doktorandenkolloquium statt. Anschließend erfolgte eine weitere Revision der Kategorien und ein nochmaliger Materialdurchgang überprüfte die Gültigkeit der Kategorien. Der erstellte Kodierleitfaden inklusive Ankerbeispielen und Kodierregeln wurde nochmals mit der Betreuerin

besprochen. Aus den Ausprägungen und ihren Definitionen entstand so das finale Kategoriensystem mit Kodierleitfaden.

Das ausführliche Kategoriensystem mit Definitionen sowie ausführlichen Beschreibungen der Kodierregeln mit Ankerbeispielen befindet sich im Anhang.

3.3.3 Ethische Erwägungen

Die Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg erteilte dem Vorhaben der Arbeit nach Prüfung und Überarbeitung des Studienprotokolls ein positives Votum (vgl Anhang), sodass die Datenerhebung erfolgen konnte.

4 Ergebnisse

4.1 Teilnehmer*innen

An der Studie nahmen insgesamt 9 Paare teil. Unter den teilnehmenden Paaren befanden sich vier Paare, die über eine Selbsthilfegruppe über die Studie erfahren hatten und fünf Paare, die über die Ambulanzen der Universitätsklinik rekrutiert wurden. Davon wurden drei Paare über die Strahlenklinik und zwei Paare über die Innere Medizin I rekrutiert.

Von den teilnehmenden Paaren waren zwei Paare jeweils doppelt belastet, d.h. beide Partner waren erkrankt, sodass sich insgesamt 11 Betroffene und 11 Partner*innen ergaben.

4.2 Nichtteilnahmegründe

Drei der angesprochenen Paare lehnten eine Teilnahme an der Studie ab. Dies geschah zum einen aufgrund einer zu großen emotionalen Belastung und einer Stressreaktion sobald die Erkrankung thematisiert wurde. Zum anderen war die körperliche Beeinträchtigung so groß, dass kein Gespräch mit einem damit verbundenen Besuch gewünscht wurde. Bei dem anderen Paar wurde die zunächst zugesagte Studienteilnahme wegen der Tonbandaufnahme abgelehnt. Für die Paare, die nicht an der Studie teilnahmen, liegen keine soziodemografischen Daten vor.

4.3 Soziodemografische Daten

Aus Gründen der Anonymisierung werden die soziodemografischen Daten aller Teilnehmenden zusammengefasst und in der folgenden Tabelle dargestellt.

Tabelle 1: Soziodemografische Daten der Teilnehmenden

	Teilnehmende (<i>n=18</i>)
Alter (MW, Spanne)	74 J. (66 – 81) (Betroffene) 73 J. (66 – 79) (Partner*in)
Nationalität	deutsch
Familienstand	verheiratet
Schulabschluss	
Abitur	3
mittlere Reife	11
Hauptschule	4
Berufliche Bildung	
Studium (FH/Uni)	3
Fachschulabschluss bzw. Meister	4
Lehre bzw. Ausbildung	10
ohne Abschluss	1

4.4 Klinische Charakteristika

Im Folgenden sollen die klinischen Charakteristika aller Teilnehmenden dargestellt werden. Dabei wird auf eine weitere Differenzierung zwischen den Betroffenen und Partner*innen verzichtet, um bei der Größe der Stichprobe eine nachträgliche Identifizierung zu erschweren.

Es werden die Haupt- und Nebendiagnosen sowie die Behandlung und der zeitliche Abstand der Interviews zur Diagnose beschrieben.

Die Teilnehmenden hatten folgende Krebslokalisationen: Prostata (n=4), Mamma (n=2), Colon, Magen, Ösophagus-Magen, Lunge/Bronchial und Plattenepithelkarziom der Haut jeweils n=1.

Bei 7 Betroffenen handelte es sich um die Ersterkrankung. Bei den anderen 4 Betroffenen handelte es sich um einen Zweittumor. Es traten keine Rezidive auf.

Die Angaben zu Nebendiagnosen sind in Tabelle 2 zusammengefasst.

Für eine bessere Übersichtlichkeit werden die Diagnosen dabei verschiedenen Kategorien zugeordnet.

Tabelle 2: Nebendiagnosen aller Teilnehmenden

	Diagnose	Anzahl n
Onkologische Erkrankungen	Polycythaemia vera	1
	Z. n. Blasenkrebs	1
	Z. n. Lymphom	1
	Z. n. Haarzelleukämie	1
	Z. n. Basaliom	1
	metastasierender NET (Metastasen in Leber und Skelett)	1
Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems	Arterieller Hypertonus	9
	Myokardinfarkt	3
	Koronararterienstenose (Stentimplantation)	2
	Herzinsuffizienz	1
	Periphere arterielle Verschlusskrankheit (Amputation re. Bein)	1
Degenerative Erkrankungen des Skeletts	Arthrose (Knie, Handgelenk)	4
	Spinalkanalstenose	2
	Degenerative Wirbelsäulenerkrankung	1
	Osteoporose	1
Endokrinologische Erkrankungen	Diabetes mellitus Typ 2	3
	Hypothyreose	1
Sonstige Erkrankungen	COPD	2
	Rheumatische Erkrankung	1
	Polyneuropathie	1
	Makuladegeneration	1
	Glaukom	1
	Schwindel	1
	Berufskrankheit der Lärmschwerhörigkeit	1

Die Betroffenen wurden in verschiedenen Krankenhäusern Mitteldeutschlands operiert (n=10) und z.T. ergänzend stationär strahlentherapeutisch (n=6) oder/und mittels Chemotherapie behandelt (n=3). In einem Fall wurde nur eine Strahlentherapie durchgeführt und in einem anderen Fall wurde sowohl neoadjuvant als auch adjuvant behandelt. Teilweise erfolgte die Behandlung ambulant mit stationärer Anbindung.

In der Nachbetreuung nahmen etwa die Hälfte der Betroffenen (n=5) eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch; n=2 mit Partner*in. In n=6 Fällen fand keine Rehabilitationsmaßnahme statt, wovon n=2 die Rehabilitationsmaßnahme selber aktiv ablehnten.

Im Durchschnitt lag der Zeitpunkt der Diagnose bei den Betroffenen 56 Monate zurück. Das heißt circa 4,7 Jahre (Bereich 5 Monate – 184 Monate) vor dem Interview.

Datenmaterial

Insgesamt wurden 18 Interviews mit einer Dauer zwischen 15,8 und 87,8 Minuten (MW 50 ± 18,4) geführt.

4.5 Entwicklung des Kategoriensystems

In die qualitative Inhaltsanalyse wurde das gesamte Textmaterial der Interviews einbezogen. Die Analyse des Textmaterials erfolgte anhand der Fragestellung und der Themen des Leitfadens. Nach der ersten Analyse der Interviews zeigte sich, dass sich sowohl bei den Betroffenen als auch ihrer Partner*in vergleichbare Themengebiete fanden, sodass ein gemeinsames Kategoriensystem entwickelt wurde.

Darstellung der Kategorien

Das Kategoriensystem umfasst 11 Oberkategorien, die einen thematischen Rahmen liefern. Dabei werden die Themengebiete Erleben zu Beginn, die ärztliche und pflegerische Begleitung, soziale Unterstützung sowie Unterstützung durch den/die Partner*in, und Coping in weiteren Unterkategorien gegliedert:

- Erleben zu Beginn
 - Symptome
 - Diagnoseprozess
 - Diagnose

- Ärztliche und pflegerische Betreuung /Begleitung
 - Zeit für Betroffene/Partner*in
 - Empathische/feinfühlig Kommunikation
 - Ärztliche Kommunikation
 - Pflegerische Kommunikation
 - Informationsvermittlung (Empowerment, adressatengerechte Sprache)
 - Entscheidungsprozess
 - Fürsorge und Versorgung
 - Ärztliche Fürsorge/Versorgung
 - Pflegerische Fürsorge/Versorgung
 - Organisation des Krankheitsgeschehens
- Belastung durch Krankheit und Therapie
- Weitere belastende Faktoren
 - Komorbiditäten und andere Faktoren
 - Finanzielle Belastungen
- Unterstützende Faktoren
- Soziale Unterstützung
 - Emotional
 - Instrumentell und informationell
- Unterstützung durch Partner*in
 - Emotional
 - Instrumentell
- Coping
 - Handlungsbezogen/Problemorientiert
 - Kognitionsbezogen
 - Emotionsbezogen
 - Umgang mit anderen und der Krankheit
- Dyadisches Coping
 - Symmetrisches gemeinsames dyadisches Coping
 - Asymmetrisches Coping
- Veränderung der Beziehung
- Wünsche und Bedürfnisse der Partner*in

4.6 Inhaltliche Ergebnisse der Interviews

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Interviews entsprechend der Interviewleitfäden bezüglich Bedürfnissen und Belastungen im gesamten Prozess von Diagnoseübermittlung bis zur nachstationären Versorgung für die Betroffenen und die Partner*innen berichtet.

Die Ergebnisse der Analyse werden im Folgenden anhand der identifizierten Kategorien und entsprechenden beispielhaften Zitaten dargestellt. Dabei werden die jeweiligen Kategorien und Hauptthemengebiete fett hervorgehoben, die Zitate kursiv und etwaige Erklärungen in eckigen Klammern aufgeführt.

Im Anschluss an die detaillierte Darstellung der Kategorien werden die gefundenen Hauptthemenschwerpunkte zusammengefasst.

4.6.1 Erleben zu Beginn

Diese Kategorie umfasst 3 Unterkategorien, die das Erleben zu Beginn der Erkrankungsphase untergliedern. Thematisch befassen sich die Aussagen in den einzelnen Kategorien auf das konkrete Erleben erster Symptome, auf die Erfahrungen der Teilnehmenden auf dem Weg zur Diagnose und mit der Diagnose selbst.

Symptome

So wurde das Erleben erster **Symptome** beschrieben: *„Sie waschen sich jeden Tag und irgendwann spüren Sie da etwas, was nicht in Ordnung ist, ja. Und dann bin ich an demselben Tag (...) dann habe ich gesagt: „Also ich gehe sofort zum Arzt.“ - (07-B(P))*

Und auch so: *„Ich habe das schon Wochen vorher gemerkt. Er ist so viel zur Toilette gegangen. Er hatte ja Prostatakrebs, ja? Also sehr viel zur Toilette gegangen und dann (...)“ – (07-(B)P)*

Diagnoseprozess

Es wurden Erfahrungen im **Diagnoseprozess** geschildert: *„Meine Frau hat mich gedrängt zur Vorsorgeuntersuchung zu gehen. Ich hatte keine Beschwerden. In keinsten Weise in irgendeiner Form und, wie gesagt, dann bin ich da hin und dann die Diagnose, dass da was faul ist. Der PSA-Wert, der war zu hoch. Mein Arzt hat dann gesagt: „Das müssen wir beobachten.“ Und hat mich dann kurzfristig nach einigen Wochen wieder hinbestellt. PSA-Wert geprüft und der ist dann wieder angestiegen, sodass wir dann kurz unter 5 waren. (...) Und da hat er dann gesagt: „Jetzt müssen wir was unternehmen.“ Und dann wurde eben die Biopsie gemacht und dann kam dann die Mitteilung: „Es ist Krebs. Bösartig.“ – (03-B)*

Sowie: *„Da waren die Schmerzen so schlimm gewesen mal über das Wochenende. Mein Hausarzt war im Urlaub und da haben wir den Notarzt geholt und der hat gesagt, dass er der Meinung ist,*

es müsste sofort eine Darmspiegelung gemacht werden. (...) Ja und dann ging das ganz schnell [mit der Diagnose Darmkrebs], aber vorher haben wir dann eben zwei Jahre erstmal rumgemurkst.“ – (10-B)

Diagnose

Auch das Erleben der konkreten **Diagnose** wurde von Betroffenen und Partner*innen geschildert: *„Es trifft einen aus heiterem Himmel und man ist in Sorge.“ – (1-P)*

„Vorher da habe ich von dem / ja man hat das gehört, aber naja, 'Mich betrifft das nicht' so nach dem Motto. Und dann ist es dann ja, war es dann wie ein Hammer.“ – (03-B)

Und: *„Da bin ich auch nicht auf die Idee gekommen mitzugehen oder was und er kommt wieder. Das war ganz furchtbar. Er steht hier im Flur und weint bittere Tränen: „Ich habe jetzt Krebs.“ Ich kann das gar nicht [beschreiben] / es war furchtbar.“ – (04-P)*

„Ein Schock für mich. Ja. Und dann war es in erster Linie ihn aufbauen, damit er nicht aufgibt.“ – (18-P)

4.6.2 Ärztliche und pflegerische Begleitung und Betreuung

Die Kategorie ärztliche und pflegerische Begleitung/Betreuung ist in 8 Unterkategorien gegliedert und führt thematisch durch die verschiedenen Bereiche von der Zeit, die sich genommen wurde, über die angemessene Kommunikation sowie der Informationsvermittlung und des Entscheidungsprozess, zum aktiven „Kümmern“ von Ärzteschaft und Pflege bzw. der mangelnden Fürsorge und Versorgung. Außerdem werden die sektoren-übergreifende Versorgung und die Organisation des Krankheitsgeschehens in den einzelnen Kategorien beschrieben.

Zeit für Betroffene/Partner*in

Die Betroffenen und ihre Partner*innen beschrieben, wie viel **Zeit** sich Ärzt*innen von der Aufklärung bis zur Nachsorge für sie genommen haben. Dabei wurde wenig Zeit beschrieben: *„Wenig. Wenig. Die hatten es immer eilig.“ – (06-B)*

„Lange hat es nicht gedauert. Zehn Minuten vielleicht. Praktisch wurde uns der Ist-Stand dargelegt und nochmal gesagt, was auf sie zukommt. Das war eigentlich alles. [Zeit für Aufklärungsgespräch]“ – (09-P)

Eine Angehörige sagte: *„Nö. Als Angehörige schon gar nicht. Mit mir hat überhaupt gar keiner gesprochen.“ – (04-P)*

Eine andere Erfahrung war: *„So und dann hatte ich noch das Glück, dass durch die Operation, also der Operateur, der hatte am Vor-/ ich bin ja eben einen Tag in die Klinik reingegangen*

wegen der ganzen Vorbereitung und der hatte ein langes Gespräch dann am Vorabend und der hat mich wirklich in allem aufgeklärt.“ – (11-B)

Und: „Ganz viel. Ganz, ganz viel. Und wenn wir Fragen hatten: Jederzeit. Also eine onkologische Betreuung. Wirklich wunderbar. Also mein Mann hat so viel Vertrauen in [KLINIK] zu den Ärzten, als auch hier in [STADT] in der Klinik. Er würde nie freiwillig jetzt einen Arztwechsel auch nur in Gedanken vollziehen. Also da wo er ist. Er fühlt sich sehr gut aufgehoben und dadurch ich auch.“ – (19-P)

Empathische/feinfühlig Kommunikation

Es wurden verschiedene Formen der Kommunikation beschrieben, wie sie sowohl in der ärztlichen aber auch der pflegerischen Kommunikation über den gesamten Behandlungsverlauf stattfanden. Dabei wurden sowohl positive als auch negative Erfahrungen erfasst. Es wurden beispielhafte Zitate für die jeweiligen Ausprägungen ausgewählt.

Ärztliche Kommunikation

Zum einen fanden sich in der ärztlichen Kommunikation diese Beispiele: „Unterrichten Sie Ihre Frau: Sex ist vorbei.“ – (03-B) und „[ARZT] Ja, muss man eben durch.“ - So ungefähr.“ – (10-B) Ein Betroffener erzählte auch davon, dass ihm die Diagnose im voll belegten Vierbettzimmer mitgeteilt wurde: „Und dann war Visite und da kam der Oberarzt (...) Sie sind in einem Vierbettzimmer. Da sind vier Leute. Der eine hat was Leichtes, der andere hat was Leichtes. Ist ja eine Innere-Station. Und der hat was Leichtes. Und sie auf einmal ja / die gehen ja zu jedem Bett und dann wird das alles angesprochen. Und dann liegen sie da im Bett und dann sagt auf einmal der Oberarzt: „Also Herr [Name], wir haben / also es ist ein Tumor festgestellt worden. Die Pathologie rätselt zurzeit noch: Ist er gutartig, ist er bösartig, weil der Aufbau des Tumors ähnelt in keiner Weise einem normalen Magenkarzinom und darum ist es schwierig. Aber gehen Sie mal davon aus, dass er bösartig ist.“ – (11-B)

Zum anderen aber gab es auch diese Beispiele: „Eine ganz hervorragende Ärztin und mit der können sie sich eben auch unterhalten.“ – (07-B(P)) und „Der [Arzt] hat mir das dann richtig schön ordentlich erklärt. (...) der hat das wirklich so erklärt, dass ich dort voller Vertrauen war. Das ist übrigens ein Arzt, der macht, wissen Sie / so einen väterlichen Eindruck hinterlässt der.“ – (17-B)

Und noch ein Betroffener beschreibt das Gefühl des Vertrauens: „Und so bin ich in die Operation auch reingegangen [voll Vertrauen]. Weil ich habe mir auch dadurch / der Chirurg, der hat also

wirklich, der hat mir jegliche Angst genommen. Der war wie ein Vater. Das war ein Chirurg muss ich sagen - toll. Dem habe ich schon einen Dankesbrief an sein Team geschrieben.“ – (11-B)

Pflegerische Kommunikation

In der pflegerischen Kommunikation beklagte ein Betroffener folgendes: „Also das war nicht gut. (...) Dann waren auch viele Junge [Schwestern]. Ich will jetzt nicht sagen, dass generell die älteren Schwestern generell immer besser sind - das will ich jetzt nicht sagen. (...)

Wo die Oberärztin kam und mir die schöne Nachricht brachte. (...) „Herr [Name], ich habe heute eine tolle Nachricht für Sie. Alles, was wir eingeschickt haben, nicht von Krebs befallen. Alles top. Im Grunde genommen, können Sie sich als geheilt fühlen.“ Da sind mir ein paar Tränen gekommen. Verstehen Sie? Man kann auch als Mann / kann eben mal ein paar Tränen kommen. So, da war die junge Schwester mit dabei. Zwanzig Minuten später kam die rein, aber in welchem Ton: „Wissen Sie was, Herr [Name], also sowas kann ich gar nicht ab, wenn Männer heulen.“ – (11-B)

Es gab aber auch sehr positive Äußerungen über pflegerische Kommunikation wie zum Beispiel von dieser Betroffenen: „Also positiv finde ich eben immer wieder, dass die Schwestern sehr nett waren /(...) dass (unv.) auch mal Späßchen gemacht wurden oder so. Da war auch ein Pfleger dabei. Also der hat immer die neuesten Witze erzählt. (...) Ich war eigentlich da sehr zufrieden, muss ich sagen. Ich muss ganz ehrlich sagen, die Schwestern, sooft ich jetzt da drin war und auf jeder Station auf der ich war, muss ich sagen, waren super nett. Also über die Schwestern kann man sich absolut nicht beschweren. Da habe ich mich wirklich / da fühlt man sich dann auch ein bisschen sicherer, sagen wir mal.- (10-B). Gut betreut fühlte sich auch dieser Betroffener: „Waren alle nett und zuvorkommend. Sowohl die Ärzte als auch die Schwestern oder die Pfleger, auch die Studenten und wahrscheinlich auch Schwesternschülerinnen irgendwie mit da. Ich bin dann schon als alter Bekannter dort begrüßt worden. Also ich kann da nicht klagen.“ – (14-B(P))

Informationsvermittlung

Die Informationsvermittlung während des Krankheitsprozess spielte eine große Rolle und wurde durch die Befragten sehr unterschiedlich beschrieben. Es gab Aussagen zu Risikokommunikation und Aufklärung über die Folgen und Nebenwirkungen, die jedoch nicht immer ausreichend erschienen.

Ein Betroffener berichtet vom Fehlen jeglicher Information: „(...) Also das bedauere ich, dass ich in den Genuss nicht gekommen bin, informiert zu werden. Ja. Das wäre vor der Operation angebracht gewesen und nach der Operation auch. Das ist das Resümee, was ich fassen könnte zu dem Thema. (...) Ich habe im Krankenhaus keinerlei Info gekriegt. Das war traurig. Das muss

ich ehrlich sagen.“ – (03-B) Und eine Partnerin bedauert, dass sie über die Konsequenzen einer Behandlung nicht informiert wurde: „Überhaupt nicht. Mit mir hat überhaupt gar keiner gesprochen. Ich habe das hinzunehmen und ja, wir haben es halt auch gemacht. Einfach war das nicht. Ich habe das vermisst [die Sexualität].“ – (07-(B)P)

Von anderen Teilnehmenden wurde berichtet, dass sie nicht mit einbezogen wurden: *„Da gab es überhaupt nichts. Da war gar nichts. Also, dass mit mir jemand vom Krankenhaus gesprochen hätte - da war nichts. Ich muss aber auch sagen, dass ich da auch nicht irgendwie nachgefragt habe. Also ich, wie gesagt, die Sache war ja für mich klar und von dort hat mich keiner gefragt, ob ich noch irgendetwas wissen möchte. Da waren wir bloß so abgehakt.“ - (09-P) und „Ich habe praktisch alles nur über meinen Mann erfahren.“ – (18-P)*

Neben den negativen Aussagen berichtete eine Befragte von dieser sehr positiven Erfahrung der Informationsvermittlung: *„Der [Arzt in Reha] hat seinen Urlaub verschoben und hat sich wirklich für ihn Zeit genommen. Da ist er ihm heute noch dankbar. Er hat das dann auch auf einem Blatt aufgemalt und ihm das alles erklärt und auch so, dass er das auch als Laie verstanden hat und mit diesem Bogen sind wir dann zum Urologen und da hat der gesagt: „Darf ich mir das kopieren?“ - (04-P)*

Von ebendieser adressatengerechten Sprache berichtete auch ein anderer Teilnehmender: *„Weil da der Kontakt zu dem Patienten ja ein ganz anderer ist, gleich zu Anfang, als wenn da irgendwie mit irgendwelchen Fachausdrücken da um sich geschmissen wird. Dass einem übel werden kann. Das war nicht so.“ – (17-B)*

Entscheidungsprozess

Ebenso wurde der konkrete Entscheidungsprozess in der Therapieplanung thematisiert. Hierbei wurden u.a. Präferenzen bezüglich der ärztlichen Einbeziehung erwähnt, wie z.B. hier: *„Na doch Aufklären, aber dann eben mal sagen: „Hören Sie zu, Sie brauchen jetzt gar nicht mehr lange zu überlegen. Sie wissen, was los ist. So und so.“ Aber das geht natürlich nicht, weil dann irgendein Patient, wie gesagt, sagen kann: „Na, aber Sie haben doch gesagt!“ - (02-B)*

Außerdem wurde retrospektiv die Situation der Entscheidungsfindung reflektiert: *„Nein es gab keine andere Entscheidung. Es hat keine Entscheidung gegeben. Alles was / das haben wir uns aus dem Fernsehen, über den Norddeutschen Rundfunk, da gibt es eine Sendung 'Visite', die gucken wir immer. Da haben wir später erst über diese Operation erfahren. Also wir sind ins Wasser geworfen worden. Einfach ins Wasser geworfen. Ja?“ - (07-(B)P)*

Ein anderer Teilnehmer hätte sich für den Entscheidungsprozess die Informationen aus der Selbsthilfegruppe gewünscht: *„(...) Ich hätte das, was wir da erfahren haben, vorher wissen*

müssen. Dann hätte ich mich auch anders verhalten. Gegenüber dem Arzt und eventuell nochmal nach anderen Möglichkeiten gefragt.“ – (03-B)

Eine Partnerin schildert, wie sie schnell keine Zweifel an der „richtigen“ Therapieentscheidung hatte: „Auch wenn man / ich weiß, was man für Einschränkungen haben kann. Das habe ich mir erlesen. Aber das ist dann für mich sekundär. Für mich gilt, lieber das Corpus Delicti weg und dann werden wir sehen. Menschen müssen überall auf der Welt mit Einschränkungen leben und wenn man älter wird, ist das eigentlich auch zwangsläufig so, dass irgendwas einen dann doch widerfährt. Aber der Krebsherd musste weg. Habe ich sofort gesagt und das hat er [Ehemann] auch so gesehen und dann haben wir es gemacht.“ – (01-P)

Diese Paare schilderten eine für sie schwierige bis unmögliche informierte Entscheidungsfindung:

„Ja. Nee. Also wie gesagt, die Möglichkeiten, welche Operationen machbar sind, da hat mit mir keiner drüber gesprochen(...).“ - (03-B)

„Also innerhalb von drei oder vier Tagen war er schon operiert. Da hatten wir gar keine Möglichkeit, wissen Sie, wir hatten überhaupt keine Möglichkeit darüber nachzudenken, was das eventuell für Konsequenzen haben könnte. Wir haben nur, das ist Krebs und der muss sofort operiert werden.“ - (07-(B)P)

Fürsorge/Versorgung

Die Fürsorge und Versorgung von ärztlicher und pflegerischer Seite spielte in den Aussagen der Befragten eine große Rolle. Berücksichtigt wurden wiederum positive und negative Erfahrungen der Befragten.

Ärztliche Fürsorge / Versorgung

Die ärztliche Fürsorge steht einerseits für das „Kümmern“ um die Betroffenen. Dabei wurde Folgendes berichtet: *„Ich wusste nichts. Wie das Problem ausgesehen hat und dann bin ich, wie ich dann meine Entlassungspapiere gekriegt habe, habe ich immer drauf gewartet, dass nun einmal ein Gespräch stattfindet. Nichts. Ich bin aus dem Krankenhaus entlassen worden und wusste nicht, was ich hatte.“ – (03-B)*

Eine Partnerin berichtete von diesem negativen Beispiel: *„Mein Mann kennt ihn [den Arzt] auch und der hat sich geweigert ihn nochmal anzuhören. Mein Mann hatte Ängste, viele Fragen. Er ist von Natur sehr gründlich, tiefgründig, er geht immer bis nach unten und fragt und fragt und macht und denkt. Und der Arzt wollte sich dem aber überhaupt nicht erschließen. Er hat gesagt:*

„Wir sind fertig. Alles ist in Ordnung. Tschüss-machen Sie es gut. Gehen Sie nach Hause.“ – (01-P)

Zudem wurde das weiterführende „Kümmern“, im Sinne von Unterstützungsangeboten thematisiert: *„Eigentlich nichts [Angebot von Unterstützungsmöglichkeiten]. „Da müssen sie eben sehen“ und „Das ist eben so“, haben sie gesagt.*

Ja, das war eigentlich das, was nicht so geklappt hat, sage ich mal. Alles andere ging eigentlich.“ – (09-P)

Aber auch: *„Dann haben wir uns hier mit unserem Doktor in Verbindung gesetzt und der sagte: „Warten Sie man erstmal. Ich empfehle Ihnen erstmal eine Selbsthilfegruppe. Das Viertel Jahr muss sowieso erstmal abgewartet werden und dann schauen wir mal wie es weitergeht.“ – (05-P)*

Der Begriff Versorgung als Oberbegriff steht außerdem für die Organisation von Abläufen wie Untersuchungen, Maßnahmen und Terminen, auch sektoren-übergreifend. Teilweise zeigten die Aussagen, dass sich die Betroffenen selbst um die angemessene außerklinische Versorgung kümmern mussten, wie in diesem Beispiel: *„Wo ich schon mal da [war], da sollte er die Klammer da rausziehen. Sage ich: „Können wir da mal ein Pflaster noch draufkleben?“ Man muss sich ja um alles selber kümmern. (unv.) Das haben die nicht mitbekommen. „Können Sie mal ein Pflaster [draufkleben]?“ – „Pflaster haben wir nicht!“ [Schwester]*

Nun kam er [der Arzt] dann: „Ja, wir müssen sparen.“

Dann haben sie noch ein paar kleine Pflaster zusammengesucht und dann haben sie da Pflaster draufgemacht.“ – (02-B)

Eine anderes Beispiel zeigte, was für Folgen ein Mangel an Kommunikation und Fehlen von Anschlussterminen haben kann: *„Da haben sie noch Blut abgenommen und dann „Sehen wir weiter.“ [Klinik] Das war es dann. Und am nächsten Tag sollte sie anrufen. Da hat sie angerufen und dann war die zuständige Person nicht zu erreichen und zigmal angerufen und dann haben wir gesagt: „Jetzt ist Schluss. Jetzt gehen wir erstmal nirgendwo mehr hin. Fertig. Schluss. Ende.“ – (09-P)*

Ein Beispiel für positives Sektoren-übergreifendes „Kümmern“: *„Mein Hausarzt, der hat gesagt, da müssen wir sofort eingreifen. Der hat mich dann zum Spezialisten geschickt. (...) der hat dann sofort zum Hörer gegriffen und mich im Krankenhaus angemeldet. (...) Alles hintereinander weg. Er sagte: „Die Werte, die ich hier vorliegen habe, die eilen.“ – (08-B(P))* Und auch in der Klinik gab es positive Beispiele: *„(...) die Ärzte [im Krankenhaus] haben sich auch manchmal eine Stunde*

mit ihm Zeit genommen und haben nochmal in einem extra Gespräch die Dinge erläutert. Ich denke, da ist er voll auf dem Wissensstand. Da hat er alles mitbekommen.“ - (01-P)

„Der hat das wunderbar erklärt und hat sich auch darum gekümmert. Ist auch auf Station gekommen, hat sich erkundigt, wie es einem geht. Also das war von ärztlicher Seite her, möchte ich sagen, war es in Ordnung.“ – (20-B)

Pflegerische Fürsorge/Versorgung

Ebenso berichteten die Befragten von unterschiedlichen Situationen, die die pflegerische Fürsorge beleuchten. Auch in dieser Kategorie wurden schwierige Erfahrungen beschrieben, wie z.B.: *„Schwesternmäßig war es nicht in Ordnung. Da hat man manchmal geklingelt. Ach, da ist keiner gekommen.“ – (20-B),*

„Tja. Auf der chirurgischen Station war es nicht so sehr positiv. Hat mein Mann auch immer erzählt. Von den Schwestern und so. Dass die eben nicht so / also gerade die jüngeren Schwestern. Dass die nicht so sehr sich eben gekümmert haben.“ – (12-P). Zudem wurden hygienische Mängel beanstandet: „Da haben sie einen älteren Herrn hereingebracht, der stöhnte und und und und.

Und die Schwestern, die waren aber alle so richtig schön verumumt und dann kriegten wir da so einen schönen Zettel an die Tür, dass da keiner mehr reindurfte und der war (unv.) irgendso ein komischer Keim, den der hatte, aber wir durften da zwei Tage mit ihm zusammen liegen.“ – (06-B)

So wie dieses Beispiel: *„Da habe ich solche Angst gehabt wegen Keimen. Weil das so eine dreckige Station ist. (...) Am Freitag hat irgendeine Schwester nochmal den Urinbeutel geleert und hat irgendwie daneben gepanscht und da hat sie einfach so ein paar Bettunterlagen genommen und hat die drauf geschmissen. Und hat dann gesagt, sie macht das später weg. Ist aber nicht weggemacht worden. Frühschicht habe ich auch nochmal darauf hingewiesen, dass das ja riecht. Auch nicht weggemacht worden. Dann kam eine Reinigungskraft. Dann habe ich die darum gebeten und die hat zu mir gesagt: „Nee, sonntags werden nur die Toiletten gemacht. Ich muss zwei Stationen machen. Das Zimmer geht mich heute nichts an.“ Und so ist das liegen geblieben bis ich entlassen worden bin.“ – (20-B)*

Ein Befragter beschreibt ein Abhängigkeitsgefühl: *„(...) Schwestern, wo ich mir gesagt habe, tust du dir nicht an. Aber man will sich ja nicht auseinandersetzen, weil man sich dann sagt, du bist ja abhängig. Wissen Sie, man ist ja abhängig. Man liegt dort auf Station und ist froh, dass es schnell überstanden ist und da legt man sich auch nicht gerne mit einer Schwester an. Auch wenn sie eben manchmal 'steil' gekommen sind.“ - (11-B)*

Auch hier kümmerten sich Betroffene selbst um angemessene Versorgung: „Und dann gab es keine Kühlaggregate, die ich dann immer genommen habe und mein Bettnachbar [auch]. „Joa, der Kühlschrank ist kaputt. Wir haben keine mehr.“ [Pflege] (...)

Sag ich: „Na, wo kriege ich die denn her? Hier muss es doch welche geben.“ – „Na, da müssen Sie mal auf Station [Nummer] oder [Nummer] hochgehen.“ [Pflege] – (02-B)

Lobend führte ein Betroffener an: „Und die Schwestern, die dort beschäftigt sind, da muss man wirklich sagen, die haben alle dieses notwendige Fingerspitzengefühl mit Menschen umzugehen.“ – (11-B)

„Ich war eigentlich da sehr zufrieden, muss ich sagen. Ich muss ganz ehrlich sagen, die Schwestern, sooft ich jetzt da drin war und auf jeder Station auf der ich war, muss ich sagen, waren super nett. Also über die Schwestern kann man sich absolut nicht beschweren. Da habe ich mich wirklich / da fühlt man sich dann auch ein bisschen sicherer, sagen wir mal“ – (10-B), lautete eine weitere Aussage.

Organisation des Krankheitsgeschehens

Im Zuge der Versorgung beschrieben die Betroffenen in einigen Fällen auch, wie sie selber die Organisation des Krankheitsgeschehens übernommen haben.

Zum Beispiel beschreibt ein Betroffener seine **Informationssuche** nach der Entlassung aus der Klinik: „So und jetzt stand ich wieder da. (...) Ich sagte: „Wo soll ich denn noch hin? Soll ich zu dem einen oder in die Klinik fahren?“ - Da sagt sie [Hausärztin]: „Ja, das weiß ich auch nicht.“ Dann bin ich erstmal zu dem einen [ambulanten Urologen]. Nicht da. Ich zur Klinik wieder hoch. Zettel auf den Tisch gelegt. Da war eine Schwester da, die natürlich noch weniger wusste (...) Er [Arzt, der Entlassgespräch geführt hatte] war nicht da. Ich sage: „Was ist denn nun? Was soll ich hier denn nun machen? Meine Ärztin weiß nicht genau, was sie machen soll.“ - (02-B)

Diese Betroffene bemühte sich eigenständig um Folgetermine nach der Tumor-Operation: „Weil ich ja auch nicht wusste, wann nach der Operation die Rückverlegung ist. Sie haben zu mir gesagt, dass man nach zwölf Wochen wieder zurückverlegen könnte. Und da bin ich dann nochmal nach zwölf Wochen da gewesen, hatte mir dort einen Termin geholt und hatte da gefragt, wie das aussieht und da haben sie gesagt: „Ja, ist eigentlich alles soweit in Ordnung.“ Und ich habe nochmal eine Darmspiegelung gekriegt und die war in Ordnung und da habe ich aber auch keinen weiteren Termin gekriegt. Und da habe ich dann dort nochmal angerufen wegen eines neuen Termins.“ - (10-B)

4.6.3 Belastung durch Folgen der Krankheit und Therapie

Während der Interviews wurde zu jedem Zeitpunkt im Therapieverlauf nach Belastungen gefragt, sodass es zu einer Vielzahl an Äußerungen zu Belastungen durch die Krankheit sowie Folgen der Therapie kam.

Die **Folgen einer Tumoroperation** wie z.B. Impotenz und Inkontinenz beschrieben Betroffene wie folgt: *„Ja und seitdem geht natürlich da unten [Intimbereich] gar nichts mehr. Außer irgendwie dann mal noch Wasserlassen.“ – (06-B)*

„(...) ich habe zig [Sachen] probiert und wenn es [Stuhlgang] eben kommt, dann kommt es. Da kann man machen, was man will. (...) Aber so zum Einkaufen ist es für mich schon immer ganz schön schlecht [wegen der Diarrhöen].“ – (10-B)

Betroffene beschreiben körperliche Einschränkungen: *„Wissen Sie, mir sind auch ein paar Lymphknoten entfernt worden und da habe ich also Schwierigkeiten mit dem rechten Arm.- (07-B(P)) und „Ich habe, dadurch dass ja nun der PSA-Wert sehr weit unten ist, habe ich ja nun nicht mehr die Ausdauer gehabt. Auch beim Arbeiten, wenn ich jetzt irgendwo im Garten irgendwelche Tätigkeiten gemacht habe, dann habe ich da öfter Pause gemacht. Diese Erkenntnis, dass es nicht mehr so geht mit der Arbeit, dass die Ausdauer fehlt. Das war gar nicht so einfach. Kriege ich heute noch nicht richtig hin.“ - (03-B)*

Auch ein Partner berichtet über einschränkende Belastungen: *„Also sie rennt manchmal vier Stunden hintereinander alle fünf Minuten aufs Klo und das wird und wird nicht besser. [nach Darm-OP] – (09-P)*

Die **Folgen einer Hormontherapie**, welche die Betroffene stark beeinflussen, wurden eindrücklich beschrieben: *„Diese Hormontabletten haben mich auch verändert, wissen Sie. (...) Die machen mich auch also / mir fehlt / also ich bin sonst so eine agile Frau, mache ja / und jetzt bin ich so / der Arzt in der Klinik jetzt hat es genau beschrieben. Er hat gesagt: „Früher waren Sie so (sie drückt den Rücken durch und reckt den Kopf stolz) und jetzt sind Sie so (sie lässt die Schultern hängen und schaut traurig).“ Ich sage: „JA. So ist es.“ Genauso ist es. - (07-B(P))*

Als weitere **Nebenwirkung von Chemotherapie** wurde aufgeführt: *„Während der Chemos ist natürlich immer die Situation gewesen / da leidet man unter Geschmacksverirrung. Also man hat den bleiernen Geschmack und dann ist alles trocken und dann haben sie also eben keinen Geschmackssinn. Also da musste ich mich wirklich dazu zwingen, wirklich zu essen, ja.“ – (11-B)*

Das Abnehmen physischer Kraft im Allgemeinen in Folge der Erkrankung wurde ebenfalls benannt: *„Und von der Ausdauer her, wenn ich so laufe. Das ist nicht mehr so. **Das ist alles schwächer geworden.**“ – (20-B)*

4.6.4 Weitere belastende Faktoren

Nicht nur direkte Folgen von Krankheit und Therapie führten zur Belastung der Befragten, sondern über den gesamten Verlauf wurden verschiedene weitere belastende Faktoren genannt.

Nicht nur **Komorbiditäten** wie in diesem Fall: „Zu dem Zeitpunkt habe ich auch noch Nordic Walking gemacht, aber im Moment geht es nicht mehr so. Da komme ich nicht mehr so weit. Aufgrund dessen, dass diese Spinalkanalstenose in der Zwischenzeit ausgeprägter ist.“ - (06-B)

Sondern auch **finanzielle Belastungen**: „Ich kann in die Apotheke gehen und bestellen: Unterlagen, Gummihandschuhe, Einmalschürzen. Diese Dinge. Desinfektionszeug und Waschlotion und sowas, aber das, was wirklich helfen würde: CREME. (...) Und das ist unheimlich teuer. Bis zu hundertfünfzig Euro im Monat gebe ich dafür aus. Da würden mir doch vierzig Euro helfen. „Nein - geht nicht!“ Ja, da ärgert man sich schon und fragt sich: „Müssen es solche Sachen denn nun auch noch sein? Könnte einem doch ein bisschen geholfen werden.“ Ja. JA. Irgendwo die bürokratischen Sorgen, die man kriegt, sind alle von außen.“ - (19-P)

Und: „Und dann war ich nochmal zwei oder drei Male zur Nachuntersuchung, auch in [Stadt]. Wobei mir die Krankenkasse das nicht bezahlt hat. Das heißt die Untersuchung schon, aber die Fahrtkosten und so die durfte ich immer selber tragen, aber für seine Gesundheit macht man ja eine ganze Menge.“ - (06-B)

Sowie in der **Patientenversorgung**: „Mir ist natürlich auch klar, dass man, wo Speisen in den Mengen produziert werden, dass sie nicht schmecken können, wie bei Muttern. Darüber brauchen wir uns nicht zu unterhalten. Aber ich sage mal, das war teilweise ungenießbar. (...) wenn man es gesehen hat, dann war man schon satt.“ - (17-B); „(...) er hat sich eben immer beschwert und hatte immer wahnsinnige Rückenschmerzen durch die Matratzen.“ - (13-(B)P); „(...) aber man merkt, wie das Personal in Stress und Hektik ist und das tut den Patienten nicht gut. Das spüren die ja noch eher als ich als Außenstehende.“ - (19-P)

Zudem wurde die Wartezeit zwischen einzelnen Therapieabschnitten als belastend beschrieben: „Dann haben wir wieder auf die Befunde gewartet und das hat ja immer ewig gedauert und auch bei der letzten Diagnose haben wir ja wieder ewig gewartet. (...) Jetzt hängen wir ja wieder in der Warteschleife. Wir hängen ja nur in der Warteschleife. (...) Das schlaucht mehr als genug.“ - (13-(B)P)

4.6.5 Unterstützende Faktoren

Die Befragten äußerten sich ebenfalls zu unterstützenden Faktoren, die neben ärztlicher und pflegerischer Betreuung sowie sozialer Unterstützung als positive Einflüsse wahrgenommen wurden. U.a. wurde der **Sozialdienst** genannt: „Was hilfreich war? Ja. Die eine Sozialarbeiterin damals. Die hat sich dann gekümmert, eben mit der Reha und so. Das würde ich als hilfreich bezeichnen.“ - (04-P). Außerdem die **Ausstattung** in der Klinik: „(...) Sehr schön fand ich eben jetzt auch die Fernseher mit dem Telefon. Das ist wirklich also / man braucht sein eigenes Handy nicht mehr, dass man Empfang hat und sonst was. Das fand ich eigentlich auch sehr schön.“ – (10-B)

„Das spielt auch eine große Rolle, wenn das immer ordentlich ist und schön ist. Ja? Und auch die Verpflegung. Also es war so schön. Ich habe das so angenehm gefunden. Ich habe mich da [im Krankenhaus] richtig erholt.“ – (07-B(P))

Und eine Partnerin empfand: „(...) einen **Wäscheservice** nehmen [zu] dürfen, weil mein Mann bricht auch oft und durch den Katheter“, als große Hilfe.“ - (19-P) Geschätzt wurde, dass die Partnerin an der **psychologischen Betreuung** teilnehmen konnte: „Ganz wunderbar. Dass wir drei da so reden konnten.“ - (19-P)

4.6.6 Soziale Unterstützung

Betroffene und ihre Partner*innen erlebten die Krebsdiagnose wie „einen Schlag ins Gesicht“ - (12-B), den man „wie aus heiterem Himmel“ – (1-P) erfährt. In dieser Situation ist die Unterstützung durch andere besonders wichtig. Dabei konnte man in den Äußerungen der Befragten unterscheiden in emotionale und instrumentelle soziale Unterstützung, aber auch in die konkret erhaltene sowie potentiell wahrgenommene soziale Unterstützung.

Emotionale soziale Unterstützung

Besonders während der akuten Krankheitsphase beschrieben die Teilnehmenden die emotionale Unterstützung durch andere, wie z.B. durch den Beistand und Zuspruch der Kinder: „Kopf hoch, Vati! Alles wird gut. Du bist ein Kämpfer, du packst das!“ – (11-B), „Und unsere Tochter dann immer: „Was ist mit dem Vater?“ Hat sich denn immer erkundigt und so und also die Kinder haben mir dolle beigestanden. Ja.“ – (04-P) „Und die jüngere Tochter, die ist dann auch hergekommen in der Zeit, als ich im Krankenhaus lag. Dann hat sie ihren Vati hier versorgt, ja. Und das war für mich auch irgendwie auch so beruhigend, dass sie da ist, ja.“ - (07-B(P))

Durch das Enkelkind: „Naja, also mein Enkelkind. Wenn ich den nicht immer hätte, also der ist der, der hingeht und uns auch wahrscheinlich immer wieder die Kraft gibt und uns auch immer ablenkt.“ - (10-B)

Von den Geschwistern: „Ich habe von überall wirklich Zuspruch gekriegt. Auch von meinen Geschwistern, meine Schwester, die hat / oder meinem Bruder. Die haben jede Woche angerufen.“ - (11-B)

Und durch Bekannte: „Wir haben mehrere Bekannte. Da konnten wir uns austauschen und die sind mit mir auch ins Krankenhaus gefahren. Zum Besuch. Und haben mich auch immer angerufen. Wie es mir geht.“ – (12-P)

„Hier mit unserer Hausnachbarin, die jetzt verzogen ist, die hatte Brustkrebs. Auch jetzt erst vor kurzem. Wir haben uns darüber unterhalten. Ja. Genau wie sie sagt: „Kämpfen“, wir sagen: „Kämpfe“. – (18-P)

Aber auch der Mangel an sozialer Unterstützung wurde beschrieben: „Ich hatte niemanden.“ – (13-(B)P)

Instrumentelle und informationelle soziale Unterstützung

Angepasst an die Bedarfe der Teilnehmenden war die instrumentelle und informationelle Unterstützung unterschiedlich. Der Informationsbedarf bspw. wurde durch eine Selbsthilfegruppe gedeckt: „Alles was wir heute wissen, verdanken wir der Selbsthilfegruppe.“ – (04-P)

„Ich hatte ja gesagt, wichtig sind die Selbsthilfegruppen. Man kann sich ja doch da, ab und zu mal, aussprechen und Anregungen holen. (...) Ja, hilfreich waren eigentlich diese Gespräche in den Selbsthilfegruppen.“ – (05-P) In Phasen hoher Belastung durch die Therapie half die Familie: „Das war eben alles so / naja. Mussten sie eben alle so / musste jeder eben einspringen, wie es kam. Meine Schwester wohnt hier nebenan, die musste auch mit [helfen].“ – (10-B)

Besondere Situationen treten auf, wenn die Betroffenen selber Pflegende sind und die Versorgung der Angehörigen anderweitig geregelt werden muss: „Ja, wenn solche Einsätze [Krankenhausaufenthalte] sind, wie da die zehn Tage und da unten die zehn Tage, dann muss das hier zu Hause alles durchorganisiert werden. Sie haben gesehen, meine Frau ist behindert. Und ich / in diesem Fall kann ich mich aber hundertprozentig auf meine Familie verlassen. Wenn hier was gesagt wird, was gemacht werden muss, dann läuft das.“ – (17-B)

Auch die Enkelkinder übernehmen Aufgaben: „Ja, also wenn was ist, dann ist immer einer da. In der Zeit, wo er weg war. Ich war nie alleine. Die Kinder waren da. Die Enkeltochter war da. Die ist jeden Tag von der Arbeit gekommen. Ja.“ – (18-P)

4.6.7 Unterstützung durch Partner*in

Bei den teilnehmenden Paaren wurde deutlich, dass ein Großteil der Unterstützung während des gesamten Behandlungsverlaufs durch die Partner*innen geleistet wurde. Dabei konnte wiederum in emotionale und instrumentelle Unterstützung unterschieden werden.

Emotionale Unterstützung durch Partner*in

Die Befragten beschrieben z.B. das entgegengebrachte **Verständnis** als Hilfe: „*Ich muss dazusagen, da hatte ich viel Unterstützung von meiner Frau, die dafür auch sehr viel Verständnis hatte und hat.*“ – (03-B); und dass sie **besucht** wurden:

„*Ja. Meine Frau hat mich dann schon unterstützt. Die hat mich auch dort besucht. (...) Also wenn ich meine Frau nicht gehabt hätte, dann / weiß nicht /*“ - (08-B(P))

Und ein Teilnehmender beschrieb die Unterstützung durch eine/n Partner*in folgendermaßen: „*Naja. Hilfreich ist, wenn man überhaupt einen Partner hat. Viele gibt es, die torkeln alleine durch die Gegend. Das ist schon ein Unterschied, ob man jemanden hat oder ob man jeden Tag alleine aufwacht. Und das ist schon das A und O, denn je älter man wird, umso wichtiger ist es, wenn noch jemand da ist. Dass man nicht alleine mit den Ängsten dann umgehen muss, denn dann fängt man an, ja nur noch zu grübeln.*“ - (14-B(P))

Instrumentelle Unterstützung durch Partner*in

Die Partner*innen standen den Betroffenen, z.B. durch das **Abnehmen von Tätigkeiten**, „*weil sie am Anfang noch ein bisschen wackelig war*“ – (09-P),

„*Naja, also Selbermachen konnte ich so gut wie gar nichts. Also wenn ich da meinen Mann nicht gehabt hätte / dann wäre es arg schwierig gewesen.*“ - (10-B)

bzw. das **Übernehmen von Routinen**: „*Ich mache ja jetzt auch viel. Ich bin mit im Bad und helfe ihm und creme und ziehe ihn auch an. Also ich gehe nicht weit weg.*“ - (19-P) zur Seite und waren sich Hilfe. So sagte ein Betroffener: „*Aber ich muss, ich gebe es auch ehrlich zu, ohne meine Frau hätte ich das sicherlich alles gar nicht geschafft. Die hilft mir auch in jeder / zum Beispiel beim Waschen früh. Da muss sie doch mit helfen und verschiedene Sachen. Wo sie doch mit Hand mit anlegen muss. Ja.*“ – (20-B)

4.6.8 Coping

Je nach Situation und befragter Person variierten die Äußerungen zu den gewählten Bewältigungsstrategien. Ob eher handlungsbezogen, kognitionsbezogen oder emotionsbezogen mit den jeweiligen Situationen umgegangen wurde, war sehr unterschiedlich. Als eine Form des Copings wird nachfolgend der Umgang mit anderen und der Krankheit als Unterkategorie beschrieben.

Handlungsbezogen/Problemorientiert

Bemühungen, die sich auf das **aktive Suchen** von Unterstützung sowie die Wiederherstellung der Alltagsfunktionalität bezogen, waren häufig. Es wurde z.B. vom Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe berichtet: *„Ja und dann bin ich in diesem Zusammenhang auf die Selbsthilfegruppe gestoßen - durch eine Zeitungsannonce - (...) und da haben wir uns entschlossen da mal hinzugehen und ja seitdem bin ich da nun dabei.“* - (03-B). Außerdem vom eigenständigen Anlesen von Information über die Erkrankung: *„Ich habe mir Lesematerial über die Krankheit besorgt. Habe selber nachgelesen und das war es eigentlich.“* - (07-(B)P)

Vom Trainieren bei Inkontinenz: *„Naja und seine größte Angst war, dass er undicht (inkontinent) bleibt. Und da muss ich sagen. Da hat er sehr eisern jeden Tag Beckenbodenübungen gemacht und so. Nach einer gewissen Zeit hörte das dann auf und er war wieder dicht.“* - (04-P)

Ein Teilnehmer betonte, wie wichtig die eigene Ausdauer und Disziplin seien: *„Ich habe weiterhin in der Folge nachher [nach Reha] Sport getrieben und das ging auch. Laufen, Radfahren (...) wenn man da nicht selbst aktiv wurde, (...) durch Selbsthilfe und ja durch eigene Kraft musste der Aufbau dann wieder kommen. Sonst wäre ich ja verzweifelt oder weiß der Teufel.“* - (08-B(P))

Allerdings berichteten einige Befragten auch, bewusst professionelle Unterstützung abzulehnen: *„Und den psychologischen Dienst da in Anspruch zu nehmen in der Klinik - das möchte ich an und für sich nicht. Was soll es?“* - (13-(B)P)

„Der Psychologe. Na, was soll ich denn damit anfangen? Da kann ich nichts mit anfangen.“ - (17-B)

Oder wollten zunächst **alleine sein**: *„Als ich die Diagnose erfahren habe, da war ich erstmal vierzehn Tage nicht ansprechbar und ich bin da auch / naja Depression nicht direkt, aber ich wollte eben viel alleine sein und darüber nachdenken.“* - (20-B).

Kognitionsbezogen

Sowohl bei den Betroffenen als auch bei den Partner*innen fanden **Verdrängung** und **Ablenkung** als Bewältigungsstrategien statt, wie z.B. in diesen Aussagen: *„Ich habe das vielleicht auch immer so ein bisschen weggedrängt. Es hat ja keinen Sinn da immer über irgendwas*

nachzudenken und zu grübeln, was werden könnte. Ich habe es eigentlich, bis jetzt zumindest, versickern lassen.“ - (02-B)

„Ich sehe ansonsten überhaupt nicht in die Zukunft. Ich lasse alles an mich herankommen. (...) Meine Frau, die sieht überall die Gefahren, die möglich sind. Und damit macht man sich fix und fertig. Und das verdränge ich alles.“ – (14-B(P))

Und: „Ja ich habe mich dolle beschäftigt, habe den Garten so gut ich das konnte alleine gemacht. So und dass ich nicht so viel / also ich habe nicht viel rumgesessen.“ – (04-P).

Das Wissen, etwas nicht mehr ändern zu können, konnte in einem Beispiel zu **Gelassenheit** führen:

„Ich nehme sowas relativ gelassen, weil man es ja sowieso nicht ändern kann. Wenn man sich da ereifern würde: „Um Gottes Willen, was haben die alles mit mir gemacht?!“ Sicher haben die mit mir einiges falsch gemacht, aber das waren eben auch nur Menschen. Da muss ich eben damit leben.“ – (06-B)

Zudem konnte das **Vertrauen** in die Partnerschaft stärkend wirken: „Ich habe dann auch immer im Stillen so gesagt: „Es ist ja / Hauptsache ihr seid [wir sind]noch zu Zweit.“ Wissen Sie, so habe ich das dann manchmal gesehen. Und das war für mich ganz wichtig.“ – (07-(B)P)

Einigen half auch der „**Abwärts-Vergleich**“ ihre eigene Situation besser einzuschätzen: „Mensch, so schlimm ist deins nicht. Es gibt Schlimmeres.“ Auch wenn ich jetzt in der Sprechstunde bin in [Klinik] oder so und ich sehe manche Leute so sitzen, dann denke ich immer: „Gott sei Dank.“ – (20-B). Und: „Man ist 'Gott sei Dank' froh, wenn man selbst eben, noch günstig wekommt. Ich will nicht sagen, ganz befreit ist, aber günstig wekommt.“ - (05-P)

„Ja und da gab es dann eben auch Momente, wo, wenn dann andere so erzählt haben, dass sie so und so viel Vorlagen brauchen, dass er dann sagte: „Du, hast du das gehört? Da geht es uns aber gut.“ Das war aufbauend für uns. Keine Schadenfreude, aber aufbauend.“ – (04-P)

Und auch eine **positive mentale Grundeinstellung** wurde betont: „Also ich muss sagen, ja, das Leben muss ja weitergehen. Verstehen Sie. (...) Also wissen Sie, ich stehe eben auf dem Standpunkt, das habe ich eben auch zu meiner Frau gesagt, es nützt ja nun alles nichts. Ich kann ja jetzt nicht den Kopf in den Sand stecken und sagen: „Alles scheiße.“ – (11-B)

Emotionsbezogen

Eine Partnerin beschrieb, dass sie sich aufgrund ihrer guten Lebensweise keine Mitschuld an der Erkrankung geben und die Enttäuschung trotzdem betroffen zu sein: „Lebensweise - da haben wir auch vorher nichts falsch gemacht. Er trinkt nicht. Er raucht nicht. Wir essen kaum Fleisch. Nur wenn wir mal zum Grillen eingeladen sind. Essen nur frischgekochtes Gemüse und keine

Wurst und so. Also, wir sind den ganzen Tag an der frischen Luft. Er fährt noch Fahrrad. Wir haben uns nichts vorzuwerfen und trotzdem kriegt man so eine Krankheit.“ – (01-P)

Ein Teilnehmender führte den **Glauben** als Hilfe an: *„Was ist der Mittelpunkt des Lebens? Ein weiteres Leben oder ein / in absehbarer Zeit abtreten von der Welt. Ich meine ich bin kein / kein so außerordentlich gläubiger Mensch, aber / wann wurde ich getauft? - Mit dreizehn [Jahren]. Ja. Es hilft auch mit, ne. Dass man etwas anderes glaubt.“ – (08-B(P))*

Umgang mit anderen und der Krankheit

Der Umgang der Betroffenen und ihrer Partner*innen in Bezug auf ihre Mitmenschen variierte deutlich. Es zeigte sich einerseits ein **offener Umgang** mit anderen und der Erkrankung: *„Ich war / da war ich offen. Ich habe da nicht irgendwie was verheimlicht. Meinen Kollegen habe ich Bescheid gesagt. Also mit denen ich in Kontakt bin oder was die guten Bekannten sind oder wenn mich jemand auf der Straße gefragt hat, wo dann die Haare ausfielen. Da habe ich so klipp und klar gesagt, ich habe das und das und das und das steht mir bevor. Was soll ich das verheimlichen? Mache ich nicht.“ – (11-B)*

Dieser offene Umgang wurde auch befreiend genannt: *„Ja. Dass ich von mir auch geben konnte. Es war wie eine Befreiung für mich [mit anderen zu reden].“ - (12-P)*

Sowie das Feedback und die Unterstützung der Mitmenschen als „Push“ wahrgenommen: *„Also ich bin da völlig offen. Ich mache kein Geheimnis aus dem, was mir widerfahren ist. Ich habe damit in der Regel gute Erfahrungen gemacht. Ich kriege dadurch mitunter auch Rückinformationen und Feedback, dass sie staunen und sich wundern, wie ich das Ganze wegstecke und geben dadurch noch irgendwie einen Push zusätzlich.“ – (14-B(P))*

Andererseits ein **zurückhaltenderer Umgang** mit Informationen über das Befinden: *„Das sage ich immer: „Solche Sachen gehören hinter die Schlafzimmertür.“ Aber man soll eben doch über alles reden, aber man muss sich die Menschen dann eben aussuchen, mit denen man reden kann.“- (05-P) Sowie: „Joa. Ich habe schon einen Freundeskreis. Den man aber auch einschränken kann auf eine Person, mit der man reden kann. Der große Freundeskreis, mit dem kann man über viele Dinge reden, aber ja / über dieses Thema kann man eben nur mit wenigen / das kann man an einer Hand abzählen.“ – (08-B(P))*

Aber auch eine **ablehnende Haltung** sich anderen Menschen anzuvertrauen:

„Und mir steht nicht der Sinn nach anderen Leuten. Ich habe hier genug zu bedenken. Also rede ich nicht so groß mit Fremden darüber.“ – (19-P) Und: „Wir haben zwar zwei Bekannte, aber mit denen / die haben selber mit sich zu tun und die möchte ich dann auch nicht belästigen und was soll es.“ - (13-(B)P)

Auch aus Sorge andere mit den eigenen Problemen zu belasten: „(...) *ich habe da keinen Anlass damit irgendwie hausieren zu gehen oder irgendjemanden was zu erzählen. (...) brauche ich dem nicht erzählen. Über meine Probleme. Dann mache ich den kaputt. (...) Ich will da auch keinen noch mit, in Führungsstrichen, mit den Kleinigkeiten, belasten. Da kann sowieso keiner helfen (...).*“ – (02-B)

4.6.9 Dyadisches Coping

Die gemeinsamen Stress-Bewältigungsstrategien der Paare variierten ebenfalls je nach Situation und Paar; schienen jedoch in jedem Fall als wesentlich für die Bewältigung der Krankheitsphase bzw. des tiefgreifendes Lebensereignisses. Es gab sowohl Äußerungen zu symmetrischem als auch zu asymmetrischem Coping der Paare. Dabei deutete asymmetrisches Coping teilweise auf eine hohe Belastung der Partner*innen hin.

Symmetrisches gemeinsames dyadisches Coping

Gemeinsam arbeiteten die Paare z.B. an der Problemlösung: „ (...) *wenn wir Probleme hatten, haben wir beide darüber gesprochen und haben gesagt: „So, wen sprechen wir an? Wo gehen wir hin oder wo melden wir uns oder wen fragen wir?“*

Das haben wir dann unter uns beiden ausgemacht. Da haben wir auch keinen Dritten gebraucht.“ – (05-P); oder dem Informationszuwachs: „*Naja und dann haben wir uns erstmal auch im Internet schlau gemacht, wissen Sie. Und dann haben wir das alles nachgelesen, dass das also ein guter OP-Arzt sein muss, weil da so viele Nervenstränge liegen und die Blase könnte verletzt werden und so weiter.*“ - (07-(B)P)

Der Zusammenhalt der Paare und die Akzeptanz von Veränderungen wurde angesprochen: „(...) *jetzt plötzlich haben wir drüber gesprochen, weil es geht ja nichts mehr [Erektion]. So und nun musste er mir das ja nun irgendwie klarmachen. Naja und ich will mal sagen: „Ich habe mich dran gewöhnt.“ Ich finde mich damit ab. Es ist für mich nicht das Wichtigste und ich habe gesagt: „Ach weißt du, du lebst und der Krebs ist (...). Und das ist wichtiger.“ Und dass wir beide jetzt zusammenhalten. Das steht eben im Vordergrund.*“ – (04-P)

Gemeinsam wurde bspw. auch die Patientenverfügung überarbeitet: „*Wir haben ja dann auch drüber geredet und haben dann nachher nochmal die Patientenverfügung überarbeitet, nachdem diese ganzen Diagnosen, auch nach der Lungenembolie, gekommen sind. Und wir haben uns dann ja auch über wie wir mit dem Tod umgehen unterhalten und haben diese ganzen Dinge geklärt.*“ – (13-(B)P)

Ein Beispiel für problemorientiertes dyadisches Coping zeigte auch das Paar, welches angesichts einer schlechten Prognose bereits viele organisatorische Dinge gemeinsam regelte: „(...) *Und*

dann wurde alles aufgeschrieben, was das Wichtigste ist. Unseren Sohn anrufen, Grabrede, Trauerfeier / diese Dinge haben wir dann [Datum] alle geregelt.“ – (19-P)

Asymmetrisches Coping

Die eigene Belastung durch die Erkrankung des/der Partner*in wurde in einigen Partnerschaften in den Hintergrund gestellt..

Z.B. wurde die **Sorge um den Verlust** des Betroffenen nicht kommuniziert: „Ja im Grunde muss ja jeder doch selber sehen. Der Mensch selbst, wie er klar kommt. Das ist das Schlimmste. Ich bin die Zweitschlimmste dran, weil ich ja auch Sorge um ihn habe, aber da spreche ich nicht so drüber. Ich will ihn nicht auch noch belasten. Wir müssen jetzt gucken, dass wir das ganz kühl noch zum Schluss bringen.“ – (01-P). Partner*innen versuchten für die Betroffenen stark zu sein: „Die Diagnose. Ganz furchtbar für mich. Für meinen Mann auch. Aber letztendlich ist es so: Meine Gefühle müssen erstmal hintenan. Ich muss sehen, dass ich ihm Stütze bin.“ – (19-P)

„Ja wie soll ich denn das jetzt sagen? Er hat mir erstmal / Also erstmal hat mir das furchtbar leid getan und ich war dolle erschüttert, wie er so fassungslos war. Ich bin sonst eher so ein Typ, der sagt: „Nun komm, nun erstmal sachte. Lass es rankommen.“ Oder so. Nicht gleich so in Tränen ausbrechen. Und ja da war ich dann auch ein bisschen fassungslos, aber geheult habe ich erst später. Alleine.“ – (04-P)

Auch die **Besuche im Krankenhaus** wurden als belastend empfunden, wie in diesem Beispiel: „Tja. Wie soll ich den erlebt haben? [Zeit des Krankenhausaufenthalts] Ich bin hingefahren. Sie war mehr oder weniger immer vollkommen aufgelöst. Ist ja klar. Naja und man versucht ein bisschen zu trösten - was man so machen kann und viel mehr kann man sowieso nicht machen. Ein schönes Gefühl war es nicht dahinzufahren sage ich mal so.“

– (09-P)

Diese Partnerin berichtete über **Schlaflosigkeit**: „Naja. Es gab da schon Tage und Nächte, wo ich dann auch fast nicht geschlafen habe. Weil einem dann eben doch das alles durch den Kopf geht.“

– (12-P)

4.6.10 Veränderung der Beziehung

Folgen von Krankheit und Behandlung können häufig Spuren hinterlassen, die nicht nur körperlich wahrnehmbar sind. Die Teilnehmenden trafen Äußerungen zum Erleben der Partnerschaft im Verlauf der Erkrankung. Dabei wurden sowohl Aussagen zu einem veränderten Umgang innerhalb der Beziehung beschrieben als auch ein veränderter Umgang mit der Erkrankung und deren Folgen.

Oftmals fielen Sätze, wie diese: „Ja. Ja, wir sind irgendwie näher gerückt. Ja? So seelisch-geistig oder wie auch immer. Ja.“ – (04-P)

„Ja. Ist noch stärker geworden.“ – (12-P)

„Gefestigt hat sie sich.“ – (05-P)

Das heißt die **Belastungsprobe** der Erkrankung kann die Beziehungen **stärken**. Eine gegenteilige Aussage gab es allerdings auch: „Wir grundsätzlich, wenn es Probleme gibt, dann reden wir. Aber jetzt in letzter Zeit ist es ja so, wenn ich ihn dann anspreche, reagiert er oft dann auch nicht gerade besonders freundlich und doch etwas aggressiv. Ja.“ – (13-(B)P)

Körperliche Veränderungen können die Beziehung beeinflussen, wie in diesem Beispiel beschrieben wurde: „Einfach war das nicht. Ich habe das **vermisst [die Sexualität]**. Ich habe das echt vermisst. Denn das ist ja nicht nur / die ganze Zärtlichkeit ist nicht mehr da. Die ist plötzlich weg. Die ist weg. Und für mich war das wie ein großes Loch. Jetzt habe ich mich / inzwischen sind wir auch älter, da spielt das auch nicht mehr solch eine große Rolle, aber für mich war es schon - und für meinen Mann auch - war es nicht so einfach.“ - (07-(B)P)

Dieselbe Befragte beschrieb allerdings auch ein „**Zusammenwachsen**“ mit ihrem Partner: „Ja. Die hat sich verändert. (...) Wir waren also beide ganz / wir waren unabhängig voneinander und sehr selbstständig. Und das hat sich doll verändert. Wir sind näher zusammengewachsen. Wissen Sie. Das hat sich dolle verändert. Wir haben plötzlich gemerkt, dass wir einander brauchen.“ – (07-BP).

4.6.11 Wünsche und Bedürfnisse der Partner*in

Die beschriebenen Wünsche der Partner*innen drehten sich häufig um eine bessere Einbeziehung in den Krankheitsprozess, wie z.B.: „Gewünscht? Ein bisschen / vielleicht mehr Beistand oder Aufklärung von dem Urologen. (...) Ich hätte mir zum Beispiel gewünscht, am Entlassungstag oder davor oder was, ein kurzes Gespräch, wie es weitergeht, was er zu erwarten hat oder was passieren könnte. Das hätte ich mir gewünscht. Und da wäre ich auch gerne dabei gewesen, denn mich betrifft es ja auch. Ja. Und das hat es nicht gegeben.“ – (04-P)

Oder: „Dass die Ärzte selbst auf der Station sind. (...) und hätten jetzt, sagen wir mal, eine Sprechstunde abgehalten. Dass man da mal hingehet und sagen konnte: „So, so und so. Ich möchte gern mal wissen, was Sache ist.“ Das konnte dann nur mein Mann selber machen, aber was kann man denn machen, wenn man dann mit Narkose ins Zimmer gebracht wird und der Arzt ist weg. Da kann man ja auch nichts mehr fragen.“ – (05-P), um den Betroffenen besser zur Seite zu stehen.

4.7 Zusammenfassung der Ergebnisse

Bei der Analyse des Textmaterials wurden Themenschwerpunkte deutlich, die auch in Bezug auf die Fragestellung, besonders wichtige Aspekte zeigen. Im Folgenden sollen diese zusammengefasst werden:

1. Der Wunsch nach angemessener **Aufklärung** und **Informationsvermittlung** auch in Bezug auf einen informierten Entscheidungsprozess wurde deutlich. Die **Kommunikation** sollte sowohl von ärztlicher als auch von pflegerischer Seite adressatengerecht und empathisch stattfinden.
2. Das „**Kümmern**“ um die Betroffenen und deren Partner*innen mit ausreichend **Zeit**, um ein Arzt-Patient-Verhältnis aufzubauen, war den Teilnehmenden wichtig. Eine **sektorenübergreifende Versorgung** ohne Informationsverlust und eigenes „Kümmern“ der Betroffenen führte zu größerem Vertrauen und Wohlbefinden während der Erkrankungsphase.
3. Die Teilnehmenden berichteten über **Belastung durch Symptome und Krankheits- und Therapiefolgen** wie körperliche Einschränkungen, Inkontinenz, Impotenz und Fatigue. Die Bewältigungsstrategien reichten von „einfach hinnehmen“ zu „aktivem Suchen“ von Unterstützungsangeboten wie z.B. Selbsthilfegruppen.
4. Die Auswirkungen von Krankheit und Behandlung auf **Beziehung** und **Sexualität** wurden thematisiert. Neben einer Stärkung der Beziehung durch die Belastungsprobe der Erkrankung wurde die Veränderung der Sexualität bedauert bzw. ein offenerer Umgang mit den Konsequenzen der Therapien gewünscht.
5. In der **partnerschaftlichen Krankheitsbewältigung** wurden unterschiedliche Varianten beschrieben, die abhängig von Situation und Paar waren. Bei asymmetrischem dyadischen Coping konnte eine mögliche Belastung der Partner*innen gesehen werden.
6. In fast allen Fällen wurde der Wunsch nach mehr **Einbeziehung der Partner*innen** in den gesamten Verlauf der Erkrankung und damit verbunden die Erfassung der **Unterstützungsbedürfnisse** laut.

5 Diskussion

Zielsetzung dieser Arbeit war zu erkunden, ob und ggf. welche besonderen Belastungen und Bedürfnisse ältere Menschen mit Krebs und ihre Partner*innen während der Zeit von Diagnosestellung bis zur Nachsorge erleben und was sie als unterstützend empfanden.

Die Ergebnisse geben Hinweise auf Belastungen und Bedürfnisse, die bisher noch nicht zufriedenstellend abgebildet bzw. noch unerfüllt sind.

Aufklärung, Informationsvermittlung- und Kommunikation von ärztlicher und pflegerischer Seite werden teilweise noch immer als defizitär wahrgenommen. Auch wurden in der Fürsorge und Versorgung älterer Krebsbetroffener und ihrer Partner*in Hinweise auf Verbesserungsbedarf gefunden. Für eine optimale Versorgung dieser Patientengruppe ist in vielen Fällen das Einbeziehen des/der Partner*in auch im Rahmen von Unterstützungsangeboten entscheidend.

5.1 Stärken und Limitationen

Die vorliegende Arbeit weist bezüglich der Methodik Stärken, aber auch gewisse Limitationen auf. Um relevante Literatur nicht zu übersehen, basiert die Darstellung des Forschungsstandes auf einer systematischen Literaturrecherche, die sich bei der Auswahl der Suchbegriffe auf die Forschungsfrage fokussierte. Es wurde dabei keine zeitliche Limitierung gesetzt und zu verschiedenen Zeitpunkten vor Beginn der Datenerhebung gesucht.

Als Limitationen sind anzugeben, dass ausschließlich deutsch-oder englischsprachige Studien eingeschlossen wurden und dass nur über PubMed bzw. GoogleScholar gesucht wurde. Zudem wurde die Sichtung der Titel - bzw. Abstracts nur durch eine Person durchgeführt, sodass nicht auszuschließen ist, dass relevante Studien übersehen wurden.

Das retrospektive Vorgehen sollte eine zusätzliche Belastung der Teilnehmenden durch die Interviews vermeiden und nur so war entsprechend der Zielstellung der gesamte Zeitraum von Diagnosestellung bis zur nachstationären Behandlung abzubilden. Es ist jedoch durch dieses Vorgehen eine Erinnerungsverzerrung, ein sog. „Recall-Bias“, nicht auszuschließen (Coughlin, 1990; Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin, 2018).

Zu berücksichtigen ist weiterhin, dass bei den Teilnehmenden ein unterschiedlicher Abstand zur Erkrankung bestand und somit eine Varianz in der jeweiligen emotionalen und physischen Verarbeitung.

Um trotz der relativ kleinen Stichprobe einen möglichst hohen Grad der Diversität zu erreichen, wurde in drei Bereichen rekrutiert. Die Information zur Studie erfolgte gezielt im Selbsthilfebereich (SAKG) und den beteiligten Kliniken. Der Einblick der Teilnehmenden aus den

Selbsthilfegruppen der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft ermöglichte eine größere Heterogenität der Informationen als eine reine Rekrutierung im Klinikbereich. Die Auswahl der Stichprobe erfolgte als Gelegenheitsauswahl, d.h. als „Convenience Sampling“. Von einem Selektionsbias ist auszugehen, da die Teilnahme das Interesse an der Studie voraussetzte. Dieses Interesse der Teilnehmenden kann unterschiedlich motiviert gewesen sein. Eine besondere Betroffenheit und Belastung der Teilnehmenden, aber auch eine gute Verarbeitung des Erlebten und soziale Erwünschtheit kann zur Teilnahme bewogen haben.

Beispielsweise kann davon ausgegangen werden, dass bei den Äußerungen zum Thema Sexualität bezogen auf Krankheitsfolgen ein Selektionsbias besteht, da vier Betroffene an Prostatakrebs erkrankt waren.

Die Methode des Interviews hatte im Vergleich zu einer teilnehmenden Beobachtung den Vorteil eine „unverzerrt-authentische und intersubjektiv nachvollziehbare Beobachtung“ zu sein (Lamnek, 2010, S. 301).

Das Forschungsinteresse erforderte einen Interviewleitfaden mit offenen Fragen, damit relevante Themenbereiche jeweils Teil des Interviews waren, zusätzlich aber freies Erzählen gefördert und der Anspruch einer qualitativen Studie eingehalten wurde (Lamnek, 2010, S.321 ff.). Dieser Leitfaden wurde eng mit der Erstbetreuerin und in einem Kolloquium abgestimmt und ein Pretest fand statt, um Verständlichkeit zu prüfen. Die Interviews wurden alle von der Autorin der Arbeit durchgeführt, wodurch eine Einflussnahme auf die Informationsgewinnung bezüglich der Gesprächsführung und unterschiedlicher emotionaler Verbundenheit gegenüber den Teilnehmenden nicht auszuschließen ist.

Für die Analyse der Interviews zeigte sich die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring als geeignet, da dieses Verfahren einer systematischen Regelgeleitetheit folgt (Mayring 2015, S. 50). Das Arbeiten mit einem Kategoriensystem ermöglicht die Vergleichbarkeit der Ergebnisse und kann Grundlage für weitere Studien sein.

Limitierend ist, dass die Auswahl der Ankerbeispiele und die Kategorienbildung weitestgehend durch die Autorin der Arbeit vorgenommen wurden. Dies erfolgte jedoch in enger Abstimmung bzw. in regelmäßiger Diskussion mit Betreuerin und Kolloquium, sodass die intersubjektive Nachprüfbarkeit grundlegend gewährleistet ist. Zudem konnte durch den ständigen Austausch mit der Betreuerin und der Teilnehmenden des Kolloquiums die fehlende Intercoder-Reliabilität (Mayring, 2015, S.124), die aufgrund der beschränkten Ressourcen nicht erfolgen konnte, so weit wie möglich ausgeglichen werden.

Eine kommunikative Validierung durch die Befragten als Gütekriterium (Heinze & Thiemann, 1982) konnte nicht durchgeführt werden.

Die Ergebnisse wurden mit Originalzitate belegt, um die Nachvollziehbarkeit für die Leser*innen zu erhöhen.

5.2 Einordnung in Literatur

Die Ergebnisse zeigen, dass die Betroffenen und ihre Partner*innen tatsächlich unerfüllte Bedürfnisse in der Betreuung bemängeln. Williams et al. (2019) beschreiben in ihrer Studie, in der sie speziell die unerfüllten sozialen Bedürfnisse von Krebserkrankten über 65 Jahren untersuchen, ebenfalls, dass von den etwa 2/3 der 1460 Teilnehmenden, die mindestens einen sozialen Unterstützungsbedarf angaben, ca. 45% mindestens ein unerfülltes Bedürfnis hatten; dabei wird am häufigsten der Mangel an medizinischer und informativer Unterstützung genannt. Lehmann-Laue, Ernst et al. geben in ihrer Kohortenstudie sogar an, dass 81,3% der Betroffenen mindestens ein Unterstützungsbedürfnis hat und jede/r fünfte Befragte/r den Wunsch nach mehr Informationen äußerte (Lehmann-Laue, Ernst et al., 2020). Betroffene, die sich bspw. schlecht über psychologische Unterstützung informiert fühlen, scheinen auch häufiger an Ängsten, Depressionen und verminderter Lebensqualität zu leiden (Faller et al. 2015).

Auch in der vorliegenden Arbeit berichteten Teilnehmende über defizitäre Aufklärung und Informationsvermittlung besonders im Bereich der Risikovermittlung. Für eine informierte Entscheidungsfindung ist die entsprechende Informationsvermittlung durch medizinisches Personal aber unabdingbar. Als Folge von inadäquater Aufklärung fühlen sich die Betroffenen schlecht vorbereitet und isoliert mit ihrer Erfahrung (Chambers et al., 2018).

Hierbei spielte das Thema Zeit ebenfalls eine große Rolle für viele Paare. Häufig wurde beklagt, dass sich zu wenig Zeit genommen wurde, um verschiedene Behandlungsoptionen, deren Nebenwirkungen und persönliche Präferenzen, aber auch Sorgen zu diskutieren. Die geschilderten positiven Erfahrungen zeigten aber auch, wie wichtig eben diese Zeit für ein vertrauensvolles Arzt-Patient-Verhältnis und ein Gefühl des „aufgehoben“ seins ist.

Um ein Vertrauensverhältnis auch ins medizinische System und die Therapie aufzubauen, war für die betroffenen Paare eine adressatengerechte empathische Sprache sowohl von ärztlicher als auch von pflegerischer Seite wichtig. Der Wunsch nach besserer Kommunikation zwischen Betroffenen und medizinischem Personal im gesamten Krankheitsverlauf von Entscheidungsfindung bis zur nachstationären Betreuung ist auch in der qualitativen Studie von van Ee et al. (2018) eines der Kernergebnisse.

Schon Finkelstein, Carmel et al. (2017) betonen, wie wichtig der Kommunikations-Stil der Ärzt*innen für die Patientenzufriedenheit, aber auch für Compliance und somit langfristig den Therapieerfolg ist; zu ähnlichen Aussagen kommen auch die Studien von Schoenfelder et al. (2014) sowie Nürnberg und Meier (2021).

Ausgangspunkt für die gezielte Kommunikation zwischen medizinischem Personal und Patient*innen können standardisiert erfasste Selbstassessments der Patient*innen sein, die auch als „Patient-reported Outcomes“ (PROs) bezeichnet werden und mithilfe von standardisierten Fragebögen, den „Patient-Reported Outcome Measures“ (PROMs) erfasst werden (Deshpande, Rajan et al 2011; Wintner et al. 2016). Dass die standardisierte Erfassung von PROs in vielen Bereichen von Nutzen sein kann, wurde mittlerweile in zahlreichen internationalen Studien gezeigt (Kotronoulas, Kearney et al. 2014; Gibbons, Porter et al. 2021).

Innerhalb der Stichprobe zeigte sich deutlich, dass in den Fällen, in denen die Betroffenen gut informiert und auch die Partner*innen in den Prozess integriert wurden, häufig eine höhere Zufriedenheit herrschte. Nur in einem Fall stellte sich dar, dass das Konzept des Shared-Decision-Making von Betroffenen nicht immer gewünscht sein kann. Eine führende Rolle des/der Ärzt*in in der Behandlungssituation kann Wohlbefinden und Sicherheit bewirken; im Gegensatz dazu die informierte, eigenverantwortlich getroffene Entscheidung verunsichern bzw. belasten (Gaster, 2018).

Die aktuellen Empfehlungen der NCCN (2022) für ältere Krebsbetroffene bieten eine Orientierung, wie der Prozess des Shared-Decision Making ablaufen kann. Demnach ist zunächst zu klären, ob die Patient*innen in der Lage sind, sich entsprechend zu informieren bzw. Informationen adäquat zu verarbeiten. Hierzu wird ein CGA empfohlen anhand dessen sich die individuelle Therapieempfehlung orientieren sollte (NCCN, 2022). Das Ausmaß der gewünschten Beteiligung, im Sinne des Shared-Decision Making, ist zu evaluieren. PRO's können auch hierbei helfen, die Bedeutung von Nebenwirkungen auf die Lebensqualität und somit den Alltag zu verstehen und so z.B. bei entsprechender Erklärung die Patient*innen in die Lage zu versetzen, sich informiert zu entscheiden, wie viele und welche Nebenwirkungen sie bereit sind zu ertragen. Das Ungleichgewicht im Arzt-Patient-Verhältnis, das häufig besteht (Joseph-Williams, Elwyn et al. 2014), kann so ausgeglichen werden.

Nicht nur die Kommunikation, sondern auch die ärztliche und pflegerische Fürsorge und Versorgung war in einigen Fällen problematisch. Das negative Beispiel, in dem ein Teilnehmender mit seinen Ängsten und Sorgen alleine gelassen wurde, ist mit Sicherheit nicht die Regel, dennoch erschreckend und inakzeptabel. Der/die Ärzt*in als „Kümmerer“, der auf die

Station kommt und sich erkundigt, förderte das Vertrauen und damit auch das Arzt-Patient-Verhältnis, welches wichtig für eine optimale Versorgung der Patient*innen ist (Buchanan, 2000; Thom, Campbell, 1997).

Das Abhängigkeitsgefühl gegenüber den Pflegekräften aufgrund dessen Probleme nicht offen angesprochen werden konnten, wurde ebenfalls von den Teilnehmenden beschrieben. Diese Wahrnehmung stand im Kontrast zum „sich fallen lassen können“ und mit Fingerspitzengefühl behandelt werden, was besonders positive Erwähnung fand.

Die Wahrung der Privatsphäre im Krankenhaus wird insbesondere in kritischen Situationen wie der Diagnosemitteilung als schwierig beschrieben. Um dies zu ändern, ist zunächst das Bewusstsein darüber notwendig, was z.B. für das Überbringen schlechter Nachrichten zu beachten ist.

Dass alle in der onkologischen Versorgung tätigen Leistungserbringer über die notwendigen kommunikativen Fähigkeiten verfügen, formuliert der Nationale Krebsplan des Bundesgesundheitsministeriums als Ziel (Nationaler Krebsplan (NKP), 2008). Auch der *Masterplan Medizinstudium 2020* (KMK, 2017) sieht die Verbesserung der Kommunikation der angehenden Mediziner*innen als eine Kernaufgabe. Im *Nationalen longitudinalen Mustercurriculum Kommunikation*, welches im Rahmen des Projekts „Kommunikative Kompetenzen von Ärztinnen und Ärzten in der Onkologie“ an Pilotfakultäten (Magdeburg, Mainz, Heidelberg und Hamburg) implementiert wurde (IMPP, 2018+2020), wird diesen Empfehlungen gefolgt. Bereits die Verankerung der ärztlichen Gesprächsführung ins Staatsexamen mit der Änderung der Approbationsordnung 2012 sollte zu einer Verbesserung führen. Kommunikationsschulungen bzw. die Kompetenzüberprüfungen innerhalb des Studiums, zumeist mithilfe sog. OSCE (Objective Structured Clinical Examinations) - Prüfungen, sind aktuell noch nicht einheitlich (IMPP, 2022).

In den Ergebnissen zeigte sich, dass ein reibungsloser Ablauf, auch in der sektorenübergreifenden Versorgung, für eine optimale Betreuung der Betroffenen wichtig ist. Gorin et al. (2017) bestätigen in ihrer Studie, dass eine koordinierte Versorgung von Krebsbetroffenen zu besseren Outcomes führen kann. Sorgen, dass Termine oder sogar Informationen zu ihrem Zustand verloren gehen könnten, führten innerhalb der Stichprobe zu Verunsicherung und wurden als belastend beschrieben.

Die Verbesserung der sektorenübergreifenden onkologischen Versorgung wurde ebenfalls bereits 2008 als ein weiteres Ziel im Nationalen Krebsplan formuliert (Nationaler Krebsplan, 2008). Im Fall von Brustkrebs bestehen bereits sog. Disease-Management-Programme, in denen

ein, Fallmanagement durchgeführt wird (Tuschen, 2005; Gerlinger, 2013). Die Einführung von zertifizierten Versorgungszentren soll ebenfalls zu einer Verbesserung von sektorenübergreifende Netzwerken in der onkologischen Versorgung führen (NKP, 2008; DKG). Trotzdem scheint es aktuell weiter Defizite zu geben.

Um die erhaltene bzw. die benötigte koordinierte Versorgung in der Praxis zu evaluieren und folgend zu optimieren, haben z.B. Okado, Cassel et al. (2020) einen Fragebogen mit 29 Items entwickelt, der ein wichtiges Messinstrument in der Verbesserung sein könnte, jedoch noch weiterer Validierung bedarf.

Durch die Vielzahl an Äußerungen zu Belastungen durch die Krankheit und Therapie wurde deutlich, dass die Symptome und Einschränkungen der Funktionalität, die als Nebenwirkungen und Spätfolgen von Tumoroperationen oder Behandlungen auftreten können, aktuell weiterhin nicht optimal erfasst und dementsprechend auch nicht optimal behandelt werden.

Im Arzt-Patient-Verhältnis ist eine stetige Kommunikation notwendig, um Unterstützungsbedarfe auch über die Akutphase hinaus zu erkennen und entsprechende Angebote zu machen. Die bereits oben erwähnten PROs können ein probates Mittel für ein Monitoring der Patient*innen sein, denn durch sie soll neben den Krankheits- und Therapiebedingten Symptomen auch die Lebensqualität, der Leidensdruck und der Bedarf an unterstützender Pflege eingeschätzt werden können (Snyder et al., 2007; Müller, Geyh, 2014; Renovanz, Hickmann et al., 2018). Allein die Einschätzung der Symptombelastung bzw. deren Intensität kann bspw. deutlich zwischen Ärzt*in und Patient*in differieren (Basch, Iasonos et al., 2006; Quinten, Maringwa et al., 2011).

Das Durchführen von CGAs bei Patient*innen vor Beginn der Behandlung kann zu einem verbesserten Verständnis der eigenen Situation inklusive der Ressourcen bzw. Probleme und damit zu einer informierteren Entscheidung bezüglich der Therapieoptionen führen (Mohile, Epstein et al., 2020, NCCN, 2022).

Die durchgeführten Assessments sollen zudem dabei helfen, die Patient*innen unabhängig von der akuten Krebserkrankung umfassend zu betreuen, um weitere Risikofaktoren und belastende Situationen aufzudecken. Insbesondere Belastungen durch Komorbiditäten, welche oft mit Funktionseinschränkungen und der Einnahme mehrerer Medikamente mit Neben- und Wechselwirkungen verbunden sind (Mangoni, Jackson, 2004), können die Belastbarkeit reduzieren.

Auch die psychischen Folgen einer Krebserkrankung wie Angst und Depressionen müssen frühzeitig identifiziert werden, um angemessene Unterstützung anzubieten (Götze, 2021). Die Äußerungen der Teilnehmenden weisen darauf hin, dass Krankheits- und Behandlungsbedingte Einschränkungen mit Verlust der Rollenfunktion einhergehen z.B. vom sich kümmernden, starken zum schwachen, pflegebedürftigen Familienmitglied und zu emotionaler Belastung führen können. Diese Ergebnisse werden unterstützt von Appleyard & Clarke (2018), die beschreiben, wie sehr Betroffene durch den wahrgenommenen Verlust der Unabhängigkeit und des veränderten Selbstbildes belastet sein können. Das frühzeitige Angebot von z.B. Rehabilitationsmaßnahmen kann dabei helfen, Alltagsfunktionalität wie Mobilität zu erhalten bzw. wieder herzustellen und damit eine größere Zufriedenheit der Betroffenen zu erzielen.

Weitere belastende Faktoren fanden sich bei strukturellen bzw. organisatorischen Versorgungsaspekten. Ungenießbares Essen, unbequeme Betten, lange Wartezeiten, zugeige lange Krankenhausflure oder auch Hektik auf Station wurden durch die Teilnehmenden erwähnt. Diese standen den positiven Faktoren wie bspw. dem medialen Angebot am Krankenhausbett sowie einer schönen Krankenhausumgebung gegenüber.

Auch finanzielle Belastungen bzw. der bürokratische Aufwand bis zur Kostenerstattung wurden beschrieben und sind zusätzliche Stressoren für die Dyaden, die z.B. durch eine frühzeitige Identifikation und bedarfsgerechte Beratung durch den Sozialdienst oder Krebsberatungsstellen, um z.B. individuellere Leistungsübernahme durch die Krankenkassen zu erreichen, vermindert werden könnten. Das wird auch von den Teilnehmenden bestätigt, die den Sozialdienst als unterstützenden Faktor, z.B. für eine reibungslose Antragstellung und Genehmigung einer Anschlussheilbehandlung, beschrieben.

Auch die Deutsche Krebshilfe fordert einen einheitlichen, niederschweligen und verständlichen Zugang zu Beratungen und eine Flexibilisierung des Leistungsspektrums für Krebsbetroffene (Walther, 2020). Da wie bei anderen chronischen Krankheiten auch in Deutschland bei Krebserkrankungen ein Verarmungsrisiko besteht (Büttner, König et al., 2019), benötigt es Studien dazu, welche Maßnahmen zu einer Verringerung der finanziellen Belastung und somit auch der psychosozialen Belastung der Betroffenen führen kann (Walther, 2020).

Um die beschriebenen Belastungen bewältigen zu können, benannten die Betroffenen, neben ihren individuellen Bewältigungsmechanismen, Unterstützung durch andere.

Diese findet sich in unterschiedlichen Formen und wird in dieser Arbeit in emotionale und instrumentelle soziale Unterstützung unterteilt. In den Äußerungen der Teilnehmenden wurde im Allgemeinen der emotionale Beistand durch das Teilen von Sorgen und den äußeren

Zuspruch sowie die Hilfe durch z.B. die Übernahme von Hausarbeit als positiv und hilfreich dargestellt.

Gestützt werden diese Aussagen von Kadambi, Soto-Perez-de-Celis. et al. (2020), die beschreiben, dass die soziale Unterstützung einen wichtigen Einfluss auf das Outcome von älteren Betroffenen hat. Laut Costa et al. (2017) geht soziale Unterstützung mit besserer gesundheitsbezogener Lebensqualität und verringertem emotionalem Stress einher. Sie erleichtert zudem den Umgang mit krankheitsbezogenen Stressoren (Cerimagic, Ahmadi et al., 2015). Ein Mangel an sozialer Unterstützung kann ein Risikofaktor für Angst und depressive Symptome sein (Alfonsson, Olsson et al., 2016).

Der Großteil der Befragten gaben den/die Partner*in als größte Unterstützung an. Das deckt sich mit Aussagen aus der Literatur (Chambers, Hyde et al., 2018). Dabei half den Betroffenen z.B. das Verständnis für körperliche und psychische Veränderungen, der stetige Zuspruch des/r Ehepartner*in oder auch nur das Wissen um die Anwesenheit des/r Partner*in; die Partner*innen nahmen aber auch aktiv verschiedene Tätigkeiten ab. Bereits in der Kategorie Diagnoseprozess wurde die Wichtigkeit des/r Partner*in deutlich, da hier zumindest in einem Beispiel nur durch das Drängen der Ehefrau der zur Diagnose führende Arztbesuch stattfand.

Auf die besondere Stellung einer Partnerschaft in gesundheitlicher Hinsicht wird im Abschnitt zu dyadischem Coping noch näher eingegangen.

Zunächst wird auf die Bewältigungsbemühungen, die die Betroffenen und/oder ihre Partner*innen einzeln unternommen bzw. unterlassen haben, Bezug genommen.

Wie auch in der Literatur beschrieben, zeigten die Aussagen der Teilnehmenden sehr unterschiedliche Formen von Coping. Häufig wurde Verdrängung zur Alltagsbewältigung herangezogen. In einigen Fällen führten die Betroffenen auch den Abwärtsvergleich mit anderen Betroffenen als hilfreich an. Wie bei Sowa et al. (2018) beschrieben, konnten Selbsthilfegruppen in der befragten Stichprobe den Mangel an Informationen auffangen und somit eine wichtige Ressource für den Austausch von Sorgen und Problemen, für Ratschläge, aber auch einfach den Kontakt zu anderen Betroffenen bieten. Dieses Angebot ist jedoch nicht für alle Betroffenen passend, z.B. für diejenigen, die meinen, dass eine Erkrankung „niemanden sonst“ etwas angeht. Der Umgang mit anderen und der Krankheit spielt in der Krankheitsbewältigung ebenfalls eine Rolle. Ein offener Umgang ist dabei als eher positiv zu diskutieren. So beschreibt ein Betroffener einen regelrechten „Push“, den er durch den Zuspruch von außen erfährt; im Gegensatz dazu ist

eine andere Befragte in ihrer Einsamkeit mit ihren Sorgen alleine, möchte aber andere Menschen nicht belästigen.

Interessant sind in dem Zusammenhang auch die Beobachtungen von Van Ee et al. (2018), wonach Männer generell weniger den Wunsch nach psychologischer Unterstützung haben und weniger nach Unterstützung fragen, sofern sich ihr Gesundheitszustand nicht dramatisch verschlimmert. Auch innerhalb der Stichprobe konnte man eine eher ablehnende Tendenz gegenüber psychologischer Unterstützung auf männlicher Seite erkennen.

Noch deutlicher, wie wichtig die/der Partner*in während des Krankheitsprozesses ist/war, wird in der Kategorie dyadisches Coping, welches sich in symmetrisches und asymmetrisches Coping unterteilt. Zudem wurden auch Belastungen und Unterstützungsbedarfe der unterstützenden Angehörigen sichtbar.

Die Paare stellen sich bspw. gemeinsam auf veränderte Umstände nach der Krebsbehandlung ein, gehen gemeinsam zu Arztterminen, um sich zu unterstützen bzw. sich zu informieren und ein Paar berichtete, dass sie ihre Patientenverfügungen besprochen haben. Außerdem waren die Partner*innen häufig die ersten Personen, mit denen die Betroffenen über Ängste, Sorgen und Probleme gesprochen haben.

Allerdings gab es auch andere Äußerungen, in denen eher das asymmetrische Coping sichtbar wurde. Wenn z.B. eine Partnerin berichtete, dass sie nach der Diagnosemitteilung erst später, alleine geweint hätte; eine andere Partnerin sagte, dass sie ihre Sorgen über ihren Mann nicht ausspreche, sondern mit sich ausmache oder von einer Partnerin gesagt wurde, dass sie ihrem Mann immer Mut zuspräche und ihren Tränen nur heimlich freien Lauf ließe.

Diese Beispiele verdeutlichen, dass häufig auch die Partner*innen sehr hohen Belastungen ausgesetzt sind. Als deutliches Beispiel für zunehmende Belastung der pflegenden Ehepartnerin ist 19-P anzuführen. Ihre Gefühle müssten hintenangestellt werden, damit sie ihrem Mann Stütze sein kann. Laut Rosedale (2009) kann eine emotionale Einsamkeit auch trotz vorhandenem/r Partner*in bestehen.

Wie schon in der Literatur beschrieben, haben die Betreuungspersonen von krebserkrankten Patient*innen je nach Schwere bzw. Verlauf der Erkrankung ein höheres Risiko selbst ein Absinken der Lebensqualität zu erfahren, sodass es enorm wichtig ist, die besonderen Bedürfnisse dieser Personengruppe zu identifizieren (Given&Sherwood, 2006; Hsu et al., 2019; Goldzweig et al., 2016).

Für die Betreuung von Krebspatienten unterstreichen diese Ergebnisse, die Wichtigkeit, beide Seiten der Dyade mit in den Behandlungsprozess einzubeziehen. Denn wie durch andere Studien beschrieben, hat die partnerschaftliche Unterstützung während und nach einer Krebserkrankung einen positiven Einfluss auf das Outcome und die Lebensqualität des/der Betroffenen (Schulz, U., & Schwarzer, R., 2004; Mader et al., 2017).

Gemeinsames Coping der Paare ist dabei assoziiert mit weniger depressiven Symptomen und einer verbesserten Lebensqualität der Paare (Rottmann et al., 2015). Schon Teil der Entscheidungsfindung sollte ein genaues Kommunizieren bzw. Abwägen der verschiedenen Bedürfnisse des Paares sein (Goldzweig et al., 2017), denn nur durch die genaue Abfrage der individuellen Ressourcen können auch Unterstützungsbedarfe identifiziert werden.

Dabei ist es für die „Paargesundheit“ und eine optimale Unterstützung der Angehörigen wichtig zu wissen, welche Einschränkungen bzw. Reserven vorhanden sind, wie es Johansen et al. (2018) beschreiben. Auch Goldzweig et al. (2017) fordern eine Einbeziehung der Partner*innen als integralen Bestandteil der Behandlung. In dem Zusammenhang erwähnte eine teilnehmende Partnerin positiv, dass sie ebenfalls schnell psychologische Begleitung erfuhr. Lambert et al. (2013), betonen ebenfalls besonders dieses Einbeziehen der Partner*innen und Pflegenden, da in ihrer Studie ein Drittel der Befragten auch ein Jahr nach Behandlungsende noch an Ängsten und z.T. Depressionen litt.

Trotz der beschriebenen mangelnden Integration der Partner*innen in die Behandlung, gaben die Paare bis auf wenige Ausnahmen an, durch die Krebserkrankung und Behandlung näher zusammengerückt zu sein. Dies ist auch in der Literatur zu finden (Drabe, Wittmann, 2013). In den anderen Fällen könnte ein Kommunikationsdefizit und damit verbunden mangelndes problemorientiertes dyadisches Coping zur überwiegend negativen Blickweise auf die Krankheit und ihre Folgen geführt haben.

Die veränderte Sexualität durch die Folgen der Behandlung wurde von den Paaren, bei denen der Ehemann an Prostatakrebs erkrankte, thematisiert.

Alle Befragten beklagten, vor der Behandlung nicht ausreichend oder auch gar nicht über Konsequenzen für die Sexualität aufgeklärt worden zu sein. Auch Hehemann et al. (2017) zeigen einen Mangel in diesem Bereich besonders bei geriatrischen Patienten mit Prostatakrebs. Bei Chambers et al. (2018) wird deutlich, dass sich die meisten Männer mit Prostatakrebs eine bessere Kommunikation mit den „Health Care Professionals“, eine vermittelnde Person und eine integrierte psychosoziale Unterstützung als Teil der Routine wünschen. Dabei sollten auch

schlechte Nachrichten von Seiten der Ärzt*innen besser kommuniziert werden und Möglichkeiten potenzsteigernder Medikation angesprochen werden (Van Ee et al., 2018).

Eindrücklich waren die Äußerungen der betroffenen Ehefrauen. Ohne ärztliche Aufklärung der Partner*innen musste der Betroffene selbst über den Verlust der Sexualität aufklären. Mit dieser erheblichen Auswirkung auf die Paarbeziehung mussten die Betroffenen lernen umzugehen, erfuhren dabei aber keine Unterstützung von professioneller Seite. Entscheidend waren für die Paare die Hilfe durch die Selbsthilfegruppe und der Austausch mit anderen Betroffenen.

Bei den geäußerten Wünschen und Bedürfnissen der Partner*innen wurde konkret eine stärkere Einbeziehung in den Behandlungsprozess sowie die Aufklärung von ärztlicher Seite gefordert. Besonders eine Partner*in betonte, dass sie gern auch bei den Visitengesprächen dabei gewesen wäre, damit auch keine Informationen verloren gehen.

Die Studie von Martin et al. (2019) stellte ebenfalls fest, dass besonders bei kognitiv eingeschränkten Krebsbetroffenen die Betreuungspersonen schon in die Informationsvermittlung miteinbezogen werden müssen, da sonst ein Mangel an Informationen zur Erkrankung besteht und die Partner*innen sich nicht adäquat in die Entscheidungsfindung miteinbringen können.

Für die Betreuung ist es daher z.B. auch wichtig zu erkunden, ob der/die Partner*in Zugang zu verlässlichen Informationsquellen hat, um sich partnerschaftlich in die Entscheidungsfindung zu Therapieoptionen und Behandlungen einbringen zu können (Song et al., 2017).

5.3 Implikationen für die Praxis

Die Äußerungen der Teilnehmenden machen sichtbar, dass leider weiterhin die besonderen Belastungen und der damit verbundene Unterstützungsbedarf von älteren Krebsbetroffenen und ihrer Partner*innen in den vorhandenen Strukturen und Assessments nicht ausreichend abgebildet werden.

Trotz der Fortschritte in der Forschung zu geriatrischen Assessments in der Onkologie und entsprechenden Empfehlungen, die Informationen des GA ins Tumorboard mitaufzunehmen (Deutsches Ärzteblatt, 2020; NCCN, 2022), kommen diese weiterhin nicht standardmäßig in der Betreuung von Krebsbetroffenen zum Einsatz (DuMontier et al., 2019). Es mangelt weiterhin an Einheitlichkeit in der Anwendung der verschiedenen zur Verfügung stehenden Assessments, sodass auch die Vergleichbarkeit der erhobenen Daten nicht gegeben ist (Burkhardt, H., 2017). Die einheitliche und konsequente Anwendung der erweiterten geriatrischen Assessments vor Beginn einer Krebsbehandlung wäre wünschenswert, um Unterstützungsbedarfe zu ermitteln und das Outcome der Betroffenen zu verbessern.

Die Kapazität für eine Implementierung von Patient-Reported Outcome Measures (PROMS) fehlt im klinischen Kontext oftmals noch. Es benötigt hierbei weiterer Forschung, sowohl zum Nutzen als auch bzgl. der Anwendung im klinischen Kontext und zur Implementierung, um PROMS in der Routine nutzbar zu machen (Easpaign et al., 2020; Gibbons, Porter et al., 2021; Nordhausen, Lampe et al., 2022).

Für den professionellen Kontext sollte ein Abfragen der individuellen Bedarfe und Ressourcen in die Praxis integriert werden. Nur so können diejenigen Betroffenen identifiziert werden, bei denen ein Mangel an Unterstützung besteht und passende Unterstützungsangebote gefunden werden. Die Ressourcen sollten ferner während des Behandlungsverlaufs überprüft bzw. erneut abgefragt werden, um mögliche Anpassungen der jeweiligen Unterstützung vornehmen zu können. Der Passivität der Betroffenen in der Äußerung ihrer Bedürfnisse kann dabei nur durch ein aktives Abfragen entgegengewirkt werden. Eine geeignete Möglichkeit scheinen dabei sog. Question Prompt Lists sein (Miller, Rogers, 2018).

Besonders wichtig für das Outcome der Patient*innen ist dabei, dass auch die Ressourcen und Unterstützungsbedürfnisse der Partner*innen evaluiert werden und sie in den Krankheitsprozess miteinbezogen werden. Auch diese Abfrage könnte mithilfe von PROMS durchgeführt werden.

In der Kommunikation zwischen Paaren und Ärzt*innen sollte noch mehr Augenmerk auf empathische, adressatengerechte Sprache und ausreichend Zeit gelegt werden. Dabei muss das

Bewusstsein, welchen enormen Einfluss ihr Umgang mit den Betroffenen hat, unter ‚Health Care Professionals‘ noch weiter wachsen (Finkelstein, Carmel et al., 2017, Nürnberg, Meier, 2021). Noch größeren Anteil sollten bspw. in der medizinischen Ausbildung Kommunikationstrainings z.B. zum Thema Überbringen schlechter Nachrichten, haben.

Bezogen auf die Kommunikation sollte das Thema Sexualität im Alter bei medizinischem Personal nicht immer noch ein Tabuthema sein und in jeder Aufklärung angesprochen werden.

Um die sektorenübergreifende Versorgung zu verbessern, muss in der Praxis ein standardisiertes Fallmanagement in interdisziplinären Teams sowie eine bessere Vernetzung des stationären und ambulanten Versorgungssektors mit unkomplizierten Kommunikationsabläufen stattfinden. Ob die zertifizierten onkologischen Versorgungszentren (NKP, 2008; DKG) zur Optimierung der Koordination, besseren Versorgung und somit höheren Patientenzufriedenheit führen, sollte mit geeigneten Instrumenten in weiteren Studien überprüft werden. Praktisch könnten dabei patientenzentrierte Abfragen mittels Fragebögen (Okado, Cassel et al., 2020) hilfreich sein.

6 Zusammenfassung

In der zunehmenden Gruppe der älteren Menschen bestehen aufgrund von altersbedingten Komorbiditäten sowie abnehmender Resilienz im Allgemeinen im Zuge einer Krebserkrankung und der damit verbundenen Therapie große Belastungen und Unterstützungsbedarfe. Die Erkrankung und die Behandlungsphase stellen dabei auch die nächsten Angehörigen vor Herausforderungen. Unerfüllte Bedürfnisse können zu verminderter Lebensqualität und schlechterem Outcome sowohl bei den Betroffenen selbst als auch bei deren Partner*innen führen, sodass deren Identifizierung wichtig ist.

Zielsetzung dieser Arbeit war zu erkunden, ob und ggf. welche besonderen Belastungen und Bedürfnisse ältere Menschen mit Krebs und ihre Partner*innen während der Zeit von Diagnosestellung bis zur Nachsorge erleben und was sie als unterstützend empfanden.

Die Literaturrecherche ergab einen Mangel an Arbeiten zu dieser Thematik, sodass eine qualitative hypothesengenerierende Herangehensweise gewählt wurde. In teilstrukturierten Einzelinterviews wurden die Erfahrungen von 9 betroffenen Paaren exploriert und anschließend mithilfe qualitativer Inhaltsanalyse dargestellt.

Die Ergebnisse geben Hinweise auf Belastungen und Bedürfnisse, die bisher noch nicht zufriedenstellend abgebildet bzw. noch unerfüllt sind.

Aufklärung, Informationsvermittlung und Kommunikation von ärztlicher und pflegerischer Seite werden teilweise noch als defizitär wahrgenommen. Für ein gutes Verhältnis zu den Patient*innen sollte noch mehr Wert auf adressatengerechte empathische Sprache gelegt werden. Verständlichere Informationsbereitstellung, angepasst an die Bedürfnisse älterer Menschen d.h. beispielsweise in Text und Bild ausreichend groß und übersichtlich gestaltet aber auch inhaltlich in leichter Sprache bzw. für Laien verständlich, müssen zur Verfügung gestellt werden. Zudem wünschen sich die Betroffenen einen offeneren Umgang mit möglichen Therapiekonsequenzen und auch die Thematik Sexualität im Alter darf kein Tabu mehr darstellen.

In der ärztlichen und pflegerischen Fürsorge und Versorgung spielte zudem der Faktor Zeit eine entscheidende Rolle für das Wohlbefinden der Paare. Je weniger Zeit sich für die Fragen, aber auch Ängste und Sorgen von Betroffenen genommen wird, desto eher fühlen sie sich allein gelassen im medizinischen System und auch das Vertrauen in medizinische Maßnahmen schwindet. Eine reibungslose sektoren-übergreifende Versorgung ohne Informationsverluste und eigenes „Kümmern“ der Patient*innen ist in diesem Zusammenhang ebenfalls äußerst wichtig.

Für die gezielte Unterstützung und Begleitung ist das Ermitteln des individuellen Unterstützungsbedarfs essentiell. Hierbei sind die jeweiligen Bewältigungsstrategien und vorhandenen Ressourcen des/der einzelnen Betroffenen sowie des Paares relevant.

Da die herausragende Bedeutung der Ehepartner*innen als erste wichtige Ressource von emotionaler und instrumenteller Unterstützung im gesamten Verlauf der Erkrankung sichtbar wurde, sollten Partner*innen in die professionelle Betreuung unbedingt miteinbezogen werden, denn die Krebserkrankung und die Therapie bedeuten für beide Partner einen erheblichen Einschnitt in die Lebenswirklichkeit. Besonders wenn die pflegenden Partner*innen ebenfalls älter und durch Vorerkrankungen belastet sind, stehen diese vor erheblichen Herausforderungen. Für das gesundheitliche Outcome und die Lebensqualität des/der Betroffenen ist daher von großer Bedeutung, dass auch die Unterstützungsbedarfe der Partner*innen abgefragt werden.

Die Einbeziehung der Partner*innen ist somit notwendig, da nur so die Paargesundheit gewährleistet werden kann.

Da sich Unterstützungsbedarfe über die Zeit verändern können und besonders älteren Menschen die aktive Suche nach Unterstützung schwerfällt, ist es wichtig den Bedarf wiederholt in den verschiedenen Phasen der Erkrankung abzufragen.

Ausblick

Aufgrund der qualitativen Methodik und der kleinen Anzahl der Teilnehmenden sind die Ergebnisse nicht verallgemeinerbar. In hypothesengeleiteten quantitativen Folgestudien mit einer größeren Studienpopulation sollten diese geprüft werden. Kadambi et al. (2020) zeigen ebenfalls den Bedarf an weiteren Studien zur speziellen Unterstützung von Betreuungspersonen sowie die weitere Erforschung von spezifischen Assessments für ältere onkologische Patient*innen. Inwieweit die Partner*innen von Krebsbetroffenen von frühzeitigen Interventionen im Behandlungsverlauf profitieren und damit langfristig das Outcome der Patient*innen verbessert wird, sollte ebenfalls weiter erforscht werden.

Vorstellbar für weitere Studien wäre bspw. eine Befragung mittels standardisierten Fragebogens in einem größeren Patientenkollektiv. Ergänzend könnte eine weitere qualitative Erhebung Besonderheiten z.B. bei Hochaltrigen identifizieren. Interessant wäre, genau zu evaluieren, inwieweit und zu welchen Zeitpunkten sich die Unterstützungsbedarfe im Verlauf der Behandlungsphase bei den Betroffenen und ihren Partner*innen verändern, damit in der Praxis gezielt an diesen Punkten eingegriffen werden kann. Langfristig könnte aus diesen Ergebnissen die Implementierung eines kurzen praxistauglichen Assessments für die Identifizierung

individueller Unterstützungsbedarfe von älteren Menschen mit Krebs und ihrer Partner*innen entstehen.

In Zeiten von zunehmender Knappheit von Ressourcen (Personal bzw. Zeit) wäre auch eine regelmäßige computergestützte Abfrage der Bedarfe vorstellbar. Um die erhobenen Daten schnell und effizient auswerten zu können, würden geeignete Computerprogramme gebraucht, damit die Ergebnisse für die Praxis nutzbar gemacht würden.

Um den langsamen Kommunikationswegen zwischen den Sektoren Abhilfe zu leisten, wäre ein Ausbau der digitalen Vernetzung zu erwägen. Die Übermittlung von Patientendaten wie bspw. Arztbriefen oder Medikamentenplänen könnte so deutlich schneller, effizienter und ressourcenschonender ablaufen. Die elektronische Gesundheitskarte als Speichermedium könnte ebenfalls umfangreicher eingesetzt werden. Ob es dadurch zu weniger Informationsverlust kommt, sollte ebenfalls Bestandteil zukünftiger Forschung sein.

7 Literaturverzeichnis

- Allemani, Claudia; Matsuda, Tomohiro; Di Carlo, Veronica; Harewood, Rhea; Matz, Melissa; Nikšić, Maja et al. (2018): Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3). Analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. In: *The Lancet* 391 (10125), S. 1023–1075. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)33326-3.
- Appleyard, Sara E.; Clarke, Chris (2018): An interpretative phenomenological analysis of the experiences of older people self-managing cancer pain at home. In: *Journal of psychosocial oncology* 36 (3), S. 333–349. DOI: 10.1080/07347332.2017.1417949.
- Baker-Glenn, Elena A.; Park, Bert; Granger, Lorraine; Symonds, Paul; Mitchell, Alex J. (2011): Desire for psychological support in cancer patients with depression or distress: validation of a simple help question. In: *Psycho-oncology* 20 (5), S. 525–531. DOI: 10.1002/pon.1759.
- Basch, Ethan; Iasonos, Alexia; McDonough, Tiffani; Barz, Allison; Culkin, Ann; Kris, Mark G. et al. (2006): Patient versus clinician symptom reporting using the National Cancer Institute Common Terminology Criteria for Adverse Events. Results of a questionnaire-based study. In: *The Lancet Oncology* 7 (11), S. 903–909. DOI: 10.1016/S1470-2045(06)70910-X.
- Berkman, L. F. (1983): The assessment of social networks and social support in the elderly. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 31 (12), S. 743–749. DOI: 10.1111/j.1532-5415.1983.tb03393.x.
- Berkman, Lisa F.; Glass, Thomas; Brissette, Ian; Seeman, Teresa E. (2000): From social integration to health. Durkheim in the new millennium. In: *Social Science & Medicine* 51 (6), S. 843–857. DOI: 10.1016/S0277-9536(00)00065-4.
- Bevans, Margaret; Sternberg, Esther M. (2012): Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. In: *JAMA* 307 (4), S. 398–403. DOI: 10.1001/jama.2012.29.
- Bobridge, A.; Bond, M. J.; Marshall, V.; Paterson, J. (2015): An investigation of the support needs of men and partners throughout the prostate cancer journey. In: *Psycho-oncology* 24 (3), S. 341–347. DOI: 10.1002/pon.3655.
- Bodenmann, G. (1997). Dyadisches Coping: theoretischer und empirischer Stand. Zeitschrift für Familienforschung, 9(2), 7-25. Aufgerufen unter: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-291664> (Stand 16.08.2020)
- Bodenmann, G. (2002). Krankheitsbewältigung: Dyadisches Coping. In R. Schwarzer, M. Jerusalem & H. Weber (Hrsg) Gesundheitspsychologie von A bis Z. Ein Handwörterbuch (S. 314--317). Göttingen: Hogrefe.
- Bodenmann, G. (2008). Dyadisches Coping Inventar: Test manual [Dyadic Coping Inventory: Testmanual]. Bern, Switzerland: Huber.
- Bornstein, Marc H.; Jager, Justin; Putnick, Diane L. (2013): Sampling in Developmental Science. Situations, Shortcomings, Solutions, and Standards. In: *Developmental review : DR* 33 (4), S. 357–370. DOI: 10.1016/j.dr.2013.08.003.
- Braun, Michal; Mikulincer, Mario; Rydall, Anne; Walsh, Andrew; Rodin, Gary (2007): Hidden morbidity in cancer. Spouse caregivers. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 25 (30), S. 4829–4834. DOI: 10.1200/JCO.2006.10.0909.
- Brunello, Antonella; Sandri, Riccardo; Extermann, Martine (2009): Multidimensional geriatric evaluation for older cancer patients as a clinical and research tool. In: *Cancer treatment reviews* 35 (6), S. 487–492. DOI: 10.1016/j.ctrv.2009.04.005.
- Buchanan, Allen (2000): Trust in managed care organizations. In: *Kennedy Institute of Ethics journal* 10 (3), S. 189–212. DOI: 10.1353/ken.2000.0018
- Burkhardt, H. (2017): aufgerufen unter: https://springermedizin.de/emedpedia/geriatriche-onkologie/geriatisches-assessment-ein-wichtiges-tool-fuer-die-therapieselektion-in-der-onkologie?epediaDoi_10.1007%2F978-3-662-49083-94 (Stand 08.12.2021)

- Büttner, Matthias; König, Hans-Helmut; Löbner, Margrit; Briest, Susanne; Konnopka, Alexander; Dietz, Andreas et al. (2019): Out-of-pocket-payments and the financial burden of 502 cancer patients of working age in Germany. Results from a longitudinal study. In: *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 27 (6), S. 2221–2228. DOI: 10.1007/s00520-018-4498-1.
- Cerimagic, Sabina; Ahmadi, Nariman; Gurney, Howard; Hossack, Tania; Patel, Manish I. (2015): Positive lifestyle changes following urological cancer diagnoses – an Australian interview based study. In: *Intl Jnl Human Rights Health* 8 (2), S. 110–119. DOI: 10.1108/IJHRH-10-2014-0027.
- Chambers, Suzanne K.; Hyde, Melissa K.; Laurie, Kirstyn; Legg, Melissa; Frydenberg, Mark; Davis, Ian D. et al. (2018): Experiences of Australian men diagnosed with advanced prostate cancer. A qualitative study. In: *BMJ Open* 8 (2), e019917. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-019917.
- Cohen, Sheldon; Wills, Thomas A. (1985): Stress, social support, and the buffering hypothesis. In: *Psychological Bulletin* 98 (2), S. 310–357. DOI: 10.1037/0033-2909.98.2.310.
- Corà, Alice; Partinico, Manuela; Munafò, Marianna; Palomba, Daniela (2012): Health risk factors in caregivers of terminal cancer patients. A pilot study. In: *Cancer nursing* 35 (1), S. 38–47. DOI: 10.1097/NCC.0b013e31820d0c23.
- Cornwell, B., Laumann, E. O., & Schumm, L. P. (2008). The Social Connectedness of Older Adults: A National Profile *American Sociological Review*, 73(2), 185–203.
- Costa, Ana Lucia Siqueira; Heitkemper, Margaret M.; Alencar, Gizeton Pereira; Damiani, Lucas Petri; Silva, Rodrigo Marques da; Jarrett, Monica E. (2017): Social Support Is a Predictor of Lower Stress and Higher Quality of Life and Resilience in Brazilian Patients With Colorectal Cancer. In: *Cancer nursing* 40 (5), S. 352–360. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000388.
- Coughlin, S. S. (1990). Recall bias in epidemiologic studies. *Journal of clinical epidemiology*, 43(1), 87–91.
- Deshpande, Prasanna R.; Rajan, Surulivel; Sudeepthi, B. Lakshmi; Abdul Nazir, C. P. (2011): Patient-reported outcomes. A new era in clinical research. In: *Perspectives in clinical research* 2 (4), S. 137–144. DOI: 10.4103/2229-3485.86879.
- Deutsche Krebsgesellschaft: Aufgerufen unter: <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/leben-mit-krebs/alltag-mit-krebs/langzeitueberleben-nach-krebs-wie-lange-ist-ein-k.html> (Stand 04.07.2021)
- Deutsche Krebsgesellschaft: Aufgerufen unter: <https://www.krebsgesellschaft.de/deutsche-krebsgesellschaft/zertifizierung.html> (Stand 09.08.2022)
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (2018): Glossar zur Evidenzbasierten Medizin. Aufgerufen unter: <https://ebm-netzwerk.de/de/service-ressourcen/ebm-glossar> (Stand 15.10.2021)
- Drabe, Natalie; Wittmann, Lutz; Zwahlen, Diana; Büchi, Stefan; Jenewein, Josef (2013): Changes in close relationships between cancer patients and their partners. In: *Psycho-oncology* 22 (6), S. 1344–1352. DOI: 10.1002/pon.3144.
- DuMontier, Clark; Sedrak, Mina S.; Soo, Wee Kheng; Kenis, Cindy; Williams, Grant R.; Haase, Kristen et al.: Arti Hurria and the progress in integrating the geriatric assessment into oncology. Young International Society of Geriatric Oncology review paper. In: *Journal of geriatric oncology* (2), S. 203–211. DOI: 10.1016/j.jgo.2019.08.005.
- Dunkel-Schetter, Christine; Feinstein, Lawrence G.; Taylor, Shelley E.; Falke, Roberta L. (1992): Patterns of coping with cancer. In: *Health Psychology* 11 (2), S. 79–87. DOI: 10.1037/0278-6133.11.2.79.
- Ellis, Graham; Gardner, Mike; Tsiachristas, Apostolos; Langhorne, Peter; Burke, Orlaith; Harwood, Rowan H. et al. (2017): Comprehensive geriatric assessment for older adults admitted to hospital. In: *The Cochrane database of systematic reviews* 9, CD006211. DOI: 10.1002/14651858.CD006211.pub3.

- Extermann, Martine; Aapro, Matti; Bernabei, Roberto; Cohen, Harvey Jay; Droz, Jean-Pierre; Lichtman, Stuart et al. (2005): Use of comprehensive geriatric assessment in older cancer patients. Recommendations from the task force on CGA of the International Society of Geriatric Oncology (SIOG). In: *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 55 (3), S. 241–252. DOI: 10.1016/j.critrevonc.2005.06.003.
- Extermann, Martine; Hurria, Arti (2007): Comprehensive geriatric assessment for older patients with cancer. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 25 (14), S. 1824–1831. DOI: 10.1200/JCO.2007.10.6559.
- Faller, Hermann; Koch, Uwe; Brähler, Elmar; Härter, Martin; Keller, Monika; Schulz, Holger et al. (2015): Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. In: *Journal of cancer survivorship : research and practice*. DOI: 10.1007/s11764-015-0451-1.
- Faller, H. & Lang, H. (2016). *Medizinische Psychologie und Soziologie* (4., überarb. Aufl.). Berlin; Heidelberg. Springer Verlag.
- Finkelstein, A.; Carmel, S.; Bachner, Y. G. (2017): Physicians' communication styles as correlates of elderly cancer patients' satisfaction with their doctors. In: *European journal of cancer care* 26 (1). DOI: 10.1111/ecc.12399.
- Flick, U. (2010). *Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung* (3. Auflage, Rowohlt's Enzyklopädie). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Folstein, Marshal F.; Folstein, Susan E.; McHugh, Paul R. (1975): "Mini-mental state". In: *Journal of Psychiatric Research* 12 (3), S. 189–198. DOI: 10.1016/0022-3956(75)90026-6.
- Fried, T. R., Bradley, E. H., Towle, V. R., & Allore, H. (2002). Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *New England Journal of Medicine*, 346(14), 1061-1066.
- Gaster, C. (2018). Zum Stellenwert der partizipativen Arzt-Patienten- Interaktion (Shared decision-making) im Behandlungskontext onkologischer Patienten mit besonderer Berücksichtigung älterer und geriatrischer Patienten, Heidelberg: Universität, aufgerufen unter: <http://www.ub.uni-heidelberg.de/archiv/25296> (Stand 02.12.2021)
- Gerlinger, T. (2013). Disease-Management-Programme für Brustkrebs und koronare Herzkrankheit. In: Nittel, D., Seltrecht, A. (eds) *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand?*. Springer, Berlin, Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-28201-0_4
- Gibbons, Chris; Porter, Ian; Gonçalves-Bradley, Daniela C.; Stoilov, Stanimir; Ricci-Cabello, Ignacio; Tsangaris, Elena et al. (2021): Routine provision of feedback from patient-reported outcome measurements to healthcare providers and patients in clinical practice. In: *The Cochrane database of systematic reviews* 10, CD011589. DOI: 10.1002/14651858.CD011589.pub2.
- Girgis, Afaf; Abernethy, Amy P.; Currow, David C. (2014): Caring at the end of life: do cancer caregivers differ from other caregivers? In: *BMJ supportive & palliative care*. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000495.
- Girgis, Afaf; Lambert, Sylvie; Johnson, Claire; Waller, Amy; Currow, David (2013): Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. In: *Journal of oncology practice / American Society of Clinical Oncology* 9 (4), S. 197–202. DOI: 10.1200/JOP.2012.000690.
- Girgis, Afaf; Lambert, Sylvie; Lecathelinais, Christophe (2011): The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors: development and psychometric evaluation. In: *Psycho-oncology* 20 (4), S. 387–393. DOI: 10.1002/pon.1740.
- Girgis, Afaf; Lambert, Sylvie D.; McElduff, Patrick; Bonevski, Billie; Lecathelinais, Christophe; Boyes, Allison; Stacey, Fiona (2013): Some things change, some things stay the same. A longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. In: *Psycho-oncology* 22 (7), S. 1557–1564. DOI: 10.1002/pon.3166.
- Given, Barbara; Sherwood, Paula R. (2006): Family care for the older person with cancer. In: *Seminars in oncology nursing* 22 (1), S. 43–50. DOI: 10.1016/j.soncn.2005.10.006.

- Given, Barbara A.; Given, Charles W.; Sherwood, Paula (2012): The challenge of quality cancer care for family caregivers. In: *Seminars in oncology nursing* 28 (4), S. 205–212. DOI: 10.1016/j.soncn.2012.09.002.
- Gladman, John R. F.; Conroy, Simon Paul; Ranhoff, Anette Hysten; Gordon, Adam Lee (2016): New horizons in the implementation and research of comprehensive geriatric assessment. Knowing, doing and the 'know-do' gap. In: *Age and ageing* 45 (2), S. 194–200. DOI: 10.1093/ageing/afw012.
- Goldzweig, Gil; Baider, Lea; Andritsch, Elisabeth; Pfeffer, Raphael; Rottenberg, Yakir (2017): A Dialogue of Depression and Hope. Elderly Patients Diagnosed with Cancer and Their Spousal Caregivers. In: *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education* 32 (3), S. 549–555. DOI: 10.1007/s13187-015-0975-0.
- Gorin, Sherri Sheinfeld; Haggstrom, David; Han, Paul K. J.; Fairfield, Kathleen M.; Krebs, Paul; Clauser, Steven B. (2017): Cancer Care Coordination. A Systematic Review and Meta-Analysis of Over 30 Years of Empirical Studies. In: *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine* 51 (4), S. 532–546. DOI: 10.1007/s12160-017-9876-2.
- Götze, H.; Köhler, N.; Mehnert, A. (2016): Psychosoziale und körperliche Belastungssituation älterer Krebspatienten. In: *Forum* 31 (2), S. 130–134. DOI: 10.1007/s12312-015-0034-0.
- Götze, Heide (2021): Psychische Spät- und Langzeitfolgen einer Krebserkrankung. In: *Onkologe* 36 (3), S. 326. DOI: 10.1007/s00761-021-00924-9.
- Götze, Heide; Friedrich, Michael; Taubenheim, Sabine; Dietz, Andreas; Lordick, Florian; Mehnert, Anja (2020): Depression and anxiety in long-term survivors 5 and 10 years after cancer diagnosis. In: *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 28 (1), S. 211–220. DOI: 10.1007/s00520-019-04805-1.
- Guigoz, Y.; Vellas, B. (1999): The Mini Nutritional Assessment (MNA) for grading the nutritional state of elderly patients. Presentation of the MNA, history and validation. In: *Nestle Nutrition workshop series. Clinical & performance programme* 1, 3-11; discussion 11-2. DOI: 10.1159/000062967.
- Hamaker, Marije E.; Jonker, Judith M.; Rooij, Sophia E. de; Vos, Alinda G.; Smorenburg, Carolien H.; van Munster, Barbara C. (2012): Frailty screening methods for predicting outcome of a comprehensive geriatric assessment in elderly patients with cancer. A systematic review. In: *The Lancet Oncology* 13 (10), e437-e444. DOI: 10.1016/S1470-2045(12)70259-0.
- Harrison, James D.; Young, Jane M.; Price, Melanie A.; Butow, Phyllis N.; Solomon, Michael J. (2009): What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. In: *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 17 (8), S. 1117–1128. DOI: 10.1007/s00520-009-0615-5.
- Haviland, Joanne; Sodergren, Samantha; Calman, Lynn; Corner, Jessica; Din, Amy; Fenlon, Deborah et al. (2017): Social support following diagnosis and treatment for colorectal cancer and associations with health-related quality of life. Results from the UK ColoRECTal Wellbeing (CREW) cohort study. In: *Psycho-oncology* 26 (12), S. 2276–2284. DOI: 10.1002/pon.4556.
- Hehemann, M.C., Baldea, K.G., Quek, M.L., 2017. Prostate cancer in the elderly male: diagnostic and management considerations. *Curr Geriatr Rep* 6 (3), 133–138.
- Edgar Heim, Klaus Augustiny, Andreas Blaser und Liliane Schaffner (1991) : *Berner Bewältigungsformen*, Bern Göttingen Toronto, Verlag: Hans Huber
- Heinze, T.& Thiemann, F. (1982). Kommunikative Validierung und das Problem der Geltungsbegründung. *Zeitschrift für Pädagogik*, 28, 635-642.
- Hessel, A.; Heim, E.; Geyer, M.; Brähler, E. (2000): Krankheitsbewältigung in einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe. Situative, soziodemographische und soziale Einflussfaktoren. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* 50 (8), S. 311–321. DOI: 10.1055/s-2000-9093.
- Hodgkinson, K.; Butow, P.; Hunt, G. E.; Wyse, R.; Hobbs, K. M.; Wain, G.: Life after cancer: couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs.

- Horgan, Anne M.; Knox, Jennifer J.; Alibhai, Shabbir M. H. (2010): The comprehensive geriatric assessment in oncology. Promises, pitfalls, and practicalities. In: *Hospital practice (1995)* 38 (3), S. 128–136. DOI: 10.3810/hp.2010.06.306.
- Howell, D.; Mayo, S.; Currie, S.; Jones, G.; Boyle, M.; Hack, T. et al. (2012): Psychosocial health care needs assessment of adult cancer patients. A consensus-based guideline. In: *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 20 (12), S. 3343–3354. DOI: 10.1007/s00520-012-1468-x.
- Hsu, Tina; Loscalzo, Matthew; Ramani, Rupal; Forman, Stephen; Popplewell, Leslie; Clark, Karen et al. (2014): Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. In: *Cancer* 120 (18), S. 2927–2935. DOI: 10.1002/cncr.28765.
- Hsu, Tina; Nathwani, Nitya; Loscalzo, Matthew; Chung, Vincent; Chao, Joseph; Karanes, Chatchada et al. (2019): Understanding Caregiver Quality of Life in Caregivers of Hospitalized Older Adults With Cancer. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 67 (5), S. 978–986. DOI: 10.1111/jgs.15841.
- Hyde, M. K.; Newton, R. U.; Galvão, D. A.; Gardiner, R. A.; Occhipinti, S.; Lowe, A. et al. (2017): Men's help-seeking in the first year after diagnosis of localised prostate cancer. In: *European journal of cancer care* 26 (2). DOI: 10.1111/ecc.12497.
- IMPP (2018). Aufgerufen unter: <https://www.impp.de/forschung/drittmittelprojekte/pilotimplementierung-mustercurriculum.html> (Stand 31.07.2022)
- IMPP, 2020. Aufgerufen unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Berichte/Sachbericht_Kommunikative_Kompetenzen_von_Aerztinnen_und_Aerzten.pdf (Stand 31.07.2022)
- Jayani, Reena; Hurria, Arti (2012): Caregivers of older adults with cancer. In: *Seminars in oncology nursing* 28 (4), S. 221–225. DOI: 10.1016/j.soncn.2012.09.004.
- Johansen, Safora; Cvancarova, Milada; Ruland, Cornelia (2018): The Effect of Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver Burden. In: *Cancer nursing* 41 (2), S. 91–99. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000493.
- Jonna, Sushma; Chiang, Leslie; Liu, Jingxia; Carroll, Maria B.; Flood, Kellie; Wildes, Tanya M. (2016): Geriatric assessment factors are associated with mortality after hospitalization in older adults with cancer. In: *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 24 (11), S. 4807–4813. DOI: 10.1007/s00520-016-3334-8.
- Jorgensen, Mikaela L.; Young, Jane M.; Harrison, James D.; Solomon, Michael J. (2012): Unmet supportive care needs in colorectal cancer: differences by age. In: *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 20 (6), S. 1275–1281. DOI: 10.1007/s00520-011-1214-9.
- Joseph-Williams, Natalie; Elwyn, Glyn; Edwards, Adrian (2014): Knowledge is not power for patients. A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. In: *Patient education and counseling* 94 (3), S. 291–309. DOI: 10.1016/j.pec.2013.10.031.
- Kadambi, Sindhuja; Soto-Perez-de-Celis, Enrique; Garg, Tullika; Loh, Kah Poh; Krok-Schoen, Jessica L.; Battisti, Nicolò Matteo Luca et al. (2020): Social support for older adults with cancer. Young International Society of Geriatric Oncology review paper. In: *Journal of geriatric oncology* 11 (2), S. 217–224. DOI: 10.1016/j.jgo.2019.09.005.
- Karlsson, Staffan; Edberg, Anna-Karin; Hallberg, Ingalill Rahm (2010): Professional's and older person's assessments of functional ability, health complaints and received care and service. A descriptive study. In: *International journal of nursing studies* 47 (10), S. 1217–1227. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2010.03.003.
- Kirkhus, Lene; Šaltytė Benth, Jūratė; Rostoft, Siri; Grønberg, Bjørn Henning; Hjermsstad, Marianne J.; Selbæk, Geir et al. (2017): Geriatric assessment is superior to oncologists' clinical judgement in identifying frailty. In: *British journal of cancer* 117 (4), S. 470–477. DOI: 10.1038/bjc.2017.202.

Kolb, Gerald; Bokemeyer, Carsten; Wedding, Ulrich (2020): Geriatrisches Assessment: Integration ins Tumorboard, Dtsch Arztebl 2020; 117(27-28): A-1382 / B-1182, aufgerufen unter: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/214641/Geriatrisches-Assessment-Integration-ins-Tumorboard> (Stand 02.02.2022)

Kotronoulas, Grigorios; Kearney, Nora; Maguire, Roma; Harrow, Alison; Di Domenico, David; Croy, Suzanne; MacGillivray, Stephen (2014): What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 32 (14), S. 1480–1501. DOI: 10.1200/JCO.2013.53.5948.

Krongrad, Arnon; Lai, Hong; Burke, Michael A.; Goodkin, Karl; Lai, Shenghan (1996): Marriage and Mortality in Prostate Cancer. In: *Journal of Urology* 156 (5), S. 1696–1700. DOI: 10.1016/S0022-5347(01)65485-5.

Kulturminister Konferenz (KMK) 2017: Masterplan Medizinstudium 2020. Aufgerufen unter: <https://www.kmk.org/aktuelles/artikelansicht/masterplan-medizinstudium-2020.html> (Stand 31.07.2022)

Lahey, B., & Cronin, A. (2008). Low social support and major depression: Research, theory and methodological issues. Risk factors in depression, 385-408.

Lambert, Sylvie D.; Harrison, James D.; Smith, Ellen; Bonevski, Billie; Carey, Mariko; Lawsin, Catalina et al. (2012): The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. In: *BMJ supportive & palliative care* 2 (3), S. 224–230. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000226

Lambert, Sylvie D.; Girgis, Afaf; Lecathelinais, Christophe; Stacey, Fiona (2013): Walking a mile in their shoes. Anxiety and depression among partners and caregivers of cancer survivors at 6 and 12 months post-diagnosis. In: *Support Care Cancer* 21 (1), S. 75–85. DOI: 10.1007/s00520-012-1495-7.

Lambert, Sylvie D.; Girgis, Afaf (2017): Unmet Supportive Care Needs Among Informal Caregivers of Patients with Cancer: Opportunities and Challenges in Informing the Development of Interventions. In: *Asia-Pacific journal of oncology nursing* 4 (2), S. 136–139. DOI: 10.4103/2347-5625.204485.

Lamnek, S. (2010). Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch (5. überarb. Auflage). Beltz-Verlag.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. Berlin, New York, Tokio, Heidelberg: Springer

Lehmann-Laue, Antje; Ernst, Jochen; Mehnert, Anja; Taubenheim, Sabine; Lordick, Florian; Götze, Heide (2020): Bedürfnisse nach Information und Unterstützung bei Krebspatienten. Ein Kohortenvergleich von Langzeitüberlebenden fünf und zehn Jahre nach einer Krebsdiagnose. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* 70 (3-04), S. 130–137. DOI: 10.1055/a-0959-5834.

Li, Daneng; Soto-Perez-de-Celis, Enrique; Hurria, Arti (2017): Geriatric Assessment and Tools for Predicting Treatment Toxicity in Older Adults With Cancer. In: *Cancer journal (Sudbury, Mass.)* 23 (4), S. 206–210. DOI: 10.1097/PPO.0000000000000269.

Lohne, Vibeke; Miaskowski, Christine; Rustøen, Tone (2012): The relationship between hope and caregiver strain in family caregivers of patients with advanced cancer. In: *Cancer nursing* 35 (2), S. 99–105. DOI: 10.1097/NCC.0b013e31821e9a02.

Luciani, Andrea; Ascione, Gilda; Bertuzzi, Cecilia; Marussi, Desirè; Codecà, Carla; Di Maria, Giuseppe et al. (2010): Detecting disabilities in older patients with cancer. Comparison between comprehensive geriatric assessment and vulnerable elders survey-13. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 28 (12), S. 2046–2050. DOI: 10.1200/JCO.2009.25.9978.

Lutgendorf, Susan K.; Geest, Koen de; Bender, David; Ahmed, Amina; Goodheart, Michael J.; Dahmouh, Laila et al. (2012): Social influences on clinical outcomes of patients with ovarian cancer. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 30 (23), S. 2885–2890. DOI: 10.1200/JCO.2011.39.4411.

Mader, Emily M.; Li, Hsin H.; Lyons, Kathleen D.; Morley, Christopher P.; Formica, Margaret K.; Perrapato, Scott D. et al. (2017): Qualitative insights into how men with low-risk prostate cancer choosing active

surveillance negotiate stress and uncertainty. In: *BMC urology* 17 (1), S. 35. DOI: 10.1186/s12894-017-0225-3.

Magnuson, Allison; Allore, Heather; Cohen, Harvey Jay; Mohile, Supriya G.; Williams, Grant R.; Chapman, Andrew et al. (2016): Geriatric assessment with management in cancer care. Current evidence and potential mechanisms for future research. In: *Journal of geriatric oncology* 7 (4), S. 242–248. DOI: 10.1016/j.jgo.2016.02.007.

Mangoni, A. A.; Jackson, S. H. D. (2004): Age-related changes in pharmacokinetics and pharmacodynamics. Basic principles and practical applications. In: *British journal of clinical pharmacology* 57 (1), S. 6–14. DOI: 10.1046/j.1365-2125.2003.02007.x.

Martin, Charlene; Shrestha, Anne; Burton, Maria; Collins, Karen; Wyld, Lynda (2019): How are caregivers involved in treatment decision making for older people with dementia and a new diagnosis of cancer? In: *Psycho-oncology* 28 (6), S. 1197–1206. DOI: 10.1002/pon.5070.

MAXQDA 2018 (Software Lizenz): aufgerufen: https://www.maxqda.de/software-inhaltsanalyse?gclid=EAlalQobChMkYbdxsWP8QIVS7rVCh3ukQSZEAAYASAAEgLL-PD_BwE

Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (12. Aufl.). Beltz Pädagogik. Weinheim: Beltz.

Meier, Caroline; Bodenmann, Guy; Mörgeli, Hanspeter; Jenewein, Josef (2011): Dyadic coping, quality of life, and psychological distress among chronic obstructive pulmonary disease patients and their partners. In: *International journal of chronic obstructive pulmonary disease* 6, S. 583–596. DOI: 10.2147/COPD.S24508.

Meropol, Neal J.; Egleston, Brian L.; Buzaglo, Joanne S.; Benson, Al B.; Cegala, Donald J.; Diefenbach, Michael A. et al. (2008): Cancer patient preferences for quality and length of life. In: *Cancer* 113 (12), S. 3459–3466. DOI: 10.1002/cncr.23968.

Miller, N.; Rogers, S. N. (2018): A review of question prompt lists used in the oncology setting with comparison to the Patient Concerns Inventory. In: *European journal of cancer care* 27 (1). DOI: 10.1111/ecc.12489.

Mohile, Supriya G.; Epstein, Ronald M.; Hurria, Arti; Heckler, Charles E.; Canin, Beverly; Culakova, Eva et al. (2020): Communication With Older Patients With Cancer Using Geriatric Assessment. A Cluster-Randomized Clinical Trial From the National Cancer Institute Community Oncology Research Program. In: *JAMA oncology* 6 (2), S. 196–204. DOI: 10.1001/jamaoncol.2019.4728.

Müller, Rachel; Geyh, Szilvia (2014): Lessons learned from different approaches towards classifying personal factors. In: *Disability and rehabilitation* 37 (5), S. 430–438. DOI: 10.3109/09638288.2014.923527.

Nationaler Krebsplan (NKP) (2008): Aufgerufen unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/UEbersicht_Ziele_des_Nationalen_Krebsplans.pdf (Stand 30.04.2022)

NCCN. (2016)+(2022). Older adult Onkology: NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Aufgerufen unter: <https://www.nccn.org/> (Stand 23.07.2022)

Vonneilich, N., von dem Knesebeck, O (2016): Gesundheitliche Ungleichheiten und soziale Beziehungen. In: *Handbuch Gesundheitssoziologie*. Hrsg. M. Jungbauer et al. Springer Wiesbaden. DOI 10.1007/978-3-658-06477-8_14-1

Nordhausen, Thomas; Lampe, Katharina; Vordermark, Dirk; Holzner, Bernhard; Al-Ali, Haifa-Kathrin; Meyer, Gabriele; Schmidt, Heike (2022): An implementation study of electronic assessment of patient-reported outcomes in inpatient radiation oncology. In: *Journal of patient-reported outcomes* 6 (1), S. 77. DOI: 10.1186/s41687-022-00478-3.

Nürnberg V., Meier MT. (2021) Exkurs: Das Arzt-Patienten-Verhältnis. In: *Patientenrecht Zweitmeinung*. Springer, Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-14426-5_12

Ohlsson-Nevo, Emma; Andershed, Birgitta; Nilsson, Ulrica; Anderzén-Carlsson, Agneta (2012): Life is back to normal and yet not - partners' and patient's experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. In: *Journal of clinical nursing* 21 (3-4), S. 555–563. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2011.03830.x.

Okado, Izumi; Cassel, Kevin; Pagano, Ian; Holcombe, Randall F. (2020): Assessing Patients' Perceptions of Cancer Care Coordination in a Community-Based Setting. In: *JCO oncology practice* 16 (8), e726-e733. DOI: 10.1200/JOP.19.00509.

Okado, Izumi; Cassel, Kevin; Pagano, Ian; Holcombe, Randall F. (2020): Development and psychometric evaluation of a questionnaire to measure cancer patients' perception of care coordination. In: *BMC health services research* 20 (1), S. 52. DOI: 10.1186/s12913-020-4905-4.

Osborne, Cynthia; Ostir, Glenn V.; Du, Xianglin; Peek, M. Kristen; Goodwin, James S. (2005): The influence of marital status on the stage at diagnosis, treatment, and survival of older women with breast cancer. In: *Breast cancer research and treatment* 93 (1), S. 41–47. DOI: 10.1007/s10549-005-3702-4.

Paillaud, Elena; Canoui-Poitrine, Florence; Varnier, Gwenaëlle; Anfasi-Ebadi, Narges; Guery, Ester; Saint-Jean, Olivier et al. (2017): Preferences about information and decision-making among older patients with and without cancer. In: *Age and ageing* 46 (4), S. 665–671. DOI: 10.1093/ageing/afw256.

Przyborski, A., & Wohlrab-Sahr, M. (2014). *Qualitative Sozialforschung: Ein Arbeits-buch* (4. Aufl.). Lehr-Und Handbuecher Der Soziologie. Oldenbourg: De Gruyter.

Podsiadlo D., Richardson, S.: The Timed "Up & Go": A test of basic functional mobility for frail elderly persons. In: *Journal of the American Geriatrics Society*. 39 (2), 1991, S. 142–148.

Quinten, Chantal; Maringwa, John; Gotay, Carolyn C.; Martinelli, Francesca; Coens, Corneel; Reeve, Bryce B. et al. (2011): Patient self-reports of symptoms and clinician ratings as predictors of overall cancer survival. In: *Journal of the National Cancer Institute* 103 (24), S. 1851–1858. DOI: 10.1093/jnci/djr485.

Renovanz, M.; Hickmann, A-K; Coburger, J.; Kohlmann, K.; Janko, M.; Reuter, A-K et al. (2018): Assessing psychological and supportive care needs in glioma patients - feasibility study on the use of the Supportive Care Needs Survey Short Form (SCNS-SF34-G) and the Supportive Care Needs Survey Screening Tool (SCNS-ST9) in clinical practice. In: *European journal of cancer care* 27 (1). DOI: 10.1111/ecc.12598.

Rhee, Young Sun; Yun, Young Ho; Park, Sohee; Shin, Dong Ok; Lee, Kwang Mi; Yoo, Han Jin et al. (2008): Depression in family caregivers of cancer patients. The feeling of burden as a predictor of depression. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 26 (36), S. 5890–5895. DOI: 10.1200/JCO.2007.15.3957.

Robert Koch-Institut (2011), GEDA 2009. Aufgerufen unter:
https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/GE DA09.pdf?__blob=publicationFile (Stand 04.06.2022)

Robert Koch-Institut (2012), GEDA 2010. Aufgerufen unter:
https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/GE DA2010.pdf?__blob=publicationFile (Stand 04.06.2022)

Robert Koch-Institut (2014), GEDA 2012. Aufgerufen unter:
https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/GE DA12.pdf?__blob=publicationFile (Stand 04.06.2022)

Robert Koch-Institut (2015), GBE kompakt 2015. Aufgerufen unter:
https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsGiD/2015/08_gesundheit_in_deutschland.pdf?__blob=publicationFile (Stand 03.06.2022)

Robert Koch-Institut (2016), GBE kompakt 2016. Aufgerufen unter:
https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2016_1_soziale_ungleichheit_alter.pdf?__blob=publicationFile (Stand 03.06.2022)

Robert Koch-Institut (2016), Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016. Aufgerufen unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/K/Krebs/Krebsgeschehen_RKI.pdf (Stand 03.06.2022)

Robinson, B. C. (1983): Validation of a Caregiver Strain Index. In: *Journal of gerontology* 38 (3), S. 344–348. DOI: 10.1093/geronj/38.3.344.

Rosedale, Mary (2009): Survivor loneliness of women following breast cancer. In: *Oncology nursing forum* 36 (2), S. 175–183. DOI: 10.1188/09.ONF.175-183.

Rottmann, Nina; Hansen, Dorte Gilså; Larsen, Pia Veldt; Nicolaisen, Anne; Flyger, Henrik; Johansen, Christoffer; Hagedoorn, Mariët (2015): Dyadic coping within couples dealing with breast cancer. A longitudinal, population-based study. In: *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association* 34 (5), S. 486–495. DOI: 10.1037/hea0000218.

Salonen, P.; Rantanen, A.; Kellokumpu-Lehtinen, P-L; Huhtala, H.; Kaunonen, M. (2014): The quality of life and social support in significant others of patients with breast cancer--a longitudinal study. In: *European journal of cancer care* 23 (2), S. 274–283. DOI: 10.1111/ecc.12153.

Salvi, Fabio; Miller, Mark D.; Grilli, Annalisa; Giorgi, Raffaella; Towers, Adele L.; Morichi, Valeria et al. (2008): A manual of guidelines to score the modified cumulative illness rating scale and its validation in acute hospitalized elderly patients. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 56 (10), S. 1926–1931. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2008.01935.x.

Schindler, Ines; Berg, Cynthia A.; Butler, Jorie M.; Fortenberry, Katherine T.; Wiebe, Deborah J. (2010): Late-midlife and older couples' shared possible selves and psychological well-being during times of illness. The role of collaborative problem solving. In: *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences* 65 (4), S. 416–424. DOI: 10.1093/geronb/gbq030.

Schoenfelder T., Schaal T., Klewer J. & Kugler J. (2014) Patient satisfaction and willingness to return to the provider among women undergoing gynecological surgery. *Archives of Gynecology and Obstetrics* 290, 683– 690.

Schulz, U., & Schwarzer, R. (2004). Partnerschaftliche Bewältigung einer Krebserkrankung. Aufgerufen auf: <https://userpage.fu-berlin.de/~health/materials/partner.pdf>

Sklenarova, H.; Haun, M. W.; Krumpelmann, A.; Friederich, H-C; Huber, J.; Thomas, M. et al. (2015): Psychometric evaluation of the German Version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C-G) of cancer patients. In: *European journal of cancer care*. DOI: 10.1111/ecc.12325.

Sklenarova, Halina; Krümpelmann, Arne; Haun, Markus W.; Friederich, Hans-Christoph; Huber, Johannes; Thomas, Michael et al. (2015): When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. In: *Cancer* 121 (9), S. 1513–1519. DOI: 10.1002/cncr.29223.

Snyder, C. R. (Ed.). (1999). *Coping: The psychology of what works*. Oxford University Press, USA. Snyder, Claire F.; Dy, Sydney M.; Hendricks, Danetta E.; Brahmer, Julie R.; Carducci, Michael A.; Wolff, Antonio C.; Wu, Albert W. (2007): Asking the right questions: investigating needs assessments and health-related quality-of-life questionnaires for use in oncology clinical practice. In: *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 15 (9), S. 1075–1085. DOI: 10.1007/s00520-007-0223-1.

Snyder, Claire F.; Garrett-Mayer, Elizabeth; Blackford, Amanda L.; Brahmer, Julie R.; Carducci, Michael A.; Pili, Roberto et al. (2009): Concordance of cancer patients' function, symptoms, and supportive care needs. In: *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 18 (8), S. 991–998. DOI: 10.1007/s11136-009-9519-6.

Soto-Perez-de-Celis, Enrique; Li, Daneng; Yuan, Yuan; Lau, Yat Ming; Hurria, Arti (2018): Functional versus chronological age. Geriatric assessments to guide decision making in older patients with cancer. In: *The Lancet Oncology* 19 (6), e305-e316. DOI: 10.1016/S1470-2045(18)30348-6.

- Sowa, Magdalena; Głowacka-Mrotek, Iwona; Monastyrska, Ewelina; Nowikiewicz, Tomasz; Mackiewicz-Milewska, Magdalena; Hagner, Wojciech; Zegarski, Wojciech (2018): Assessment of quality of life in women five years after breast cancer surgery, members of Breast Cancer Self-Help Groups - non-randomized, cross-sectional study. In: *Contemporary oncology (Poznan, Poland)*, S. 20–26. DOI: 10.5114/wo.2018.74389.
- Stafford, Lesley; Judd, Fiona (2010): Partners of long-term gynaecologic cancer survivors. Psychiatric morbidity, psychosexual outcomes and supportive care needs. In: *Gynecologic Oncology* 118 (3), S. 268–273. DOI: 10.1016/j.ygyno.2010.05.019.
- Stenberg, Una; Ruland, Cornelia M.; Miaskowski, Christine (2010): Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. In: *Psycho-oncology* 19 (10), S. 1013–1025. DOI: 10.1002/pon.1670.
- Strom, Joni L.; Egede, Leonard E. (2012): The impact of social support on outcomes in adult patients with type 2 diabetes. A systematic review. In: *Current diabetes reports* 12 (6), S. 769–781. DOI: 10.1007/s11892-012-0317-0.
- Thom DH, Campbell B. Patient-physician trust: an exploratory study. *J Fam Pract.* 1997 Feb;44(2):169-76. PMID: 9040520.
- Tong, Allison; Sainsbury, Peter; Craig, Jonathan (2007): Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ). A 32-item checklist for interviews and focus groups. In: *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care* 19 (6), S. 349–357. DOI: 10.1093/intqhc/mzm042.
- Tuschen, G. Disease-Management-Programm Brustkrebs, integrierte Versorgung und WBC-Konzept. *Onkologie* 11, 273–278 (2005). <https://doi.org/10.1007/s00761-005-0839-z>
- Uchino, Bert N. (2009): What a Lifespan Approach Might Tell Us about Why Distinct Measures of Social Support have Differential Links to Physical Health. In: *Journal of social and personal relationships* 26 (1), S. 53–62. DOI: 10.1177/0265407509105521.
- Usta, Yasemin Yildirim (2012): Importance of social support in cancer patients. In: *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP* 13 (8), S. 3569–3572. DOI: 10.7314/apjcp.2012.13.8.3569.
- van Ee, I. B.; Hagedoorn, M.; Smits, C. H. M.; Kamper, A. M.; Honkoop, H. A.; Slaets, J. P. J. (2018): This is an older men's world. A qualitative study of men's experiences with prostate cancer. In: *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society* 37, S. 56–64. DOI: 10.1016/j.ejon.2018.11.002.
- Viganò, Antonio; Morais, Jose A. (2015): The elderly patient with cancer. A holistic view. In: *Nutrition (Burbank, Los Angeles County, Calif.)* 31 (4), S. 587–589. DOI: 10.1016/j.nut.2015.01.001.
- Wagner, Christina D.; Tanmoy Das, Lala; Bigatti, Silvia M.; Storniolo, Anna Maria (2011): Characterizing burden, caregiving benefits, and psychological distress of husbands of breast cancer patients during treatment and beyond. In: *Cancer nursing* 34 (4), S. 30. DOI: 10.1097/NCC.0b013e31820251f5.
- Walther, J. (2020): Krebs und Armut. Positionspapier der deutschen Krebshilfe und der DeS Haus der Krebs-Selbsthilfe-Bundesverband e.V. In: Forum.Aufgerufen am 08.06.2022 unter: https://www.krebshilfe.de/fileadmin/Downloads/PDFs/Stellungnahmen/Deutsche_Krebshilfe_-_Positionspapier_Krebs_und_Armut.pdf
- Wildiers, Hans; Heeren, Pieter; Puts, Martine; Topinkova, Eva; Janssen-Heijnen, Maryska L. G.; Extermann, Martine et al. (2014): International Society of Geriatric Oncology consensus on geriatric assessment in older patients with cancer. In: *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 32 (24), S. 2595–2603. DOI: 10.1200/JCO.2013.54.8347.
- Williams, Grant R.; Pisu, Maria; Rocque, Gabrielle B.; Williams, Courtney P.; Taylor, Richard A.; Kvale, Elizabeth A. et al. (2019): Unmet social support needs among older adults with cancer. In: *Cancer* 125 (3), S. 473–481. DOI: 10.1002/cncr.31809.
- Wintner, Lisa M.; Sztankay, Monika; Aaronson, Neil; Bottomley, Andrew; Giesinger, Johannes M.; Groenvold, Mogens et al. (2016): The use of EORTC measures in daily clinical practice-A synopsis of a newly developed

manual. In: *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)* 68, S. 73–81. DOI: 10.1016/j.ejca.2016.08.024.

Yesavage, Jerome A.; Brink, T. L.; Rose, Terence L.; Lum, Owen; Huang, Virginia; Adey, Michael; Leirer, Von Otto (1982): Development and validation of a geriatric depression screening scale. A preliminary report. In: *Journal of Psychiatric Research* 17 (1), S. 37–49. DOI: 10.1016/0022-3956(82)90033-4.

Zhang, Wenjie; Wang, Xiaochen; Huang, Ruyi; Jin, Kangpeng; Zhangyuan, Guangyan; Yu, Weiwei et al. (2017): Prognostic value of marital status on stage at diagnosis in hepatocellular carcinoma. In: *Scientific reports* 7, S. 41695. DOI: 10.1038/srep41695.

8 Thesen

- Betroffene und Angehörige/Partner*in wünschen sich bessere Aufklärung und Informationsvermittlung von Seiten des medizinischen Personals.
- Ein offener Umgang mit Konsequenzen einer Therapie sowie dem Thema Sexualität im Alter ist den älteren Paaren wichtig.
- Betroffene Paare wünschen sich eine bessere Einbeziehung der Partner*in in den gesamten Krankheitsprozess von Diagnosemitteilung bis zur nachstationären Versorgung.
- Neben dem Wunsch nach vermehrter Einbeziehung in die Informationsvermittlung besteht bei den Angehörigen unerfüllter Unterstützungsbedarf.
- Um auf die Unterstützungsbedarfe der Angehörigen eingehen zu können, müssen diese von professioneller Seite regelmäßig abgefragt werden.
- Bestehende Unterstützungsangebote sollten besonders für ältere Betroffene besser kommuniziert und häufiger aktiv angeboten werden.

Anhang

Ethikvotum



MARTIN-LUTHER-UNIVERSITÄT
HALLE-WITTENBERG

Medizinische Fakultät
Ethik-Kommission

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, 06097 Halle (Saale)

Frau Dr. H. Schmidt
Institut für Gesundheits- und
Pflegerwissenschaften
Magdeburger Straße 8
06112 Halle



Ihre Zeichen

Ihr Schreiben vom

Ihrem Zeichen
hm-bü

Datum
08.06.2017

Postanschrift:
06097 Halle (Saale)

Hausanschrift:
Magdeburger Straße 16
06112 Halle (Saale)

Schreibstelle:
Tel 0345 557-4476
Fax 0345 557-4477
E-Mail ethik.kommission@jku-halle.de
Internet: www.medizin.uni-halle.de/

Bankverbindung:
Deutsche Bundesbank,
Filiale Magdeburg
BLZ: DE3781000000080001530
BIC: MARKDEF330

Steuernummer: 11 1714402550
(Finanzamt Halle-Nord)

Bearbeitungs-Nummer: 2015-129
Titel der Studie: Bedürfnisse und Belastungen geriatrisch-onkologischer Patienten und ihrer Angehörigen - eine qualitative Analyse teilstrukturierter Interviews

Sehr geehrte Frau Dr. Schmidt,

mit Schreiben vom 07.06.2017 zur oben genannten Studie haben Sie ausführlich zum Votum der Ethik-Kommission vom 20.10.2015 Stellung genommen sowie folgende Unterlagen übersandt:

- Studienprotokoll Version 3 vom 07.06.2017,
- Informationsflyer Version 3.0 vom 07.06.2017,
- Teilnehmerinformation Version 3 vom 15.05.2017 (mit Markierung der Änderungen),
- Teilnehmerinformation Partner Version 3 vom 07.06.2017 (mit Markierung der Änderungen),
- Teilnehmerdokumentationsbogen Version 3 vom 07.06.2017,
- Einwilligungserklärung Version 2 vom 07.06.2017 (mit Markierung der Änderungen),
- Interviewleitfaden Partner Version 3 vom 07.06.2017,
- Interviewleitfaden Betroffene Version 3 vom 15.05.2017.

Die Auflagen des Votums der Ethik-Kommission sind erfüllt. Ich kann Ihnen bestätigen, dass seitens der Kommission keine ethischen Bedenken gegen die Durchführung der Studie bestehen.

...

Bedürfnisse und Belastungen geriatrisch-onkologischer Patienten und ihrer Angehörigen, Seite 2

Gemäß Abschnitt 23 der revidierten Deklaration von Helsinki (2013) bittet die Ethik-Kommission um die Vorlage eines Abschlussberichts oder einer Publikation nach Beendigung des Forschungsvorhabens.

Mit freundlichen Grüßen


Prof. Dr. med. Hermann M. Behre
Vorsitzender der Ethik-Kommission

Die Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg arbeitet auf der Grundlage deutschen Rechts sowie in Anlehnung an die ICH-GCP-Richtlinien.

Die Ethik-Kommission weist darauf hin, dass die ärztliche und juristische Verantwortung für die Durchführung des Vorhabens unabhängig vom Beratungsergebnis bei den durchführenden Ärzten und Wissenschaftlern verbleibt.

Der ältere Krebspatient: Bedürfnisse und Belastungen im Verlauf der Erkrankung

Beteiligt:

Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Medizinische Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Sachsen-Anhaltinische Krebsgesellschaft (SAKG)

Worum geht es?

- Krebspatienten und ihre Partner sind im Verlauf der Erkrankung besonderen Belastungen ausgesetzt
- Ältere Patienten leiden häufig unter mehreren Erkrankungen
- Betroffene wünschen sich optimale Versorgung
- Lebensqualität soll erhalten bleiben

Was wollen wir erreichen?

- Bedürfnisse und Belastungen von Betroffenen herausfinden
- Unterstützungsbedarf erkennen
- Hinweise für eine verbesserte Versorgung erhalten

Wie wollen wir das erreichen?

- Wir möchten Sie und Ihre Partner zu einem einmaligen Gespräch einladen

Wer kann sich beteiligen?

- Menschen, bei denen die Krebserkrankung nach dem 60. Lebensjahr aufgetreten ist und deren Akutbehandlung abgeschlossen ist und ihre Partner

Interesse?

Weitere Informationen bei der SAKG: 0345-4788110

Teilnehmerinformationsbogen

Bedürfnisse und Belastungen älterer und geriatrisch-
onkologischer Patienten und ihrer Partner
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Medizinische
Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg


PATIENT REPORTED OUTCOME
RESEARCH GROUP



Bitte zur Teilnahme an einer Studie zu Bedürfnissen und Belastungen älterer Krebspatientinnen und Patienten und ihrer Partner und Partnerinnen

Sehr geehrte Damen und Herren,

das Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg führt in Zusammenarbeit mit der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e.V. eine Untersuchung zu Bedürfnissen und Belastungen älterer Krebspatienten durch, um langfristig die Beratungs- und Nachsorgeangebote verbessern zu können.

Dafür sind Ihre persönlichen Erfahrungen sehr wichtig. Deshalb möchten wir im Rahmen dieser Studie mit Ihnen und auch mit Ihrem Partner, Ihrer Partnerin ins Gespräch kommen.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig!

Sie können sich frei entscheiden, ob Sie an dieser Studie teilnehmen möchten oder nicht.

Wenn Sie Ihre Meinung später ändern, können Sie Ihre Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen. In diesem Fall werden alle erhobenen Daten, die sich auf Ihre Person beziehen, gelöscht.

Wie ist das Vorgehen, wenn ich an dieser Studie teilnehmen will?

Sie können teilnehmen, wenn Ihre Krebserkrankung nach dem 60. Lebensjahr aufgetreten ist und Ihre akute Behandlung abgeschlossen ist.

Wenn Sie Interesse haben, werden Sie über die Studie aufgeklärt und um Ihre schriftliche Einwilligung zur Teilnahme gebeten. Außerdem werden sie gebeten, Ihre Einwilligung zur Kontaktaufnahme und Weitergabe Ihrer Telefonnummer auf der beiliegenden Erklärung zu geben, damit Sie für eine eventuelle Terminabsprache angerufen werden können. Die Kontaktaufnahme wird durch Frau Dieke erfolgen, die auch die Gespräche führen wird.

Was sollte ich über den Ablauf wissen?

Wir laden Sie zu einem einmaligen Gespräch in die Räume der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft ein. Außerdem würden wir gerne ein Gespräch mit ihrem Partner oder Ihrer Partnerin führen, falls diese(r) Sie während der Erkrankung begleitet hat. Die Gespräche werden einzeln durch die Promovendin Frau Dieke geführt. Damit das Gespräch nicht durch Notizen gestört wird, wird es auf Tonträger aufgezeichnet.

Wie viel Zeit muss ich für die Teilnahme an dem Forschungsprojekt einplanen?

Wir planen für ein einmaliges Gespräch ca. 1 Stunde.

Zusätzlich werden wir Sie um einige kurze Angaben zu Ihrer Person (z.B. Alter, Geschlecht, Zeitraum seit der Erkrankung, Diagnose) bitten. Für das Ausfüllen dieser Angaben werden Sie voraussichtlich 3-5 Minuten benötigen.

Habe ich Vorteile durch die Teilnahme?

Die Teilnahme ermöglicht Ihnen, Anliegen und Bedürfnisse bezüglich Behandlung und Nachsorge zu äußern.

Muss ich durch die Teilnahme mit Nachteilen rechnen?

Bei einer Teilnahme müssen Sie nach unserem Ermessen mit keinen Nachteilen rechnen. Allerdings wird die Teilnahme eine gewisse Zeit in Anspruch nehmen.

Was passiert mit meinen Angaben?

Alle Angaben und Aussagen, die Sie im Rahmen der Studie machen, werden absolut vertraulich behandelt. Das heißt:

Alle beteiligten Personen werden die Bestimmungen der Datenschutzgesetze und die berufliche Schweigepflicht einhalten.

Alle Angaben werden pseudonymisiert, d.h. Ihr wirklicher Name wird gelöscht und Ihre Angaben werden mit einer Kodierungsnummer versehen.

Die Tonträgeraufnahmen werden nach Verschriftlichung und der inhaltlichen Auswertung der Gespräche vernichtet. Alle weiteren Daten werden nach Abschluss der Studie gelöscht.

Die Ergebnisse des Projekts werden nur für Forschungszwecke verwendet und ggf. in einer Fachzeitschrift in anonymisierter Form veröffentlicht.

An wen wende ich mich, wenn ich weitere Fragen habe?

- Frau Dr. med. Heike Schmidt:
Telefon: 0345/557-4194,
E-Mail: heike.schmidt2@uk-halle.de

Wenn Sie teilnehmen möchten, bestätigen Sie Ihre Einwilligung bitte auf dem beiliegenden Blatt (Einwilligungserklärung) durch Ihre Unterschrift. Dieses Informationsblatt können Sie behalten.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Einwilligungserklärung

Bedürfnisse und Belastungen geriatrisch-onkologischer Patienten und ihrer Angehörigen
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft,
Medizinische Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Medizinische Fakultät der
Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg



Einwilligungserklärung für Teilnehmerinnen und Teilnehmer zur Teilnahme an einem Gespräch

Ich bin über die Studie ausreichend aufgeklärt worden.

Ich habe die Teilnehmerinformation gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen, und habe zufriedenstellende Antworten erhalten.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an dieser Studie zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist. Ich weiß, dass ich während der Studie jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Falls ich meine Teilnahme widerrufe, werden alle Daten, die sich auf meine Person beziehen lassen, gelöscht.

Ich bin mit einer Aufnahme des Gesprächs auf Tonträger einverstanden.

Mir ist bekannt, dass meine Daten in pseudonymisierter (verschlüsselter) Form gespeichert werden. Alle Daten werden entsprechend den Bestimmungen der Datenschutzgesetze streng vertraulich behandelt und ohne den Namen oder eine Verbindung zu meiner Person ausgewertet. Die Tonträgeraufnahmen werden nach Abschluss des Forschungsprojekts vernichtet.

Ich habe eine Kopie der Teilnehmerinformation und dieser Einwilligungserklärung erhalten.

Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dieser Studie.

Name, Vorname (Blockschrift)

Ort, Datum

Unterschrift

Aufklärende Person:

Name, Vorname (Blockschrift)

Ort, Datum

Unterschrift

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Teilnehmersdokumentationsbogen

ID _ _ _ _	
Alter	<input type="text"/> Jahre Geschlecht <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich
Staatsbürgerschaft	<input type="checkbox"/> Deutsch <input type="checkbox"/> andere, und zwar:
Lebenssituation	<input type="checkbox"/> mit Partner/ Partnerin im Haushalt <input type="checkbox"/> in einer Pflegeeinrichtung <input type="checkbox"/> sonstiges:
Hauptdiagnose	
Begleiterkrankungen	
Datum Erstdiagnose: ___ / ___ (mm/jjjj)	
<input type="checkbox"/> Ersterkrankung <input type="checkbox"/> Zweittumor <input type="checkbox"/> Rezidiv	
Bisheriger Behandlungsverlauf	
<input type="checkbox"/> Operation <input type="checkbox"/> Chemotherapie <input type="checkbox"/> Bestrahlung <input type="checkbox"/> Sonstige, und zwar _____	
Nachbehandlung (z.B. AHB, Rehabilitationsmaßnahme)	
Schulische Bildung	<input type="checkbox"/> ohne Schulabschluss <input type="checkbox"/> Volks-/Hauptschulabschluss bzw. 8.Klasse POS <input type="checkbox"/> Mittlere Reife, Realschulabschluss bzw. 10.Klasse POS <input type="checkbox"/> Abitur/Hochschulreife bzw. EOS
Berufliche Bildung	<input type="checkbox"/> kein Ausbildungsabschluss <input type="checkbox"/> Lehre/Ausbildung <input type="checkbox"/> Fachschulabschluss bzw. Meister <input type="checkbox"/> Studium (Fachhochschule/Universität) <input type="checkbox"/> sonstiger Abschluss: <input type="text"/>
Anmerkungen	

Interviewleitfaden

Interviewleitfaden für Betroffene

Da wir ältere Krebspatienten besser unterstützen und begleiten möchten, ist für uns besonders wichtig, was Sie als hilfreich und was Sie als belastend erlebt haben und was Sie sich eventuell anders gewünscht hätten.

1. Diagnoseübermittlung

Zunächst möchte ich Sie bitten, sich an die Situation zu erinnern, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde.

Waren Sie allein oder begleitet?

Wie haben Sie diese Situation erlebt?

Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

ggf. erläuternde Zusatzfragen:

- Wie haben Sie die Diagnosemitteilung erlebt?
- Wie viel Zeit wurde sich für Sie genommen?

2. Therapieplanung/Verlauf

Nach der Diagnose stehen ja Entscheidungen zur Behandlung an.

Wie wurden Ihnen die verschiedenen Therapiemöglichkeiten erklärt?

Wie wurde mit Ihnen der weitere Verlauf Ihrer Erkrankung besprochen?

Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

ggf. erläuternde Zusatzfragen:

- In welcher Form bekamen Sie die Informationen über Ihre Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten?
- Wie viel Zeit wurde sich für Sie und Ihre Fragen zur Therapie genommen?

3. Austausch über Sorgen und Probleme

Mit wem konnten Sie über Ihre Sorgen und Probleme sprechen?

ggf. Zusatzfrage:

Welche Probleme und Sorgen gab es?

Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

ggf. Zusatzfrage:

Es gibt ja auch die Möglichkeit z.B. psychologischer Unterstützung ...

- Wie wurden Sie über verschiedene zusätzliche Unterstützungsoptionen informiert?

4. Behandlung im Krankenhaus

Wenn Sie sich nun an die Zeit erinnern, die Sie aufgrund Ihrer Erkrankung und der damit verbundenen Therapie im Krankenhaus verbrachten...

Wie erlebten Sie Ihren Krankenhausaufenthalt?
Können Sie sich an bestimmte positive/negative Begebenheiten erinnern?
Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

5. Nachstationäre Zeit

Wenn Sie sich jetzt daran erinnern, wie es war als Sie aus der Klinik entlassen wurden...

Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

ggf. erläuternde Zusatzfragen:

- Wer war für Ihre medizinische Betreuung zuständig? (Hausarzt, Onkologe, Klinik etc.)
- An wen konnten Sie sich bei Fragen wenden?
- Wie ging es zu Hause? Konnten Sie sich selbst versorgen? Wer hat Ihre Versorgung übernommen?

6. Umgang mit anderen

Zurück in der häuslichen Umgebung hatten Sie bestimmt wieder Kontakt zu ihren Nachbarn und Freunden.

Wie haben Sie mit anderen Personen über ihre Erkrankung gesprochen?

Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

ggf. erläuternde Zusatzfrage:

- Was hat Sie besonders bewegt?

7. Partnerschaft und Familie

Eine solche Diagnose und Behandlung betrifft ja auch den Partner und die Familie – wenn Sie sich an diese Zeit erinnern ...

Wie hat Ihre Frau / Mann dies aus Ihrer Sicht erlebt?

Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

ggf. Zusatzfrage:

- Wie hat sich Ihre Beziehung im Verlauf der Erkrankung verändert?

8. Gibt es noch etwas, das Ihnen wichtig ist und das wir noch nicht angesprochen haben?

Ich bedanke mich ganz herzlich für dieses Gespräch und wünsche Ihnen alles Gute.

Interviewleitfaden für die jeweilige Partnerin/den Partner

1. Diagnoseübermittlung

Zunächst möchte ich Sie bitten, sich an die Situation zu erinnern, als Sie von der Diagnose Ihres Partners/Ihrer Partnerin erfuhren.

Waren Sie beim Arztgespräch dabei oder hat Ihr Partner/Ihre Partnerin Sie informiert?

Wie haben Sie diese Situation erlebt?

Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

ggf. erläuternde Zusatzfragen:

- Wie haben Sie die Diagnosemitteilung erlebt?
- Wie viel Zeit wurde sich für Sie genommen?

2. Therapieplanung/Verlauf

Nach der Diagnose stehen ja Entscheidungen zur Behandlung an.

Wie wurden Ihnen die verschiedenen Therapiemöglichkeiten erklärt?

Wie wurde mit Ihnen der weitere Verlauf der Erkrankung Ihres Partners/Ihrer Partnerin besprochen?

Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

Ggf. erläuternde Zusatzfragen:

- In welcher Form bekamen Sie die Informationen über die Erkrankung Ihres Partners/Ihrer Partnerin und die Therapiemöglichkeiten?
- Wie viel Zeit wurde sich für Sie und Ihre Fragen zur Therapie genommen?

3. Austausch über Sorgen und Probleme

Mit wem konnten Sie über Ihre Sorgen und Probleme sprechen?

ggf. Zusatzfrage:

- Welche Probleme und Sorgen gab es?
- Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

ggf. Zusatzfrage:

Es gibt ja auch die Möglichkeit z.B. psychologischer Unterstützung ...

- Wie wurden Sie über verschiedene zusätzliche Unterstützungsoptionen informiert?

4. Behandlung im Krankenhaus

Wenn Sie sich nun an die Zeit erinnern, die Ihr Partner/Ihre Partnerin aufgrund der Erkrankung und der damit verbundenen Therapie im Krankenhaus verbrachte...

Wie erlebten Sie den Krankenhausaufenthalt?

- Wie viel Zeit wurde sich auch für Sie als Partner/Partnerin und Ihre Fragen genommen?
- Können Sie sich an bestimmte positive/negative Begebenheiten erinnern?
- Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

5. Nachstationäre Zeit

Wenn Sie sich jetzt daran erinnern, wie es war als Ihr Partner/Ihre Partnerin aus der Klinik entlassen wurde...

Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

ggf. erläuternde Zusatzfragen:

- Wer war für die medizinische Betreuung zuständig? (Hausarzt, Onkologe, Klinik etc.)
- An wen konnten Sie sich bei Fragen wenden?
- Wie ging es zu Hause? Konnte Ihre Partnerin/Ihr Partner sich selbst versorgen? Wer hat die Versorgung übernommen?

6. Partnerschaft und Familie

Eine solche Diagnose und Behandlung betrifft ja beide Partner und die Familie– können Sie sich daran erinnern, wie es war, darüber zu sprechen? Wie hat Ihre Frau / Mann die Erkrankung aus Ihrer Sicht erlebt?

Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

ggf. Zusatzfrage:

- Wie hat sich Ihre Beziehung im Verlauf der Erkrankung verändert?

7. Umgang mit anderen

Wie haben Sie innerhalb der Familie über die Erkrankung Ihres Partners/Ihrer Partnerin gesprochen?
Wie haben Sie mit anderen Personen über die Erkrankung Ihres Partners/Ihrer Partnerin gesprochen?
Was war hilfreich, was hätten Sie sich anders gewünscht?

ggf. Zusatzfrage:

- Was hat Sie besonders bewegt?

8. Gibt es noch etwas, das Ihnen wichtig ist und das wir noch nicht angesprochen haben?

Ich bedanke mich ganz herzlich für dieses Gespräch und wünsche Ihnen alles Gute.

Kodierleitfaden mit Ankerbeispielen

Kodierleitfaden			
Erleben zu Beginn	Symptome	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich mit dem konkreten Erleben erster Symptome der Krebserkrankung bis zur Diagnose befassen.
		Ankerbeispiele	
		07-B(P)	Sie waschen sich jeden Tag und irgendwann spüren Sie da etwas, was nicht in Ordnung ist, ja. Und dann bin ich an demselben Tag (...) dann habe ich gesagt: „Also ich gehe sofort zum Arzt.“
		07-(B)P	Ich habe das schon Wochen vorher gemerkt. Er ist so viel zur Toilette gegangen. Er hatte ja Prostatakrebs, ja? Also sehr viel zur Toilette gegangen und dann / mein Mann ist so ein Typ, der geht ganz selten zum Arzt, nur wenn es unbedingt sein muss / und dann habe ich gesagt: „Das gefällt mir nicht. Da müsstest du mal zum Urologen gehen.“ Naja und das hat er dann auch gemacht.
10-B	Ich bin schon zwei Jahre vorher zum Hausarzt gegangen und der hat immer nur gesagt: „Das ist Reizdarm.“ Ich habe dann auch Medikamente gekriegt. Es hat aber nichts angeschlagen. Manchmal ging es ja auch eine ganze Zeit, aber dann ging es eben wieder los. Dass ich eben immer wieder Stuhlgang hatte und ab und zu war auch Blut im Stuhl. Da hat er auch Blut untersucht und: „Naja - es ist eine Entzündung.“ Es kommt dazu, wir waren in Kroatien und da ging es mir hinterher auch nicht so / also immer wieder Stuhl Stuhl. Da hatte er [der Arzt] gesagt, es könnte auch sein, dass es vom Urlaub sei - das Essen und das Wasser und / da hatten wir es erst darauf geschoben. Aber naja, Kroatien war dann nachher schon lange vorbei und es war dann eben immer noch so. (...)		

Kodierleitfaden			
Erleben zu Beginn	Diagnoseprozess	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, in denen die Betroffenen und ihre Partner*in ihre Erfahrungen auf dem Weg zur Diagnose der Erkrankung beschreiben. Kodierregel: Es werden auch Äußerungen erfasst, die sich auf die selbstständigen Bemühungen der Betroffenen beziehen, bis eine Diagnose gestellt wurde.
		Ankerbeispiele	
		02-B	Naja, der behandelnde Arzt, der sagte dann: „Nee, ist alles in Ordnung, alles ok.“ Ich sag: „Wollen wir da vielleicht nochmal diesen PSA-Wert, der bezahlt werden sollte machen oder nicht?“ – „Hmm, ja naja das ist schon / wäre schon / können wir machen.“ (...) Und dann ein paar Tage später habe ich dann einen Brief bekommen, dass ich nochmal kommen soll.
		03-B	Meine Frau hat mich gedrängt zur Vorsorgeuntersuchung zu gehen. Ich hatte keine Beschwerde. In keinsten Weise in irgendeiner Form und, wie gesagt, dann bin ich da hin und dann die Diagnose, dass da was faul ist. Der PSA-Wert, der war zu hoch. Mein Arzt hat dann gesagt: „Das müssen wir beobachten.“ Und hat mich dann kurzfristig nach einigen Wochen wieder hinbestellt (...), sodass wir dann kurz unter 5 waren. (...) Und da hat er dann gesagt: „Jetzt müssen wir was unternehmen.“ Und dann wurde eben die Biopsie gemacht und dann kam dann die Mitteilung: „Es ist Krebs. Bösartig.“
		04-P	So und naja, dass hatte eigentlich angefangen / wir waren im Urlaub gewesen und da habe ich gesagt: „Weißte was, wenn wir wieder da sind, hole ich dir mal einen Termin beim Urologen. Gehste mal hin. Zur Vorsorge und da passiert ja nichts weiter und du hast ja keine Beschwerden und nichts und dann ist die Sache erledigt.“ (...) Naja und ich habe einen Termin geholt und er ist hingegangen und da war der PSA-Wert schon leicht angehoben und dann wurde er gleich regelmäßiger bestellt und er stieg dann immer mehr und dann war er zur Biopsie. So und naja (...)
		10-B	[Ich bin schon zwei Jahre vorher zum Hausarzt gegangen und der hat immer nur gesagt: „Das ist Reizdarm.“] (...) Naja, und da waren die Schmerzen so schlimm gewesen mal über das Wochenende. Mein Hausarzt war im Urlaub und da haben wir den Notarzt geholt und der hat gesagt, dass er der Meinung ist, es müsste sofort eine Darmspiegelung gemacht werden. (...) [Hausarzt] hat mich dann ganz verdutzt angeguckt und hat dann aber dort auch gleich angerufen in [ORT] und hat mir gleich einen Termin gegeben. Ja und dann ging das ganz schnell, aber vorher haben wir dann eben zwei Jahre erstmal rumgemurkst.
		11-B	Das ist durch Zufall entdeckt worden. Ist nur ein kleiner Tumor. Ich war neun Tage im Krankenhaus. Die Ärztin hatte mich überwiesen, weil meine roten Blutkörperchen im Verhältnis zu den weißen zu niedrig waren. Und drinne [im Krankenhaus] hat man dann eben sämtliche Untersuchungen gemacht. Knochenszintigraphie und Ultraschall, CT, Prostatabiopsie und so weiter. Und unter anderem Magenspiegelung, Darmspiegelung. Dann noch mit Ultraschall und da hat man den kleinen Tumor entdeckt, aber konnte von Anfang an ausschließen, dass es Metastasen gibt, also keine Metastasen.
		13-P	Das fing ja an, an und für sich, mit erstmal der Lungenembolie und dann ging es nachher Schlag auf Schlag. Und da ging ja eins aufs andere. Da kam ja eine Krebsdiagnose nach der anderen. Und jetzt im Einzelnen das auszugrenzen oder abzugrenzen - das geht nicht. (...) Er war zu Hause nach der Behandlung und hatte dann unheimlich Schmerzen bekommen, ist in die Klinik und keiner wusste, was er hatte. Hat erstmal / haben sie ihn erstmal ruhiggestellt und Schmerzmittel und dann wurde festgestellt, dass er wahrscheinlich ein Karzinom am Darm hat.

	14-B(P)	Ja. Es ging sogar so weit, dass ich (...) mich selber habe einweisen lassen ins Krankenhaus. Wegen dem vermutlichen Verdacht (...) einer Absiedelung praktisch in der Lunge - Lungenembolie. Und der Notdienst hat alles richtig gemacht bis ins Krankenhaus und dort war so ein relativ junger Arzt und der auf meine Frage: „Haben Sie etwas veranlasst abzuklären, ob das eine Lungenembolie ist oder nicht?“- „Das ist unwahrscheinlich. Das brauchen wir nicht zu machen, das teure CT (Computertomographie).“[Arzt] - „So, dann geben Sie mir das mal schriftlich, damit ich meiner Frau das in die Hand drücken kann, wenn mir etwas passiert.“ [Patient] Und dann haben sie nochmal Blut genommen, haben festgestellt, dass doch irgendwie Anzeichen dafür da sind, eine Computertomographie gemacht und ich hatte eine Lungenembolie.
	14-B(P)	Dann ein halbes Jahr später musste ich, als sie mich nach der Schleimhautabtragung entlassen wollten - wieder mal im Ösophagus - musste ich den Oberarzt verlangen, weil ich nicht nach Hause gehen wollte bevor ich eine Kontrollaufnahme, eine Computertomographie, wieder gemacht kriege. Um festzustellen, ob da was gewachsen ist gegenüber dem halben Jahr zuvor. (...) Wenn ich nicht so hartnäckig gewesen wäre und hätte gesagt, ich gehe nicht bevor ich nicht die Aufnahme habe, dann klappt es nicht.
	19-P	In [STADT] hat keiner so genau hingehört, dass mein Mann gesagt hat: „Ich soll da mal was untersuchen lassen mit dem Blut.“ Jedenfalls hat es sich noch ein ganzes Jahr hingezogen.

Kodierleitfaden			
Erleben zu Beginn	Diagnose	<p>Definition/ Kodierregel</p> <p>In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, in denen das konkrete Erleben der Diagnosemitteilung beschrieben wird. Kodierregel: Es werden sowohl Aussagen erfasst, in denen das Erleben der Diagnosemitteilung durch den Arzt/die Ärztin aus Sicht der Betroffenen beschrieben wird als auch das Erleben der Diagnosemitteilung aus Sicht der Partner*in.</p>	
		Ankerbeispiele	
		01-P	Nein, da war ich leider nicht dabei. (...)Da bin ich eigentlich ein bisschen traurig, dass ich ihn da nicht begleitet habe. Aber er ist halt so / er ist robust und es war für mich auch nicht abzusehen, dass das jetzt für ihn, also für uns, schlimm wird. Und da hab ich gedacht: „Ja gut, fährt er eben hin.“ Und ja im Nachhinein habe ich das dann doch bereut. Weil da hätte ich vielleicht doch auch da sein müssen. (...)
		01-P	Für uns ist das natürlich eine Krebserkrankung / man hört und man hört, aber wenn es einen betrifft. Man ist irgendwie ratlos. Es trifft einen aus heiterem Himmel und man ist in Sorge.
		03-B	Vorher da habe ich von dem / ja man hat das gehört, aber naja, 'Mich betrifft das nicht' so nach dem Motto. Und dann ist es dann ja, war es dann wie ein Hammer.
		04-P	Da bin ich auch nicht auf die Idee gekommen mitzugehen oder was und er kommt wieder. Das war ganz furchtbar. Er steht hier im Flur und weint bittere Tränen: „Ich habe jetzt Krebs.“ Ich kann das gar nicht / es war furchtbar.
		07-(B)P	Also das sehe ich richtig noch, wie er die Gartentür aufgemacht hat, ich habe ihn gesehen und da habe ich gedacht: „Das ist nicht gut.“ Und da hat er mir es auch gesagt: „Das sieht nicht gut aus und ich muss ganz schnell operiert werden.“
		09-P	Naja, vorerst einmal deprimierend. Wusste man erstmal nicht so richtig was man dazu sagen soll.
		10-B	Ich bin zur Darmspiegelung wieder rausgekommen, in den Warteraum. Und dann kam die Ärztin und hat gesagt, hat zu mir gesagt: „Im Darm ist ein Tumor und der muss sofort entfernt werden. Der ist schon so sehr groß.“ Und das war es. Und da habe ich dann gleich auch eine Einweisung gekriegt.
		10-B	Naja, wie sollst du das sagen. Es war ein Schock erstmal. Also so richtig hat man das erstmal gar nicht aufgenommen. Damit gerechnet hatte ich überhaupt nicht. Dass irgendwas mit dem Darm war, das war ja klar, aber nun sowas.
		12-P	Naja, das war wie ein Schlag ins Gesicht. Es war schlimm gewesen, aber als er dann erfahren hat, dass es keine Metastasen gibt, da war wieder ein Lichtblick da.
		13-(B)P	Ja. Also die Diagnose war schlimm. Die Operation, die Darmoperation war auch sehr, sehr schlimm und die Belastung für mich ist enorm.
		17-B	Ja. Ich - das Dumme an der ganzen Angelegenheit ist ja, man hat ja keine Schmerzen. Und wenn ich keine Schmerzen habe, dann fühle ich mich nicht krank. Ja und deshalb habe ich das alles naja - nicht für voll genommen, ist nicht ganz richtig - also naja gut. Das ist nun einmal so.
		17-B	Na, also sie [Ehefrau] hat gedacht, dass ich die nächsten vierzehn Tage abnippele. Also die war natürlich wirklich entsetzt. Ja. Zumal Krebs.
18-P	Ein Schock für mich. Ja. Und dann war es in erster Linie ihn aufbauen, damit er nicht aufgibt.		
19-P	Und es war furchtbar. Die Diagnose. Ganz furchtbar für mich. Für meinen Mann auch.		

Kodierleitfaden			
Ärztliche und pflegerische Begleitung/Betreuung	Zeit für Betroffene/Partner*in	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich auf die Zeit beziehen, die sich die Ärzt*innen für die Betroffenen genommen haben. Es werden Situationen im gesamten Behandlungsverlauf von der Aufklärung bis zur Nachsorge berücksichtigt. Kodierregel: Es werden sowohl negative als auch positive Erfahrungen erfasst.
		Ankerbeispiele	
		02-B	Also 7:00Uhr und 7:13Uhr war das Gespräch beendet. Obwohl wir vorher über Sachen geredet haben, die unwichtig waren. „Gehen Sie zum [ambulanten Urologen]!“ [Arzt zu Patient]
		03-B	Ich hatte da einen sehr guten Operateur, der Erfahrung hatte, aber ich hatte leider keine Zeit bekommen mich mal mit dem zu unterhalten. Der war so beschäftigt. Der musste operieren, operieren, operieren.
		04-P	Nö. Als Angehörige schon gar nicht. Mit mir hat überhaupt gar keiner gesprochen.
		06-B	Wenig. Wenig. Die hatten es immer eilig.
		07-(B)P	Mit mir überhaupt nicht. Mit mir gar nicht. Nur mit meinem Mann. Die ersten Gespräche, die wir gemeinsam hatten, das war erst in der Reha. Der Arzt, der dort behandelt hat, der hat immer die Frauen mit einbezogen und das ist auch wichtig.
		08-B(P)	Gab es keine Zeit. Das Operationsgespräch und die Operation selbst dann eben morgen. So habe ich das in Erinnerung.
		09-P	Lange hat es nicht gedauert. Zehn Minuten vielleicht. Praktisch wurde uns der Ist-Stand dargelegt und nochmal gesagt, was auf sie zukommt. Das war eigentlich alles. [Zeit für Aufklärungsgespräch]
		18-P	Nee. Gar nicht. Ich habe gar keinen Arzt, weder in [STADT] noch in [STADT] gesehen. [Partner/in]
		10-B	Ich war froh, dass sie mir das [die Diagnose] sagte und ich dann sofort gleich rauskonnte und nach Hause. Also ich hätte mir nicht noch gewünscht, dass sie mir da noch eine Stunde irgendwas erzählt hätte. Nee, das fand ich / das war für mich okay.
		11-B	So und dann hatte ich noch das Glück, dass durch die Operation, also der Operateur, der hatte am Vor-/ ich bin ja eben einen Tag in die Klinik reingegangen wegen der ganzen Vorbereitung und der hatte ein langes Gespräch dann am Vorabend und der hat mich wirklich in allem aufgeklärt.
		19-P	Ganz viel. Ganz, ganz viel. Und wenn wir Fragen hatten: Jederzeit. Also eine onkologische Betreuung. Wirklich wunderbar. Also mein Mann hat so viel Vertrauen in [KLINIK] zu den Ärzten, als auch hier in [STADT] in der Klinik. Er würde nie freiwillig jetzt einen Arztwechsel auch nur in Gedanken vollziehen. Also da wo er ist. Er fühlt sich sehr gut aufgehoben und dadurch ich auch.
		20-B	In [KLINIKUM] bin ich sehr zufrieden gewesen. Also von der Behandlung her und auch so, wenn man ein Problem hatte, dann hat sich auch der Arzt Zeit genommen, hat dann das erklärt. Also [KLINIKUM] ist ganz toll gewesen. Das kann ich immer wieder nur sagen.

Kodierleitfaden			
Ärztliche und pflegerische Begleitung/Betreuung	Empathische Kommunikation - Ärztliche Kommunikation	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen erfasst, die sich auf die feinfühlig und adressatengerechte ärztliche Kommunikation beziehen. Es werden Situationen im gesamten Behandlungsverlauf von der Aufklärung bis zur Nachsorge berücksichtigt. Kodierregel: Es werden sowohl negative als auch positive Erfahrungen erfasst. Es werden auch Aussagen kodiert, die sich auf die Wahrung der Privatsphäre beziehen.
		Ankerbeispiele	
		03-B	Ja. Ja. Der Vertreter da [Urologe], der / wie ich die Diagnose gekriegt habe / operieren. „Unterrichten Sie Ihre Frau: Sex ist vorbei.“ Und dann: „Ja. Vierzehn Tage. Kommen Sie wieder, entscheiden Sie sich.“ Und das war alles.
		03-B	Nachdem ich ihm mitgeteilt hatte, dass ich mich mit der Operation einverstanden erkläre, dann ist er ans Telefon gegangen und sagte: „Ich mache Ihnen gleich einen Termin klar im Krankenhaus.“ Und dann hörte ich nur wie er am Telefon sagte: „Ich habe hier wieder einen.“ So ziemlich also als wenn man dafür eine Prämie dafür kriegen würde. So hatte ich den Eindruck. Also so hörte sich das an. Also das hat mich doch ein bisschen deprimiert. Man ist ja schon mit der Diagnose nicht gerade begeistert und dann die Art und Weise.
		10-B	[ARZT] „Ja, muss man eben durch.“ - So ungefähr.
		11-B	Und dann war Visite und da kam der Oberarzt und der sagte dann / was eben immer ein bisschen schwierig ist, aber das lässt sich ja nun einmal nicht vermeiden. Sie sind in einem Vierbettzimmer. Da sind vier Leute. Der eine hat was Leichtes, der andere hat was Leichtes. Ist ja eine Innere-Station. Und der hat was Leichtes. Und sie auf einmal ja / die gehen ja zu jedem Bett und dann wird das alles angesprochen. Und dann liegen sie da im Bett und dann sagt auf einmal der Oberarzt: „Also Herr [Name], wir haben / also es ist ein Tumor festgestellt worden. Die Pathologie rätselt zurzeit noch: Ist er gutartig, ist er bösartig, weil der Aufbau des Tumors ähnelt in keiner Weise einem normalen Magenkarzinom und darum ist es schwierig. Aber gehen Sie mal davon aus, dass er bösartig ist.“
		14-B(P)	Da bin ich gar nicht so dafür [psychologische Unterstützung]. Da war ich auch ein bisschen enttäuscht. Da hat der damalige Arzt in [KLINIK] mir so einen Packen Formulare für onkologische-psychologische Betreuung in die Hand gedrückt und hat da einundeineviertel Stunde Gespräch mit mir. Da vollkommen aus dem Zusammenhang heraus, ich wusste gar nicht, was mit mir geschah.
		19-P	Da fällt mir als Negatives gleich mal ein: Mein Mann versteht manches nicht mehr so gleich und manches gar nicht. Er hat es so ein bisschen verzögert. (...)

		Das ist / na gut, hat auch keiner mehr Zeit nachzufragen: „Haben Sie es verstanden?“ Aber zum Beispiel als mein Mann die Sepsis hatte, hat uns keiner gesagt. Vielleicht. Mein Mann sagt ja: „Vielleicht. Vielleicht hat man es mir gesagt. Ich weiß es nicht. Ich habe nichts gehört in dem Sinne.“
	07-B(P)	Eine ganz hervorragende Ärztin und mit der können sie sich eben auch unterhalten.
	11-B	Und so bin ich in die Operation auch reingegangen [voll Vertrauen]. Weil ich habe mir auch dadurch / der Chirurg, der hat also wirklich, der hat mir jegliche Angst genommen. Der war wie ein Vater. Das war ein Chirurg muss ich sagen - toll. Dem habe ich schon einen Dankesbrief an sein Team geschrieben.
	17-B	Den nächsten Tag war ich dann vorstellig bei meinem Lungenarzt und der ist, das muss ich dazu sagen, das ist ein Arzt, der redet nicht drumrum, der sagt so richtig 'Butter bei die Fische'. Und der sagte mir: „Sie können mir glauben. Ich mache diesen Job hier schon zwanzig Jahre. Sie haben einen Tumor auf der linken Lunge.“
	17-B	Und der [Arzt] hat mir das dann richtig schön ordentlich erklärt. (...) Und der hat das wirklich so erklärt, dass ich dort voller Vertrauen war. Das ist übrigens ein Arzt, der macht, wissen Sie / so einen väterlichen Eindruck hinterlässt der. Und das finde ich im Gegensatz zu meinem Lungendoktor finde ich das gar nicht mal so schlecht.)

Kodierleitfaden			
Ärztliche und pflegerische Begleitung/Betreuung	Empathische Kommunikation -Pflegerische Kommunikation	<p>Definition/ Kodierregel</p> <p>In dieser Kategorie werden Aussagen erfasst, die sich auf die Feinfühligkeit der pflegerischen Kommunikation beziehen. Es werden Situationen im gesamten Behandlungsverlauf von der Aufklärung bis zur Nachsorge berücksichtigt. Kodierregel: Es werden sowohl negative als auch positive Erfahrungen der Betroffenen erfasst.</p>	
		Ankerbeispiele	
		11-B	Also das war nicht gut. (...) Dann waren auch viele Junge [Schwestern]. Ich will jetzt nicht sagen, dass generell die älteren Schwestern generell immer besser sind - das will ich jetzt nicht sagen. (...) Wo die Oberärztin kam und mir die schöne Nachricht brachte. Verstehen Sie? Und sagte: „Herr [Name], ich habe heute eine tolle Nachricht für Sie. Alles, was wir eingeschickt haben, nicht von Krebs befallen. Alles top. Im Grunde genommen, können Sie sich als geheilt fühlen.“ Da sind mir ein paar Tränen gekommen. Verstehen Sie? Man kann auch als Mann / kann eben mal ein paar Tränen kommen. So, da war die junge Schwester mit dabei. Zwanzig Minuten später kam die rein, aber in welchem Ton: „Wissen Sie was, Herr [Name], also sowas kann ich gar nicht ab, wenn Männer heulen.“
		10-B	Also positiv finde ich eben immer wieder, dass die Schwestern sehr nett waren / auch nicht, dass (unv.) auch mal Spaßchen gemacht wurden oder so. Da war auch ein Pfleger dabei. Also der hat immer die neuesten Witze erzählt. (...) Ich war eigentlich da sehr zufrieden, muss ich sagen. Ich muss ganz ehrlich sagen, die Schwestern, sooft ich jetzt da drin war und auf jeder Station auf der ich war, muss ich sagen, waren super nett. Also über die Schwestern kann man sich absolut nicht beschweren. Da habe ich mich wirklich / da fühlt man sich dann auch ein bisschen sicherer, sagen wir mal.
		11-B	Dann sagt auf einmal der Oberarzt: „Also Herr [Name], wir haben / also es ist ein Tumor festgestellt worden. (...) gehen Sie mal davon aus, dass er bösartig ist.“ (...) Und dann kam noch eine Schwester, eine ältere Schwester, und die kam dann rein und sagte: „Also Herr [Name], wie Sie das aufgenommen haben. So gefasst und alles. Da muss ich Sie wirklich bewundern.“
		14-B(P)	Waren alle nett und zuvorkommend. Sowohl die Ärzte als auch die Schwestern oder die Pfleger, auch die Studenten und wahrscheinlich auch Schwesternschülerinnen irgendwie mit da. Ich bin dann schon als alter Bekannter dort begrüßt worden. Also ich kann da nicht klagen.

Kodierleitfaden		
Ärztliche und pflegerische Begleitung/Betreuung Informationsvermittlung (Empowerment, adressatengerechte Sprache)	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen erfasst, die sich auf die Art der Informationsvermittlung beziehen. Es werden Zitate einbezogen, die sich auf die Risikokommunikation und Aufklärung über Folgen und Nebenwirkungen beziehen. Es werden Äußerungen, die sich auf Situationen im gesamten Behandlungsverlauf von der Aufklärung bis zur Nachsorge beziehen, berücksichtigt. Kodierregel: Es werden sowohl negative als auch positive Erfahrungen der Betroffenen und ihrer Partner/in erfasst.
	Ankerbeispiele	
	02-B	Naja, das [Informationsvermittlung] wurde mal so nebenbei. „Na, Sie haben ja sicherlich mal im Internet geguckt“, sagte der eine Arzt.
	03-B	Ja. Nee. Also wie gesagt, die Möglichkeiten, welche Operationen machbar sind, da hat mit mir keiner drüber gesprochen. (...) Also das bedauere ich, dass ich in den Genuss nicht gekommen bin - informiert zu werden. Ja. Das wäre vor der Operation angebracht gewesen und nach der Operation auch. Das ist das Resümee, was ich fassen könnte zu dem Thema. (...) Ich habe im Krankenhaus keinerlei Info gekriegt. Das war traurig. Das muss ich ehrlich sagen. Die ersten Informationen habe ich tatsächlich in der Reha in [Kleinstadt] gekriegt.
	04-P	Das habe ich / er musste ja da in [Kleinstadt] auch so ein / was ausfüllen. Und da stand was von psychologischer Unterstützung und ich sage: „Ach, gucke mal, so etwas gibt es auch!“ Aber ist uns nie angeboten oder überhaupt nichts. Gar nichts.
	04-P	Da sind wir dann auch den nächsten Tag hin und da hat der Doktor da / er hat auch nicht viel gesprochen mit uns oder irgendwie oder / - nichts. Also die Vorbereitung war gar keine.
	07- (B)P	Überhaupt nicht. Mit mir hat überhaupt gar keiner gesprochen. Ich habe das hinzunehmen und ja, wir haben es halt auch gemacht. Einfach war das nicht. Ich habe das vermisst [die Sexualität]. (...) In der Reha stand nur erstmal im Vordergrund, dass er die Operation gut überstanden hat und dass er lernt, nicht mehr inkontinent zu sein. Wissen Sie. Das war das Hauptthema. Die Sexualität, die hat überhaupt / die ist gar nicht so behandelt worden.
	09-P	Da gab es überhaupt nichts. Da war gar nichts. Also das mit mir jemand vom Krankenhaus gesprochen hätte - da war nichts. Ich muss aber auch sagen, dass ich da auch nicht irgendwie nachgefragt habe. Also ich, wie gesagt, die Sache war ja für mich klar und von dort hat mich keiner gefragt, ob ich noch irgendetwas wissen möchte. Da waren wir bloß so abgehakt.
	09-P	Naja, es war ja nun noch die Rückverlegung. Es ist ja wieder alles rückverlegt, es ist wieder alles ganz normal und da ist eigentlich die Information vom Krankenhaus nicht so richtig in Ordnung gewesen. (...) Das hat operativ geklappt. Da gab es keine Probleme. Aber die Probleme sind eben hinterher aufgetreten und da ist sie eigentlich nicht informiert worden. Und da müssten eigentlich die Ärzte alle darüber Bescheid gewusst haben. Also ich sage mal, die Operation ist gelungen. Das ist soweit alles in Ordnung, aber sie hat jetzt riesige Probleme mit ihrer Stuhlregulierung. Das haut nun überhaupt nicht hin. (...) also da ist keine Info gekommen, dass das zumindest in diesem Falle solche Auswirkungen hat. Danach habe ich mich im Internet kundig gemacht. Da kann man seitenweise lesen. Also das ist kein Einzelfall. Also die Information - die hat eigentlich gefehlt vom Krankenhaus würde ich sagen.
	10-B	Wo ich überhaupt nichts erfahren habe. Ich meine, man ist ja dann selber nachher unruhig und hofft, dass dann alles in Ordnung ist, dass sich nichts gebildet hat oder so, aber naja, wenn man dann eben nichts erfährt, ist das natürlich blöd.
	14- B(P)	Und der hat mir und meiner Frau dann das Ganze rein technisch erläutert, aber hatte, das habe ich hinterher erst mitgekriegt als ich dann mal ins Smartphone reingeguckt habe (...) Zumindest habe ich das nicht so mitbekommen. Das hörte sich so an, als wenn das die erste Wahl ist und für die nächsten zehn Jahre Ruhe bringt. Aber wie gesagt, die Begleiterscheinungen, das war mir dann doch etwas zu unsicher.
	18-P	Ich habe praktisch alles nur über meinen Mann erfahren.
	04-P	Der hat seinen Urlaub verschoben und hat sich wirklich für ihn Zeit genommen. Da ist er ihm heute noch dankbar. Er hat das dann auch auf einem Blatt aufgemalt und ihm das alles erklärt und auch so, dass er das auch als Laie verstanden hat und mit diesem Bogen sind wir dann zum Urologen und da hat der gesagt: „Darf ich mir das kopieren?“
	08- B(P)	Ja, da gab es Informationen drüber. Welche Funktionen hat die Prostata und welche Folgen hat die Operation. Das wurde ganz eindeutig gesagt.
17-B	Weil da der Kontakt zu dem Patienten ja ein ganz anderer ist, gleich zu Anfang, als wenn da irgendwie mit irgendwelchen Fachausdrücken da um sich geschmissen wird. Dass einem übel werden kann. Das war nicht so.	

Kodierleitfaden			
Ärztliche und pflegerische Begleitung/Betreuung	Entscheidungsprozess	<p>Definition/ Kodierregel</p> <p>In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich konkret auf den Entscheidungsprozess in der Therapieplanung beziehen. Kodierregel: Es werden auch Aussagen kodiert, die Präferenzen bezüglich der Einbeziehung in den Entscheidungsprozess oder retrospektives Reflektieren der getroffenen Entscheidung beinhalten.</p>	
		Ankerbeispiele	
		01-P	Weil ich auch wieder etwas Negatives gehört habe in einer Familie. Dass eben ein Patient vier Jahre lang beschwerdefrei war, alles war gut und nach vier Jahren kam dann doch die Krankheit sehr drastisch zurück und das macht mir Angst und deshalb würde ich auch wieder den zweiten Schritt nochmal gehen und sagen: Bestrahlung ja.
		02-B	Ja, da waren dann mehrere Ärzte und die haben genauso gehandelt, wie der [ambulante Urologe]. Die haben mir nach der Biopsie nahe gelegt zu operieren und: „Aber entscheiden müssen Sie sich selbst. Wir können das nicht für Sie entscheiden, aber die Leitlinien sagen, "so und so", darauf müssen wir uns beziehen und es ist schon notwendig.“ [Ärzte] Dann war für mich das klar, dass ich das machen muss. Also der Arzt muss sagen, dass es notwendig ist und dass es gemacht wird. So stelle ich mir das vor.
		03-B	Deshalb liegt mir auch etwas an der Selbsthilfegruppe. Nämlich - ich habe von der Sache her nichts mehr, was mich jetzt mit meinem Problem entlasten würde oder so. Ich hätte das, was wir da erfahren haben, vorher wissen müssen. Dann hätte ich mich auch anders verhalten. Gegenüber dem Arzt und eventuell nochmal nach anderen Möglichkeiten gefragt.
		04-P	(...) in dem Arztbericht stand drin, dass eben weil der Tumor schon über der Kapsel raus war, dass er noch Bestrahlung kriegen sollte. Und da war ich dann mit beim [ambulanten Urologen]. Und er hat gesagt: „Naja, ich würde vorschlagen, wir warten noch mit der Bestrahlung. Wir beobachten den PSA-Wert und wenn der ansteigt, dann sofort.“ So und zum Glück ist er nicht angestiegen und ihm ist die Bestrahlung erspart geblieben, was wir auch heute noch sehr gut finden.
		06-B	Und da meinte der Doktor: „Na, was machen wir denn? Nochmal eine Chemotherapie oder eine Bestrahlung?“ Da ich aber Chemiker bin und weiß, was sie mir dann eingetrichtert hätten, habe ich gesagt: „Auf keinen Fall Chemotherapie, wenn Bestrahlungen.“ Und ich weiß, dass man in [Stadt 1] doch etwas recht rückständige Apparaturen hat, um das zu machen, aber ich weiß auch, dass in [Stadt 2] das Modernste, was es damals auf dem Markt gab, vorhanden ist. „Naja“, sagte er, „schreiben wir mal nach [Stadt 2].“
		07-(B)P	Also innerhalb von drei oder vier Tagen war er schon operiert. Da hatten wir gar keine Möglichkeit, wissen Sie, wir hatten überhaupt keine Möglichkeit darüber nachzudenken, was das eventuell für Konsequenzen haben könnte. Wir haben nur, das ist Krebs und der muss sofort operiert werden.
		07-B(P)	Nach der Operation, wissen Sie, gibt es da noch ein Gespräch, 'wie geht es jetzt weiter', ja. Und da habe ich das ihm schon angedeutet. Ich hatte mich selber schon belesen und gemacht und da habe ich gesagt: „[Doktor]“ / Also ich habe erstmal gewartet, was sagt er, ja. Und da hat er gesagt: „Beides, Frau [Name]. Erst die Chemo und dann Bestrahlung.“ - Und da habe ich gesagt: „[Name], ich bin sechundsiebzig Jahre alt. Von der Chemo kann ich mich nicht mehr erholen.“ Das war meine Auffassung, wissen Sie. Ich sage: „Das dauert Jahre. Und das möchte ich einfach nicht.“ (...) Und das hat er akzeptiert. Ja. Der hat es akzeptiert. Hat zu mir gesagt: „Nur aufgrund Ihres Alters. Sonst nicht.“ Ich sage: „Ja, es geht ja auch nur um mein Alter. Wenn ich jünger wäre, wäre das kein Thema. Nein.“
		07-(B)P	Nein es gab keine andere Entscheidung. Es hat keine Entscheidung gegeben. Alles was / das haben wir uns aus dem Fernsehen, über den Norddeutschen Rundfunk, da gibt es eine Sendung 'Visite', die gucken wir immer. Da haben wir später erst über diese Operation erfahren. Also wir sind ins Wasser geworfen worden. Einfach ins Wasser geworfen. Ja?
		08-B(P)	Naja. Am Ende hätte niemand geraten die Operation nicht zu machen. Diese Dinge muss man dann letztlich alleine entscheiden. Da muss sie [Ehefrau] dann auch selbst entscheiden: Das mache ich. Das will ich und das andere will ich eben nicht.
		09-P	[Beratung über verschiedene Therapiemöglichkeiten] Naja. Eigentlich war das dann nur dieses Gespräch, wo gesagt wurde: „Das und das liegt vor und das und das muss gemacht werden.“ So schnell wie möglich. Mehr gab es da nicht. Dann ging es schon zur Vorstellung ins Krankenhaus.
		11-B	Dann kam es eben mit dem Vorschlag von der Ärztin, was diese Studie betraf und da habe ich mir das dann / also erst hatte ich zugesagt, dann habe ich mir das zu Hause durchgelesen, dann habe ich mir gedacht, du musst sowieso schon Medikamente nehmen und dann nimmst du noch diese Chemomedikamente, dann geht es dir wieder nicht gut und dann hast du vielleicht monatelang zu tun. Und darum habe ich gesagt: „Nee, dann mache ich lieber noch vier Chemos - wie es von Anfang an geplant war und bin fertig.“
		13-(B)P	Ich weiß es zwar nicht. Das müssen eben die Ärzte entscheiden und das vor allen Dingen auch die Spezialisten.
14-B(P)	Das Einzige, was ich von den Ärzten verlange, ist dass sie mich richtig sachlich gut aufklären, damit ich mir selbst ein Bild machen kann. Was ich tun und lassen kann und wo ich mich zurückhalten muss und wo ich mich aktiv betätigen kann - zum Beispiel Sport machen und so weiter.		
14-B(P)	Ich war mit meiner Frau zum Vortrag im Klinikum. Da hat der [Arzt] von der Strahlentherapie einen Vortrag gehalten und da hatte ich mich über die beiden Möglichkeiten - sowohl von innen als auch von		

		außen zu bestrahlen - kundig gemacht und habe dann sofort als aus der Tumorkonferenz an die Onkologin, die immer daran teilnimmt, die Information kam, dass was gemacht werden müsste. Ich sage: „Ich mache keine Chemotherapie. Zu dem Neuroendokrinen Tumor, wo ich die Metastasen habe und ich mache auch keine Operation bezüglich Ösophagus. Das stehe ich nicht durch.“
	17-B	Die Form der Behandlung haben die Ärzte entschieden. In [Stadt] gibt es dann eine Tumorkonferenz und die haben dann statt der Chemotherapie, haben die dann vorgeschlagen, diese stereotaktische Bestrahlungstherapie. Und die haben mir das eben mitgeteilt. Der [Arzt] hat mir das gesagt und hat mir das auch richtig sehr gut erklärt. Und damit war der Kuchen für mich gegessen (lacht) eigentlich. Ja und dann haben wir den Termin noch ausgekocht, wann ich da runter sollte und das ist nunmal so.

Kodierleitfaden			
Ärztliche und pflegerische Begleitung/Betreuung	Fürsorge und Versorgung - Ärztliche Fürsorge	<p>Definition/ Kodierregel</p> <p>In dieser Kategorie werden Aussagen erfasst, die sich auf die ärztliche Fürsorge als Oberbegriff z.B. für die Veranlassung notwendiger Untersuchungen, Maßnahmen, Termine im Rahmen der sektoren-übergreifenden Versorgung aber auch im Sinne von „Kümmern“ beziehen. Es werden Situationen im gesamten Behandlungsverlauf sowohl innerhalb eines Behandlungssettings als auch bezogen auf sektorenübergreifende Versorgung berücksichtigt. Kodierregel: Es werden sowohl negative als auch positive Erfahrungen der Betroffenen erfasst.</p>	
		Ankerbeispiele	
		01-P	Und dann hat der Mensch doch Angst und der Arzt hat ihm dann überhaupt nicht geholfen. (...) Er hat gesagt: „Wir sind fertig. Alles ist in Ordnung. Tschüss-machen Sie es gut. Gehen Sie nach Hause.“ Er wusste nichts zu seinen Fragen.
		02-B	Jedenfalls bin ich auf meine Fragen zu sprechen gekommen. „Das weiß ich nicht, das kann ich nicht, das weiß ich nicht.“ [Arzt]
		02-B	Dann bin ich dann gleich den nächsten Tag hin zur Ärztin und dann hat die den Zettel [Entlassungsbrief] genommen und hat erstmal mit dem Kopf geschüttelt: „Was soll ich hiermit? Hier geht doch nicht daraus hervor. Ich kann hier nur eine Notration aufschreiben, aber das müssen Sie mit dem Urologen [absprechen].“
		02-B	Sage ich (klopft auf den Tisch): „Ich möchte jetzt mit Ihnen [ambulanter Urologe] sprechen. Hier ist der Entlassungsbrief. Ich weiß nicht, was ich machen soll. Ich stehe mit vollen Windeln hier und brauche Spritzen.“ - „Sie können gehen. Sie können hier meine Räume verlassen. Sie können jetzt gehen!“ [Arzt] Und dann hat er sich rumgedreht und ist gegangen.
		03-B	Ich wusste nichts. Wie das Problem ausgesehen hat und dann bin ich, wie ich dann meine Entlassungspapiere gekriegt habe, habe ich immer drauf gewartet, dass nun einmal ein Gespräch stattfindet. Nichts. Ich bin aus dem Krankenhaus entlassen worden und wusste nicht, was ich hatte.
		09-P	Eigentlich nichts [Angebot von Unterstützungsmöglichkeiten]. „Da müssen sie eben sehen“ und „Das ist eben so“, haben sie gesagt. Ja, das war eigentlich das, was nicht so geklappt hat, sage ich mal. Alles andere ging eigentlich.
		09-P	Na jedenfalls sind sie denn auseinander gegangen. Da haben sie noch Blut abgenommen und dann „Sehen wir weiter.“ [Klinik] Das war es dann. Und am nächsten Tag sollte sie anrufen. Da hat sie angerufen und dann war die zuständige Person nicht zu erreichen und zimal angerufen und dann haben wir gesagt: „Jetzt ist Schluss. Jetzt gehen wir erstmal nirgendwo mehr hin. Fertig. Schluss. Ende.“
		10-B	Da hatte ich überhaupt keine Betreuung. Da bin ich ehrlich. Das ist das, was ich eben ein bisschen vermisst habe in [Klinik]. In anderer [Klinik] hieß es: „So, Sie sind jetzt entlassen. Hier haben Sie einen Zettel - da steht der nächste Untersuchungstermin drauf, dann melden Sie sich wieder mit der Telefonnummer. Wenn es nicht klappt, dann rufen Sie an.“ Da war das erledigt. (...) Hier hat keiner was gesagt. Da haben sie nur gesagt: „Naja, Sie müssen aber weiter in Beobachtung bleiben.“ Weil ich eben auch keine Chemotherapie gekriegt hatte.
		10-B	Und der [Arzt] hatte gesagt, (...) das ist eigentlich noch ganz normal. Manche brauchen eben länger und dass das Brennen so ist und da kann man eben nur mit Salbe helfen und da hatte ich ihm aufgeschrieben, was ich schon alles an Salbe ausprobiert habe. Und da meinte er nur, das wäre eigentlich die Salbe, die er mir auch verschreiben würde. Die hilft eben nicht. Das ist alles nur Momentsache von fünf Minuten und dann ist das wieder da. „Ja, muss man eben durch.“ [Arzt] So ungefähr.
		12-P	Nicht an die Hausärztin. Mein Mann war da alleine [mit Fragen bezüglich Krankheit und Folgen].
		20-B	Mit dem Hausarzt. Das ist halt / dem müsste ich jetzt so alles / naja, man muss halt immer sagen: „Herr Doktor, das und das hatte ich auch noch.“ Von selber so fragt der eben nicht.
		01-P	(...) die Ärzte [im Krankenhaus] haben sich auch manchmal eine Stunde mit ihm Zeit genommen und haben nochmal in einem extra Gespräch die Dinge erläutert. Ich denke, da ist er voll auf dem Wissensstand. Da hat er alles mitbekommen.
		02-B	Der Doktor war sehr vertrauensvoll. Ganz freundlicher Mensch und der hat das auch so gemacht, wie ich mir das gedacht habe: „(...) Brauchen Sie keine Angst mehr haben. Meine Erfahrungen sagen das / Es ist alles / da gibt es keine Probleme.“

	03-B	Ja also bei dem Arzt [Name] war ich dann wirklich in guten Händen. Wie gesagt, ich habe dann keine Probleme mehr gehabt. Der hat meinen PSA-Wert überwacht und hat auch, wie gesagt, meine Bestrahlungstherapie, die da angekündigt oder empfohlen wurde. Das hat er alles im Auge behalten und wenn es irgendwelche Probleme gegeben hätte, dass mein PSA-Wert irgendwie angestiegen wäre, dann hätte der garantiert was unternommen und mich entsprechend beraten.
	05-P	Na, der Hausarzt. Der war direkt bei uns, sagen wir mal, so mit drin. Ist eben so im wahrsten Sinne des Wortes ein Hausarzt. Da kann man / nun da muss man eben auch mal zwei Stunden warten, ehe wir dann drankommen, wenn wir nicht angemeldet sind, aber mit dem kann man richtig über alles reden. Der ist wirklich sehr in Ordnung.
	05-P	Dann haben wir uns hier mit unserem Doktor in Verbindung gesetzt und der sagte: „Warten Sie man erstmal. Ich empfehle Ihnen erstmal eine Selbsthilfegruppe. Das Viertel Jahr muss sowieso erstmal abgewartet werden und dann schauen wir mal wie es weitergeht.“
	06-B	So und dann bin / sagte mir irgendwann unser [Urologe], als ich wieder zu Hause war und meine Frau mit ihm gesprochen hatte: „Da ist der [Name] (Leiter der Selbsthilfegruppe). Da gibt es die Selbsthilfegruppe. Fahren Sie doch mal zu dem nach [Stadt].“
	07-B(P)	Also ich bin hier im Zentrum in [Stadt] gewesen. (...) die Ärzte geben ihnen erstmal vierzehn Tage Zeit, damit sie sich an die neue Situation gewöhnen. Wissen Sie.
	07-B(P)	Und das war auch der richtige Zeitpunkt. Und ich wollte eigentlich auch gar nicht zur Kur. Ich wollte überhaupt nicht zur Kur, ich wollte hier nicht weg. Meine Ärztin hat gesagt: „[Name], das machen Sie mal. Weil Sie da auch Anwendungen haben und die tun Ihnen gut.“
	08-B(P)	Mein Hausarzt, der hat gesagt, da müssen wir sofort eingreifen. Der hat mich dann zum Spezialisten geschickt. (...) der hat dann sofort zum Hörer gegriffen und mich im Krankenhaus angemeldet. (...) Alles hintereinander weg. Er sagte: „Die Werte, die ich hier vorliegen habe, die eilen.“
	17-B	(...) zunächst war es eigentlich mehr oder weniger ein Zufall. (räuspert sich) Mein Lungenarzt, zu dem ich alle Vierteljahre gehe, hat mich so ganz nebenher gefragt, wann ich denn das letzte Mal beim Röntgen war. Na und das war wohl so um die zwei Jahre. Und er sagte: „Dann runter. Krankenhaus. Röntgenbildaufnahme machen lassen.“
	19-P	Wenn wir eine blitzschnelle Entscheidung, sage ich mal, also irgendetwas, was richtig eilig ist, was wir gleich wissen möchten oder ein Problem haben, das keinen Aufschub duldet, gehen wir zum Hausarzt. Er kommt auch jederzeit, wenn was ist.
	20-B	Der hat das wunderbar erklärt und hat sich auch darum gekümmert. Ist auch auf Station gekommen, hat sich erkundigt, wie es einem geht. Also das war von ärztlicher Seite her, möchte ich sagen, was es in Ordnung.

Kodierleitfaden			
Ärztliche und pflegerische Begleitung/Betreuung	Fürsorge und Versorgung - Pflegerische Fürsorge	<p>Definition/ Kodierregel</p> <p>In dieser Kategorie werden Aussagen erfasst, die sich auf die pflegerische Fürsorge beziehen. Es werden Situationen im gesamten Behandlungsverlauf sowohl innerhalb eines Behandlungssettings als auch bezogen auf sektorenübergreifende Versorgung berücksichtigt.</p> <p>Kodierregel: Es werden sowohl negative als auch positive Erfahrungen der Betroffenen erfasst.</p>	
		Ankerbeispiele	
		02-B	Da kann ich nur sagen, dass eben einer, wenn er einen Wunsch hat, der muss eben dann sagen und nicht weggehen und sagen „ich komme nochmal wieder“. Am Anfang als ich dann nicht aufstehen konnte. „Ich komme nochmal wieder!“ [Pflegerkraft] Da hat man ewig gewartet und es ist keiner gekommen.
		02-B	Und dann gab es keine Kühlaggregate, die ich dann immer genommen habe und mein Bett Nachbar [auch]- „Joa, der Kühlschrank ist kaputt. Wir haben keine mehr.“ [Pfleger] (...) Sag ich: „Na, wo kriege ich die denn her? Hier muss es doch welche geben.“ – „Na, da müssen Sie mal auf Station [Nummer] oder [Nummer] hochgehen.“ [Pfleger]
		06-B	Da haben sie einen älteren Herren hereingebracht, der stöhnte und und und und. Und die Schwestern, die waren aber alle so richtig schön verummmt und dann kriegten wir da so einen schönen Zettel an die Tür, dass da keiner mehr reindurfte und der war (unv.) irgendso ein komischer Keim, den der hatte, aber wir durften da zwei Tage mit ihm zusammen liegen.
		10-B	Da lag ich mit einer auch älteren Dame drin und die hat sich die Kanüle in der Nacht rausgezogen und das blutete nun natürlich wie verrückt und alles. (...) da habe ich schnell die Schwester gerufen, aber die kam eben nicht und dann bin dann da vorgelaufen und da sagte sie dann nur: „Naja, ich habe gerade das Bett bezogen!“ (verärgerter Tonfall) Das fand ich nun im Ton nicht gut die Aussage. Sie hat es zu mir nur gesagt, aber wenn sie das nun auch noch vor der Patientin gesagt hätte, die da schon halb aufgelöst lag.
		11-B	Ich war immer froh, wenn eine ältere Schwester da war, weil die ein ganz anderes Gefühl auch / dieses, wissen Sie, mit Operierten und naja da gab es eben auch junge Schwestern. Schwestern, wo ich mir gesagt habe, tust du dir nicht an. Aber man will sich ja nicht auseinandersetzen, weil man sich dann sagt, du bist ja abhängig. Wissen Sie, man ist ja abhängig. Man liegt dort auf Station und ist froh, dass es schnell überstanden ist und da legt man sich auch nicht gerne mit einer Schwester an. Auch wenn sie eben manchmal 'steil' gekommen sind. Oder man geht zur Ärztin und beschwert sich bei der Ärztin. Wissen Sie, das ist nicht meine Art.

	12-P	Tja. Auf der chirurgischen Station war es nicht so sehr positiv. Hat mein Mann auch immer erzählt. Von den Schwestern und so. Dass die eben nicht so / also gerade die jüngeren Schwestern. Dass die nicht so sehr sich eben gekümmert haben.
	13-(B)P	[Professionelle Unterstützung/Pflege] Er hatte da, weil ich drauf gedrungen hatte, dass er dann mal mit der Krankenkasse spricht - und ich war auch selbst da, als er diese große Operation hatte. Und mir wurde gesagt, er muss dann einen Antrag stellen, aber ehe das durch ist und ehe das durch den medizinischen Dienst ist - in der Zeit ist er wieder soweit hergestellt, dass er wieder okay ist. Dass er zumindest sich selbst behelfen kann. Und das tritt ja alles erst in Kraft, wenn er sich eben nicht mehr selbst behelfen kann und etwas konnte er ja immer.
	20-B	Schwesternmäßig war es nicht in Ordnung. Da hat man manchmal geklingelt. Ach, da ist keiner gekommen. Die haben sich da gar nicht (unv.) / bei mir im Zimmer hat ein Patient gelegen. Das war ein [Alter] Patient. Ja gut, ich sage mal, der hat ein bisschen viel geklingelt und dadurch ist nachher keiner mehr gekommen. Da haben die sich gesagt, das ist der Opa da wieder - da brauchen wir ja nicht gehen.
	20-B	Da habe ich solche Angst gehabt wegen Keimen. Weil das so eine dreckige Station ist. Also das glaubt man gar nicht, ja. Da kann ich Ihnen ein Beispiel sagen. Am Freitag hat irgendeine Schwester nochmal den Urinbeutel geleert und hat irgendwie daneben gepanscht und da hat sie einfach so ein paar Bettunterlagen genommen und hat die drauf geschmissen. Und hat dann gesagt, sie macht das später weg. Ist aber nicht weggemacht worden. Frühschicht habe ich auch nochmal darauf hingewiesen, dass das ja riecht. Auch nicht weggemacht worden. Dann kam eine Reinigungskraft. Dann habe ich die darum gebeten und die hat zu mir gesagt: „Nee, sonntags werden nur die Toiletten gemacht. Ich muss zwei Stationen machen. Das Zimmer geht mich heute nichts an.“ Und so ist das liegen geblieben bis ich entlassen worden bin.
	07-B(P)	Es hat sich so viel getan und diese speziellen Klinikbereiche für diese Krankheit, das ist ja für die Patienten etwas ganz besonderes. Angenehmes. Da wird sich besonders um sie gekümmert. Was meinen Sie, wie diese Bestrahlung / die Schwestern, die das machen, die haben ja alle eine besondere Ausbildung. Die sind eben auch sehr hilfsbereit und sehr, ja wie soll ich denn sagen, nicht nur hilfsbereit. Die gehen sehr sensibel mit Ihnen um. Wissen Sie.
	10-B	Ich war eigentlich da sehr zufrieden, muss ich sagen. Ich muss ganz ehrlich sagen, die Schwestern, sooft ich jetzt da drin war und auf jeder Station auf der ich war, muss ich sagen, waren super nett. Also über die Schwestern kann man sich absolut nicht beschweren. Da habe ich mich wirklich / da fühlt man sich dann auch ein bisschen sicherer, sagen wir mal
	11-B	Und die Schwestern, die dort beschäftigt sind, da muss man wirklich sagen, die haben alle dieses notwendige Fingerspitzengefühl mit Menschen umzugehen.
	13-P	Ich war an und für sich angenehm überrascht über - als er nach der Operation auf der Intensivstation lag - über die Maßnahmen, die heutzutage auf der Intensivstation durchgeführt werden. Da ich das so in dem Falle nicht kenne, weil das bei mir schon ein paar Jahre zurückliegt. (...) Die Schwestern haben sich alle bemüht.
	17-B	Also positiv war, dass das Ärzteteam und alles was da dran hängt, die ganzen Schwestern und auch die, die da praktisch nur den Kaffee bringen. Ob das nun Azubis waren, weiß ich nicht. Sind alle sehr nett, sehr freundlich, sehr hilfsbereit.
	19-P	Jetzt zum Beispiel geben uns die Schwestern in der Onkoambulanz viele Tipps, was jetzt so vom Pflegerischen oder so sehr hilfreich ist. Das ist auch schön.

		Kodierleitfaden	
Ärztliche und pflegerische Begleitung/Betreuung	Organisation des Krankheitsgeschehen	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, in denen die Patient*innen beschreiben, wie sie selber die Organisation ihres Krankheitsgeschehens übernommen haben. Kodierregel: Es werden auch Äußerungen erfasst, die sich auf die Bemühungen der Patienten beziehen, zwischen den einzelnen professionellen Sektoren zu vermitteln und Informationsverluste zu vermeiden
		Ankerbeispiele	
		02-B	So und jetzt stand ich wieder da. (...) Ich sagte: „Wo soll ich denn noch hin? Soll ich zu dem einen oder in die Klinik fahren?“ - Da sagt sie [Hausärztin]: „Ja, das weiß ich auch nicht.“ Dann bin ich erstmal zu dem einen [ambulanter Urologe]. Nicht da. Ich zur Klinik wieder hoch. Zettel auf den Tisch gelegt. Da war eine Schwester da, die natürlich noch weniger wusste (...) Er [Arzt, der Patient entlassen hat] war nicht da. Ich sage: „Was ist denn nun? Was soll ich hier denn nun machen? Meine Ärztin weiß nicht genau, was sie machen soll.“
		02-B	Wo ich schon mal da, da sollte er die Klammer da rausziehen. Sage ich: „Können wir da mal ein Pflaster noch draufkleben?“ Man muss sich ja um alles selber kümmern. (unv.) Das haben die nicht mitbekommen. „Können Sie mal ein Pflaster [draufkleben]?“ – „Pflaster haben wir nicht!“ [Schwester] Nun kam er [der Arzt] dann: „Ja, wir müssen sparen.“ Dann haben sie noch ein paar kleine Pflaster zusammengesucht und dann haben sie da Pflaster draufgemacht.
		10-B	Weil ich ja auch nicht wusste, wann nach der Operation die Rückverlegung ist. Sie haben zu mir gesagt, dass man nach zwölf Wochen wieder zurückverlegen könnte. Und da bin ich dann nochmal nach zwölf Wochen da gewesen, hatte mir dort einen Termin geholt und hatte da gefragt, wie das aussieht und da haben sie gesagt: „Ja, ist eigentlich alles soweit in Ordnung.“ Und ich habe nochmal eine Darmspiegelung gekriegt und die war in Ordnung und da habe ich aber auch keinen weiteren Termin gekriegt. Und da habe ich dann dort nochmal angerufen wegen eines neuen Termins.
14-B(P)	Und wenn man, wie gesagt, nicht so aufpasst, dann werden oftmals die Dinge, die festgelegt worden sind, gar nicht wieder gelesen. Der Zeitdruck ist so groß und das ist mitunter ganz schön gefährlich. (...) wenn jemand nicht Herr seiner Sinne ist, mitdenkt, man auf so einer Station dadurch natürlich auch verraten und verkauft sein kann. Und da fehlt mitunter so ein bisschen der Kontakt. Aber Mühe geben und nett sind sie alle. Aber man muss eben verdammt aufpassen. Und ich habe ein Beispiel genannt. Dass ich, wie gesagt, auch im Krankenhaus aufpassen musste, dass alles, das Programm, das festgelegte vom Krankenhaus, nach den schriftlichen Notizen auch stattfand.		

Kodierleitfaden	
Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden sowohl Belastungen durch die Folgen der Krebserkrankung als auch deren Behandlung kodiert.
Ankerbeispiele	
02-B	Dann bin ich da doch nochmal hin und es hat sich rausgestellt, dass sich da noch Lympflüssigkeit angesammelt hat. Ziemlich viel. 450 Milliliter. Paar Mal hintereinander. Dann mussten sie da nochmal ein Loch reinmachen, nochmal ablaufen lassen und dann haben sie es verklebt. Das hat dann aber auch den ersten Tag nicht richtig gewirkt, aber nach dem zweiten Tag mussten sie dann nochmal punktieren und dann war das in Ordnung.
03-B	Ich habe, dadurch dass ja nun der PSA-Wert sehr weit unten ist, habe ich ja nun nicht mehr die Ausdauer gehabt. Auch beim Arbeiten, wenn ich jetzt irgendwo im Garten irgendwelche Tätigkeiten gemacht habe, dann habe ich da öfter Pause gemacht. Diese Erkenntnis, dass es nicht mehr so geht mit der Arbeit, dass die Ausdauer fehlt. Das war gar nicht so einfach. Kriege ich heute noch nicht richtig hin.
06-B	Ja und seitdem geht natürlich da unten [Intimbereich] gar nichts mehr. Außer irgendwie dann mal noch Wasserlassen.
06-B	Dann haben die also da reingeguckt und nachoperiert und gesagt: „Die haben da aber ein bisschen viel weggenommen.“ (...) ach so und dann hatte ich noch richtig viel Bakterien in der Blase.
07-B(P)	Wissen Sie, mir sind auch ein paar Lymphknoten entfernt worden und da habe ich also Schwierigkeiten mit dem rechten Arm.
07-B(P)	Diese Hormontabletten haben mich auch verändert, wissen Sie. (...) Die machen mich auch also / mir fehlt / also ich bin sonst so eine agile Frau, mache ja / und jetzt bin ich so / der Arzt in der Klinik jetzt hat es genau beschrieben. Er hat gesagt: „Früher waren Sie so (sie drückt den Rücken durch und reckt den Kopf stolz) und jetzt sind Sie so (sie lässt die Schultern hängen und schaut traurig).“ Ich sage: „JA. So ist es.“ Genauso ist es.
09-P	Tja, da war es nochmal schlimmer. Da war es nochmal ganz schlimm. Da ist sie faktisch nach Hause gekommen. Hatte die Operation hinter sich und hatte den Beutel hier / den Darmausgang den Künstlichen. Das war ja erstmal für alle eine riesige Umstellung. Na und dann ging das nur schlecht hier.
09-P	(...) Da ist sie wieder auf Station gekommen und da haben sie sie dann behandelt. Also sie war total dehydriert. Das war echt eine dumme Sache [Akutes Nierenversagen]. Dann haben sie sie da an den Tropf gehängt und haben erstmal nur Flüssigkeit reingepumpt und da war sie eine Woche ungefähr drin und dann ist sie wieder rausgekommen. Also das war, also sagen wir mal so, kurz vorm Wegtreten.
09-P	Also sie rennt manchmal vier Stunden hintereinander alle fünf Minuten aufs Klo und das wird und wird nicht besser. [nach Darm-OP]
10-B	Ich hatte auch so viel abgenommen und habe eben auch kaum was gegessen und zu wenig getrunken. [nach der Operation]
10-B	(...) ich habe zig [Sachen] probiert und wenn es [Stuhlgang] eben kommt, dann kommt es. Da kann man machen, was man will. (...) Aber so zum Einkaufen ist es für mich schon immer ganz schön schlecht [wegen der Diarrhöen].
10-B	Ja. Aber hin ging es ja, aber die Rücktour / fortlaufend anhalten müssen und auf der Autobahn ist das auch immer nicht so einfach. Jede Toilette, die war meine, die man unterwegs getroffen hat.
11-B	Ich war ja etwas länger auf der Intensivstation, weil bei der Operation wurde die Blutzufuhr, also eine Ader zur Leber, angeritzt, verletzt. Dadurch war ich sechs Tage insgesamt auf der Intensivstation.
11-B	Während der Chemos ist natürlich immer die Situation gewesen / da leidet man unter Geschmacksverirrung. Also man hat den bleiernen Geschmack und dann ist alles trocken und dann haben sie also eben keinen Geschmacksinn. Also da musste ich mich wirklich dazu zwingen, wirklich zu essen, ja.
11-B	Nach der ersten Chemo / ich bin ja nicht heimgekommen und habe mich den ganzen Tag hingelegt, ich habe im Garten was gemacht. Verstehen Sie? Weil kräftemäßig war es ja nicht so 'Dings'. Und dann habe ich eine Thrombose im rechten Arm gekriegt. Ich habe Rosen geschnitten und auf einmal hatte ich einen dicken Arm. Naja, und dann bin ich dort zur Chemo rein und dann sagte die, da kann man nichts machen und dann haben sie einen Ultraschall gemacht und haben festgestellt: Thrombose.
11-B	(...) also die erste Chemo nach der Operation. Da bin ich nach Hause gekommen, war eigentlich noch alles okay. Wie ich mich dann auf die Couch gesetzt habe, auf einmal habe ich Schüttelfrost gekriegt, aber ganz doll. (...) Das habe ich dann drinne [im Krankenhaus] gesagt. Da sagten die: „Da hätten Sie einen Arzt rufen müssen.“ Und da hat man dann nachgeguckt und das war also wie eine allergische Reaktion auf ein Medikament.
14-B(P)	(...) ich habe fast keine Nebenwirkungen gehabt. Ich habe ab und zu mal ein bisschen Schluckauf gehabt oder ein ganz leichtes Brennen, aber nicht so direkt wie Sodbrennen, wo dann irgendwie so ein saures Aufstoßen mit ist, sondern so als wenn man merkt, dass da drin irgendwas stattgefunden hat. Nicht wie eine Verbrennung, aber zumindest wie eine Reizung. Und das war alles.
19-P	Ja, es waren halt viele Unwägbarkeiten jetzt auf dem Weg bis hier her. (...) Auch wo die Metastasen waren, wo er kaum noch Luft gekriegt hat und diese ewigen Schmerzen.
19-P	Und [mein Mann] hat gesagt: „Mit meinen Dienstfahrten kann ich das vereinbaren. Wir fahren die [Enkelin] in die Musikschule. Wir bezahlen das alles. Wir machen Komplettservice für sie“ (...) und jetzt ist mein Mann so krank geworden. Nun können wir nicht mehr fahren. Nun muss das auch noch unser Sohn machen und die Schwiegertochter. Und das belastet uns auch alles so ein bisschen nebenher. Neben der Krankheit.
20-B	Ja, das belastet mich eigentlich ein bisschen sehr, weil der Katheter ist nicht so schön, aber es ist sicherlich notwendig. Ja. Sonst hätte man es nicht gemacht. Ich weiß es nicht. Aber, dass der so lange / vielleicht ist die Entzündung dadurch gekommen, weil der so lange liegt der Katheter. Ich weiß es nicht.
20-B	Und von der Ausdauer her, wenn ich so laufe. Das ist nicht mehr so. Das ist alles schwächer geworden.

Belastung durch Folgen der Krankheit und der Therapie

Kodierleitfaden			
Weitere belastende Faktoren	Komorbiditäten und andere Faktoren	<p>Definition/ Kodierregel</p> <p>In dieser Kategorie werden weitere belastende Faktoren erfasst, die zusätzlich zur Krebserkrankung, der damit verbundenen Therapie und der Folgeerscheinungen von den Befragten benannt wurden. Kodierregel: Es werden auch Äußerungen erfasst, die sich auf die Sicht der Partner*in beziehen sowie gesundheitlich belastende Faktoren, z.B. durch Komorbiditäten.</p>	
		Ankerbeispiele	
		02-B	Wie die Schwestern durch die Gegend rennen, durchwieseln und unten ist ein Friseur, eine Cafeteria. Nur Theater und Stress.
		03-B	Das Krankenhausesen allgemein. Da sind ja auch die Geschmäcker verschieden (...) aber schmecken tut es nicht.
		03-B	Ein Vierbettzimmer voll besetzt und drei Mann haben geschnarcht, dass es hinten im letzten Gang zu hören war. Also das ist natürlich / ja, also das ist keine schöne Erinnerung. Der Krankenhausaufenthalt selbst, also wissen Sie, das war nicht gerade weiterzupfehlen.
		04-P	Zwei Jahre nach der Operation kriegte er noch eine Darm-Operation. Er hatte wiederholt entzündliche Divertikel. Und war alle naselang, also einmal im Jahr mindestens im Krankenhaus zur Infusion. Das war zwei Jahre nach der ersten Prostata-Operation. Und das hat ihn ganz schön zurückgeschmissen.
		06-B	Zu dem Zeitpunkt habe ich auch noch Nordic Walking gemacht, aber im Moment geht es nicht mehr so. Da komme ich nicht mehr so weit. Aufgrund dessen, dass diese Spinalkanalstenose in der Zwischenzeit ausgeprägter ist.
		11-B	Diese Wartezeiten, wissen Sie, das ist schlimm.
		11-B	So und dann muss ich sagen und durch meine Frau / ich habe nämlich eine Hagelkorn-Operation gehabt, da brennt mein Auge noch immer eine Weile
		13-(B)P	Dann haben wir wieder auf die Befunde gewartet und das hat ja immer ewig gedauert und auch bei der letzten Diagnose haben wir ja wieder ewig gewartet. (...) Jetzt hängen wir ja wieder in der Warteschleife. Wir hängen ja nur in der Warteschleife. (...) Das schlaucht mehr als genug.
		13-(B)P	(...) er hat sich eben immer beschwert und hatte immer wahnsinnige Rückenschmerzen durch die Matratzen.
		13-(B)P	Ich kann nicht mehr Autofahren aufgrund meiner schlechten Augen. Ich habe Makula[degeneration] und den Grünen Star. Mein Augenlicht hat sich dermaßen verschlechtert.
		14-B(P)	Bis auf den Zustand der Betten, wo ich später dann mein eigenes Kopfkissen mitgenommen habe, um ein bisschen besser da schlafen zu können, muss ich sagen, war ich mit der Behandlung / und abgesehen von den Tagen, wo ich nichts oder fast gar nichts therapiebedingt essen konnte oder zu essen gekriegt habe / an und für sich sehr zufrieden.
		17-B	Und diese überlangen Gänge. Naja, das liegt nun mal an der Sache selber. [Name und Art des Krankenhauses]. Naja und ich fand, es hat überall gezogen. Egal, wo man war.
		19-P	(...) aber man merkt, wie das Personal in Stress und Hektik ist und das tut den Patienten nicht gut. Das spüren die ja noch eher als ich als Außenstehende.
		19-P	Ja, es waren halt viele Unwägbarkeiten jetzt auf dem Weg bis hier her, aber dann die vielen bürokratischen Wege. Wegen der neuen Wohnung, Garten verkaufen und da und was so alles ist. Die alte Wohnung auflösen.
		19-P	Dieser Dauerkatheter ist für ihn vom ersten Tag an ein störender Fremdkörper, der ihm eben auch Schmerzen bereitet. Und jetzt mit dem Harnverhalt und der Hämaturie ist das Problem nicht kleiner geworden. Jetzt ist es zwar alles im Abklingen, aber nicht ohne Schmerzen den ganzen Tag. Das ist furchtbar. Auch nachts.
		20-B	Dass der Nachtschrank noch vom Vorgänger noch so Kaffeesatz und alles so in den Ecken gewesen ist. Ich meine, das kann doch nicht wahr sein, oder? Nee. Also das hat mir aber / und wenn ich jetzt zur Prostata-Operation gehen muss. Ich habe richtig Angst, dass ich mir irgendwelche Keime einfahre. Ja.
		20-B	Ich habe versucht in solche Sportgruppen zu gehen. Das gibt es aber leider in [Stadt] nicht und da müsste ich nach [Stadt] fahren und das ist mir eigentlich ein bisschen blöd.

Kodierleitfaden		
Weitere belastende Faktoren	Finanzielle Belastung	<p>Definition/ Kodierregel</p> <p>In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich auf die zusätzliche finanzielle Belastung der Patienten beziehen, die sich mit der Erkrankung und der dazugehörigen Therapie und Nachsorge ergeben. Kodierregel: Es werden sowohl Äußerungen erfasst, die sich auf konkrete finanzielle Belastungen beziehen als auch Äußerungen, die sich auf die allgemeine Problematik beziehen, finanzielle Unterstützung zu erhalten.</p>
		Ankerbeispiele
		<p>06-B Und dann war ich nochmal zwei oder drei Male zur Nachuntersuchung, auch in [Stadt]. Wobei mir die Krankenkasse mir das nicht bezahlt hat. Das heißt die Untersuchung schon, aber die Fahrtkosten und so die durfte ich immer selber tragen, aber für seine Gesundheit macht man ja eine ganze Menge.</p> <p>19-P Ich kann in die Apotheke gehen und bestellen: Unterlagen, Gummihandschuhe, Einmalschürzen. Diese Dinge. Desinfektionszeug und Waschlotion und sowas, aber das, was wirklich helfen würde: CREME. Die wir auch selbst kaufen. Wir kriegen nicht alle Creme von der Hautärztin für diesen Hautkrebs, sondern wir kaufen sehr viel selber oder Verbandsmaterial. (...) Und das ist unheimlich teuer. Bis zu hundertfünfzig Euro im Monat gebe ich dafür aus. Da würden mir doch vierzig Euro helfen. „Nein - geht nicht!“ Ja, da ärgert man sich schon und fragt sich: „Müssen es solche Sachen denn nun auch noch sein? Könnte einem doch ein bisschen geholfen werden.“ Ja. JA. Irgendwo die bürokratischen Sorgen, die man kriegt, sind alle von außen.</p>

Kodierleitfaden		
Unterstützende Faktoren		<p>Definition/ Kodierregel</p> <p>In dieser Kategorie werden positive Faktoren erfasst, die neben ärztlicher und pflegerischer Betreuung während der Krebserkrankung, der damit verbundenen Therapie und in der Folge als unterstützende Einflüsse von den Befragten benannt wurden.</p>
		Ankerbeispiele
		<p>03-B Ich glaube, ich war eineinhalb bis zwei Wochen zu Hause. Aber das ging dann reibungslos. Das wurde auch vom Krankenhaus organisiert. Da brauchte ich mich gar nicht drum kümmern und ich hatte noch die Wahl. Es waren wohl zwei Rehaorte, den anderen weiß ich nicht mehr.</p>
		<p>04-P (...) Was hilfreich war? JA. Die eine Sozialarbeiterin damals. Die hat sich dann gekümmert, eben mit der Reha und so. Das würde ich als hilfreich bezeichnen.</p>
		<p>05-P Hilfreich war für mich, dass ich Autofahren konnte. Dass ich jeden Tag runter konnte und gucken konnte, was Sache war.</p>
		<p>07-B(P) Das spielt auch eine große Rolle, wenn das immer ordentlich ist und schön ist. Ja? Und auch die Verpflegung. Also es war so schön. Ich habe das so angenehm gefunden. Ich habe mich da [im Krankenhaus] richtig erholt.</p>
		<p>10-B Und ansonsten / sehr schön fand ich eben jetzt auch die Fernseher mit dem Telefon. Das ist wirklich also / man braucht sein eigenes Handy nicht mehr, dass man Empfang hat und sonst was. Das fand ich eigentlich auch sehr schön.</p>
		<p>10-B Hilfreich, was war hilfreich? Dass der Abstand nicht so lang war, dass das eben wirklich ziemlich schnell alles über die Bühne lief. Also ich habe nicht wochenlang noch wieder auf einen Termin gewartet.</p>
		<p>17-B Deshalb finde ich es zum Beispiel gut, dass mein Hausarzt und mein Lungenspezi und meine Herzspezialistin. Die sind ja alle in einem Haus. Das ist eigentlich ist es tragisch für die Patienten, weil die dann immer gleich von einem zum anderen geschickt werden können, aber auf der anderen Seite ist das auch in Ordnung. Dass die dort zwar in den Hygieneklamotten sitzen, aber ohne Kittel. Ja. Und das finde ich da schon gut.</p>
		<p>19-P Ich habe jetzt durch die Pflegekasse einen Wäscheservice nehmen dürfen, weil mein Mann bricht auch oft und durch den Katheter. Da suppt es auch manchmal und das Bett und so. Da habe ich jetzt einen Wäscheservice seit gestern und JA - hat schon geklappt. Es sind dann ja doch immer mehrere Maschinen und schlecht so viel. Da kann man gar nicht so schnell trocknen. Und das ist mir schon eine große Hilfe.</p>
	<p>19-P Auch als mein Mann in der stationären Betreuung war, da hatten wir / da hatte er immer eine Psychologin, so eine psychologische Betreuung eigentlich. Und die Psychologin kam immer (...) erst abends zu der Zeit auf der onkologischen Station und da war ich immer da. Und da hat sie mich gefragt, ob sie ihre Zeit ändern soll oder wie und dann hat sie meinen Mann gefragt, ob ich dabeibleiben darf. Und das war ganz wunderbar. Ganz wunderbar. Dass wir drei da so reden konnten.</p>	

Kodierleitfaden			
Soziale Unterstützung	Emotionale soziale Unterstützung	<p>Definition/ Kodierregel</p> <p>In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich auf die emotionale soziale Unterstützung während der Krebserkrankung im Verlauf von Therapie und Nachsorge beziehen. Kodierregel: Es werden sowohl Äußerungen erfasst, die sich auf die Wahrnehmung potentiell verfügbarer als auch konkret erhaltener sozialer Unterstützung, aber auch deren Mangel beziehen.</p>	
		Ankerbeispiele	
		03-B	Wie gesagt, Außenstehende außer im Familienkreis hier meine Frau und dann unsere Kinder, die dann ja / na, die haben natürlich nicht direkt hier nach meinem Problem gefragt, die haben aber eben Verständnis gehabt oder Rücksicht genommen in irgendeiner Form. Wenn ich jetzt hier das Becken-Boden-Training gemacht habe, dann hieß es dann eben, dass der Vater gerade, das habe ich ja mehrmals am Tag gemacht in der Zeit kurz nach der Operation und dann hat die Familie natürlich Rücksicht genommen.
		04-P	Hier unsere Nachbarn. Wir wohnen nun seit, ach, seit Erstbezug wohnen wir hier zusammen. Viele Jahre. Und der Mann hatte vorher einen [Hautkrebs] gehabt. So also die wusste auch so ungefähr und die kam denn immer rüber: „[Name], du schaffst das! Regt euch nicht auf. Ihr schafft das!“ Das hat eigentlich gut getan. Ja.
		04-P	Und unsere Tochter dann immer: „Was ist mit dem Vater?“ Hat sich denn immer erkundigt und so und also die Kinder haben mir dolle beigegeben. Ja.
		07-B(P)	Und die jüngere Tochter, die ist dann auch hergekommen in der Zeit, als ich im Krankenhaus lag. Dann hat sie ihren Vati hier versorgt, ja. Und das war für mich auch irgendwie auch so beruhigend, dass sie da ist, ja. Naja, und jetzt fragen sie auch immer. Gestern war ja die große Tochter auch hier und die fragt dann: „Oh Mutti, wie geht es dir denn eigentlich?“
		10-B	Also ich habe im Krankenhaus jeden Tag zweimal Besuch gekriegt. Mein Mann und meine Tochter waren jeden Tag da. Meine Schwester hat in der Hinsicht, wenn die drinne [im Krankenhaus zu Besuch] waren, dann hier die Stellung gehalten.
		10-B	Naja, also mein Enkelkind. Wenn ich den nicht immer hätte, also der ist der, der hingehet und uns auch wahrscheinlich immer wieder die Kraft gibt und uns auch immer ablenkt.
		11-B	Und auch zu meinen Kindern habe ich / also die haben mir auch während der ganzen Zeit immer [gesagt]: „Kopf hoch, Vati! Alles wird gut. Du bist ein Kämpfer, du packst das!“ Wissen Sie? Die haben auch immer gesagt, du siehst das / wo die mich besucht haben nach der Diagnose, haben die gleich gesagt: „Du musst jetzt / “
		11-B	Naja, wissen Sie, hilfreich. Im Grunde genommen mein Freund hat selber vor zwölf Jahren Krebs gehabt. Alles wieder gut. Mein anderer Bruder hat auch vor zig Jahren Krebs gehabt. Alles wieder gut. Natürlich sprechen die einem immer Mut zu und sagen: „Eh Kopf hoch! Wird alles wieder. Bist froh, keine Metastasen. Kommt alles wieder gut.“ Dann habe ich gleichzeitig einen Kollegen (...) der hat zum gleichen Zeitpunkt Magenkrebs. Genau wie ich. Also im selben Monat. (...) mit dem habe ich auch einen engen Kontakt. Verstehen Sie? Also zwei Leidgenossen - ist eigentlich ein seltener Fall, ja. Man arbeitet über zweiundzwanzig Jahre eng / und kriegt zum gleichen Zeitpunkt die Diagnose Magenkrebs.
		11-B	Ich habe von überall wirklich Zuspruch gekriegt. Auch von meinen Geschwistern, meine Schwester, die hat / oder meinem Bruder. Die haben jede Woche angerufen. Also auch die Kinder und und und. Also da hat alles gestimmt. Verstehen Sie?
		12-P	Wir haben mehrere Bekannte. Da konnten wir uns austauschen und die sind mit mir auch ins Krankenhaus gefahren. Zum Besuch. Und haben mich auch immer angerufen. Wie es mir geht.
		13-(B)P	Ich hatte niemanden.
		18-P	Hier mit unserer Hausnachbarin, die jetzt verzogen ist, die hatte Brustkrebs. Auch jetzt erst vor Kurzem. Wir haben uns darüber unterhalten. Ja. Genau wie sie sagt: „Kämpfen“, wir sagen: „Kämpfe“.
19-P	Da muss ich sehen, was für ein Problem [Sorgen, Ängste] das ist. Mit meinem Sohn, aber am besten mit meiner Schwester, die versteht viel, da sie ja nun das eigene Kind verloren hatte. Die versteht das, wenn es mal nicht weitergeht und ich unheimlich traurig bin. Das ist dann schon in Ordnung.		

Kodierleitfaden			
Soziale Unterstützung	Instrumentelle und informationelle soziale Unterstützung	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich auf die instrumentelle und informationelle soziale Unterstützung während der Krebserkrankung im Verlauf von Therapie und Nachsorge beziehen. Kodierregel: Es werden sowohl Äußerungen erfasst, die sich auf die Wahrnehmung potentiell verfügbarer als auch konkret erhaltener sozialer Unterstützung, aber auch deren Mangel beziehen.
		Ankerbeispiele	
		01-P	Aber ich erwarte da jetzt auch von niemandem Hilfe, wie ich hier mein Leben mit meinem Mann zusammen meistere. Da müssen wir selber durch finde ich und da verlasse ich mich auch immer auf die Tochter und da hätte ich jetzt nicht die Idee [um Hilfe zu bitten].
		01-P	Also die erste Unterstützung hat mein Mann eigentlich durch den Herrn [Name, Selbsthilfegruppe] erfahren. Dort bei der Kur. (...) der Herr [Name] hat ihn das erste Mal auch mal so ein bisschen an die Hand genommen: „Das müssen Sie so machen und da gebe ich Ihnen einen Rat.“ Und das hat ihm doch geholfen. Unheimlich. Gerade weil wir das Problem mit unserem Urologen hier vor Ort hatten. Da hat er ihm ganz doll geholfen und ihm wieder Mut gemacht.
		03-B	Zu dem Zeitpunkt habe ich noch gar nicht gewusst, dass es eine Selbsthilfegruppe gibt. Das wäre eine Hilfe gewesen. Wenn ich das / die Möglichkeit gehabt hätte vor meiner Operation. Dass ich mich mal mit Betroffenen hätte hinsetzen können und die mir so ein bisschen was vom persönlichen Empfinden [erzählt hätten].
		04-P	Alles was wir heute wissen, verdanken wir der Selbsthilfegruppe.
		05-P	Ich hatte ja gesagt, wichtig sind die Selbsthilfegruppen. Man kann sich ja doch da, ab und zu mal, aussprechen und Anregungen holen. (...) Ja, hilfreich waren eigentlich diese Gespräche in den Selbsthilfegruppen.
		07- (B)P	Ich habe dann, wo wir dann in diese Selbsthilfegruppe gegangen sind, wissen Sie, da war ich richtig manchmal erleichtert. Mal ein bekanntes Gesicht zu sehen. „Och, dein Mann ist auch betroffen.“ Und so. Und ja, da haben wir uns dann mal so ein bisschen ausgetauscht, aber, wie gesagt, die ersten Monate und das erste Jahr oder die ersten zwei Jahre, wann weiß ich nicht mehr genau, mussten wir alleine zurechtkommen. Ganz alleine. Ganz ALLEINE. WIRKLICH. Wir haben auch nicht im Freundeskreis drüber gesprochen.
		10-B	Das war eben alles so / naja. Mussten sie eben alle so / musste jeder eben einspringen, wie es kam. Meine Schwester wohnt hier nebenan, die musste auch mit [helfen].
		10-B	Also wenn es jetzt wäre, dass ich jetzt nicht rauskönnte oder nicht wegkönnte wegen Einkaufen oder sonstwas dergleichen, dann brauchte ich nur [die Nachbarn] anzurufen und die würden das machen. Da gibt es hier keine Probleme. Also glaube ich jedenfalls. Ausprobiert habe ich es noch nicht.
		17-B	Ja, wenn solche Einsätze sind, wie da die zehn Tage und da unten die zehn Tage, dann muss das hier zu Hause alles durchorganisiert werden. Sie haben gesehen, meine Frau ist behindert. Und ich / in diesem Fall kann ich mich aber hundertprozentig auf meine Familie verlassen. Wenn hier was gesagt wird, was gemacht werden muss, dann läuft das.
		18-P	Ja, also wenn was ist, dann ist immer einer da. In der Zeit, wo er weg war. Ich war nie alleine. Die Kinder waren da. Die Enkeltochter war da. Die ist jeden Tag von der Arbeit gekommen. Ja.
19-P	Wenn es mal ganz schlimm war. Wenn es um technische Dinge ging, habe ich meinen Bruder - der ist genauso alt, wie ich - meinen Bruder dazu gebeten. Ansonsten war meine Schwester, die hier zwei Eingänge weiter ist, die ist dann von früh bis zum Abend da gewesen, wenn ich mal wegmusste, hat sie meinen Mann betreut.		

Kodierleitfaden			
Unterstützung durch Partner*in	Emotionale Unterstützung	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich auf die emotionale Unterstützung während der Krebserkrankung im Verlauf von Therapie und Nachsorge durch die Partner beziehen. Kodierregel: Auch werden auch Äußerungen erfasst, die sich auf mögliche Belastungen des Partners beziehen.
		Ankerbeispiele	
		03-B	Ich muss dazusagen, da hatte ich viel Unterstützung von meiner Frau, die dafür auch sehr viel Verständnis hatte und hat.
		04-P	Naja und denn habe ich denn immer, wenn er mal wieder so einen Hänger hatte, habe ich gesagt: „Komm, das stehen wir zusammen durch.“ Und er / sage ich: „Und ich will auch mit dir alt werden, aber du musst auch was dafür tun.“ Bis jetzt hat es ja fast geklappt.
		06-B	Meine Frau. Jemanden anderen habe ich da nicht. [zum Austausch von Sorgen und Problemen]
		07- B(P)	Und dann, wie gesagt, dann bin ich operiert worden und mein Mann war immer dabei bis auf die / der war sogar bei der Stanzbiopsie dabei.
		08- B(P)	Wir waren ja denn zur Kur und mithilfe meiner Frau habe ich mich ja dann wieder aufgebaut.

	08-B(P)	Ja. Meine Frau hat mich dann schon unterstützt. Die hat mich auch dort besucht. Sie war sogar mal mit zugegen und das hat schon sehr geholfen. Also wenn ich meine Frau nicht gehabt hätte, dann / weiß nicht /
	08-B(P)	Als sie [die Ehefrau] zur Kur ging als der Antrag durch war, war das keine Frage, dass ich mitgehe, obwohl ich da auch alleine fertig werden musste, ja. Zumindest einen halben Tag.
	14-B(P)	Naja. Hilfreich ist, wenn man überhaupt einen Partner hat. Viele gibt es, die torkeln alleine durch die Gegend. Das ist schon ein Unterschied, ob man jemanden hat oder ob man jeden Tag alleine aufwacht. Und das ist schon das A und O, denn je älter man wird, umso wichtiger ist es, wenn noch jemand da ist. Dass man nicht alleine mit den Ängsten dann umgehen muss, denn dann fängt man an, ja nur noch zu grübeln.
	18-P	Das einzige, was ich bloß immer sage, er darf sich nicht gehen lassen. Nicht hängen lassen. Immer weiter kämpfen.

Kodierleitfaden			
Unterstützung durch Partner*in	Instrumentelle Unterstützung	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich auf die instrumentelle Unterstützung während der Krebserkrankung im Verlauf von Therapie und Nachsorge durch die Partner beziehen. Kodierregel: Auch werden Äußerungen erfasst, die sich auf mögliche Belastungen der Partner*innen beziehen.
		Ankerbeispiele	
		09-P	Die hat sich eigentlich selber versorgt. Also ich habe am Anfang mitgemacht. Ich habe den Beutel mit gewechselt. Weil sie am Anfang noch ein bisschen wackelig war und so, da habe ich da mitgemacht. Aber ansonsten hat sie das alleine gemacht.
		10-B	Naja, also Selbermachen konnte ich so gut wie gar nichts. Also wenn ich da meinen Mann nicht gehabt hätte / dann wäre es arg schwierig gewesen.
		11-B	(...) durch meine Frau habe ich auch jegliche Unterstützung. Wissen Sie. Also das muss ich wirklich sagen. Wir sind ein Herz und eine Seele. (...) Und als ich im Krankenhaus war, meine Frau hat mich jeden Tag besucht. Also in der Beziehung habe ich auch eine kolossale Unterstützung von ihr gehabt.
		13-(B)P	Also wenn er nicht mich sozusagen als Pflegeperson gehabt hätte, wäre es doch ein bisschen kritisch gewesen. Und weiter möchte ich mich dazu auch nicht äußern. Ich habe mich mehr als engagiert. Und war ständig für ihn da. Ja. Und Sie hören ja dann immer mit einem Ohr, auch nachts, in das andere Bett. Es ist eine schlimme Zeit gewesen. Und heutzutage sogar noch. Jedes Mal auch wenn er aufsteht und auf Toilette muss, dann bin ich eben auch wach und /
		14-B(P)	Das ist aber sonst, wenn da was ist, mit dem Eincremen / Das macht sowieso die Frau dann - auch, wenn ich nicht im Krankenhaus war.
		19-P	Ich mache ja jetzt auch viel. Ich bin mit im Bad und helfe ihm und creme und ziehe ihn auch an. Also ich gehe nicht weit weg.
		20-B	Aber ich muss, ich gebe es auch ehrlich zu, ohne meine Frau hätte ich das sicherlich alles gar nicht geschafft. Die hilft mir auch in jeder / zum Beispiel beim Waschen früh. Da muss sie doch mit helfen und verschiedene Sachen. Wo sie doch mit Hand mit anlegen muss. Ja.

Kodierleitfaden			
Coping	Handlungsbezogene/ problemorientierte Krankheitsbewältigung	<p>Definition/ Kodierregel</p> <p>In dieser Kategorie werden Bewältigungsbemühungen der Patient*innen erfasst, die sich ebenso auf die Wiederherstellung der Alltagsfunktionalität wie auch auf die Übernahme der Verantwortung für die eigene Gesundheit und den Genesungsprozess beziehen. Kodierregel: Es werden Bemühungen von aktivem Suchen sozialer Unterstützung bis zur Ablehnung von professioneller Hilfe einbezogen.</p>	
		Ankerbeispiele	
		03-B	Ja und dann bin ich in diesem Zusammenhang auf die Selbsthilfegruppe gestoßen - durch eine Zeitungsannonce und inzwischen hatte ich noch einen Leidensgefährten. Einen Gartennachbarn - schräg gegenüber bei mir - das gleiche Problem. Etwas später wie ich und dann haben wir beide das erfahren mit der Selbsthilfegruppe und da haben wir uns entschlossen da mal hinzugehen und ja seitdem bin ich da nun dabei.
		04-P	Naja und seine größte Angst war, dass er undicht (inkontinent) bleibt. Und da muss ich sagen. Da hat er sehr eisern jeden Tag Beckenbodenübungen gemacht und so. Wie des denn / nach einer gewissen Zeit hörte das dann auf und er war wieder dicht.
		06-B	Meine täglichen paar Stunden Gartenarbeit, die lasse ich mir, wenn das Wetter irgendwie ist, nicht entgehen. Und bewege mich da ganz normal wie andere, die im Garten arbeiten. Ich sehe, dass es Jüngeren manchmal viel schlechter geht.
		06-B	Schmerzmittel nehme ich überhaupt nicht. Da habe ich mir dann schon gymnastische Übungen in der Zwischenzeit einfallen lassen. Wenn es dann so richtig zwick und irgendwie lässt der Schmerz dann auch wieder nach. Denn ich nehme so schon genug Pillen. Da brauche ich nicht auch noch Schmerzpillen.
		07-(B)P	Ich habe mir Lesematerial über die Krankheit besorgt. Habe selber nachgelesen und das war es eigentlich.
		08-B(P)	Ich habe weiterhin in der Folge nachher [nach Reha] Sport getrieben und das ging auch. Laufen, Radfahren und / Das habe ich auch noch bis vor Kurzem noch weitergeführt. Und auch intensiv weitergeführt. Aber wenn man da nicht selbst aktiv wurde, hat das [Physiotherapie in Reha] auch zu nichts gebracht. (...) durch Selbsthilfe und ja durch eigene Kraft musste der Aufbau dann wieder kommen. Sonst wäre ich ja verzweifelt oder weiß der Teufel.
		11-B	Dann habe ich auch von Anfang an mir gesagt, du versuchst so schnell wie möglich selbstständig, dass du nicht den Schwestern so / also so abhängig bist. Also ich habe mich beizeiten selber gewaschen und alles
		13-(B)P	Und den psychologischen Dienst da in Anspruch zu nehmen in der Klinik - das möchte ich an und für sich nicht. Was soll es?
		14-B(P)	Ich möchte eine Kur beantragen. Weil ich wirklich einmalig in der Situation bin, wo ich sage, ich schaffe es aus eigener Kraft nicht, so wieder auf die Beine zu kommen, wie ich mir das wünsche.
		14-B(P)	Und entscheide immer in dem Moment, wo es notwendig ist. Und natürlich tue ich mich vorher mal ein bisschen informieren, wenn ich merke, jetzt könnte so die nächste Etappe kommen, dann tue ich mich schon vorher ein bisschen informieren. Damit ich nicht von einem Tag zum anderen wieder in ein Loch falle und nicht weiß, wie ich reagieren soll.
		17-B	Da ist dann da der, ich nenne die immer spöttisch, hier die Schmetterlingsfänger, gekommen. Der Nervenarzt. Der Psychologe. Na, was soll ich denn damit anfangen? Da kann ich nichts mit anfangen.
		17-B	Ich muss die Zeit, die mir noch bleibt, da muss ich mich bewegen. Und nicht da irgendwo den ganzen Tag Fernsehen gucken.
		19-P	(...) letztes Jahr war das schlimm. Und zwar wurden wir jeder einzeln und dann auch gemeinsam unterrichtet und zwar, dass mein Mann alle Dinge regeln soll und zwar zuerst diese Dinge, die er für sich am Wichtigsten befindet. Das war [Datum], als ich ihn aus der stationären Behandlung nach Hause geholt habe. Und da sind wir nach Hause gekommen und da wollte ich auch Tee machen und da sagt mein Mann: „Nee nee, stell den Koffer ab. Setz dich her. Zettel und alles.“ Und dann wurde alles aufgeschrieben, was das Wichtigste ist. Unseren Sohn anrufen, Grabrede, Trauerfeier / diese Dinge haben wir dann [Datum] alle geregelt.
20-B	Als ich die Diagnose erfahren habe, da war ich erstmal vierzehn Tage nicht ansprechbar und ich bin da auch / naja Depression nicht direkt, aber ich wollte eben viel alleine sein und darüber nachdenken.		

Kodierleitfaden				
Coping	Kognitionsbezogene Krankheitsbewältigung	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <th style="width: 30%;">Definition/ Kodierregel</th> <td>In dieser Kategorie werden Bewältigungsbemühungen der Patient*innen erfasst, die sich mit der gedanklichen Auseinandersetzung mit der Krankheit und auch deren Folgen befassen.</td> </tr> </table>	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Bewältigungsbemühungen der Patient*innen erfasst, die sich mit der gedanklichen Auseinandersetzung mit der Krankheit und auch deren Folgen befassen.
		Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Bewältigungsbemühungen der Patient*innen erfasst, die sich mit der gedanklichen Auseinandersetzung mit der Krankheit und auch deren Folgen befassen.	
		Ankerbeispiele		
		01-P	Ich habe nur auch wenig gewusst über diese Krankheit. (...) hat mich auch nicht interessiert. Dachte, das trifft uns nicht. Ja? (...) Aber nun sind wir mittendrin in der Problematik und wenn man mittendrin ist, dann muss man auch den Weg weiter gehen bis man da wieder raus ist.	
		02-B	(...) Na klar sagt man sich: „Wie soll denn das dann nun gemacht werden, wenn du nicht mehr bist?“ Ich hätte mich nicht mehr so bewegen können, ja. Natürlich. Aber wer soll mir da helfen? Ein Psychologe soll dann sagen: „Ja, na das kriegen wir schon hin?“	
		02-B	Ich habe das vielleicht auch immer so ein bisschen weggedrängt. Es hat ja keinen Sinn da immer über irgendwas nachzudenken und zu grübeln, was werden könnte. Ich habe es eigentlich, bis jetzt zumindest, versickern lassen.	
		04-P	Ja ich habe mich doll beschäftigt, habe den Garten so gut ich das konnte alleine gemacht. So und dass ich nicht so viel / also ich habe nicht viel rumgesessen/	
		04-P	Ja und da gab es dann eben auch Momente, wo, wenn dann andere so erzählt haben, dass sie so und so viel Vorlagen brauchen, dass er dann sagte: „Du, hast du das gehört? Da geht es uns aber gut.“ Das war aufbauend für uns. Keine Schadenfreude, aber aufbauend.	
		05-P	Man ist 'Gott sei Dank' froh, wenn man selbst eben, noch günstig wekommt. Ich will nicht sagen, ganz befreit ist, aber günstig wekommt.	
		06-B	Ich nehme sowas relativ gelassen, weil man es ja sowieso nicht ändern kann. Wenn man sich da ereifern würde: „Um Gottes Willen, was haben die alles mit mir gemacht?!“ Sicher haben die mit mir einiges falsch gemacht, aber das waren eben auch nur Menschen. Da muss ich eben damit leben.	
		07-B(P)	Und wenn Sie das sehen, was da im Wartezimmer sitzt, an jungen Frauen, da habe ich mir immer so gesagt: „[Name], du bist (76) und du bist 76 Jahre alt geworden mit angemessener guter Gesundheit.“ Die Brustoperation war meine erste Operation. Ich hatte noch gar nichts. Und darüber kann man doch froh sein.	
		07-(B)P	(...) ich habe dann auch immer im Stillen so gesagt: „Es ist ja / Hauptsache ihr seid noch zu Zweit.“ Wissen Sie, so habe ich das dann manchmal gesehen. Und das war für mich ganz wichtig.	
		08-B(P)	Nun der Mensch / der Mensch gewöhnt sich ja an alles. (...) Manche Menschen bringen sich deswegen um, ja? Weil / Priorität ist hoch angesetzt und manche Menschen gewöhnen sich dran, ja? Ist nun mal so. (...) Naja (lacht). Ich bin ja kein Mensch, der verzweifelt, der sich deswegen aufhängt. Es gibt ja Menschen, die / auch im Freundeskreis / die daran zerbrechen, ja?	
		09-P	Man hat sich mit der Tatsache dann abgefunden und man hat nur gehofft, dass alles gut klappt /	
		10-B	Einen ganz großen Kopf habe ich mir eigentlich gar nicht gemacht. Ich habe gedacht: „Na, so wie es kommt, so kommt es. Musste durch.“ (...) ich bin immer so, ich will immer gar nichts wissen. Ich sage immer: „Erzählen Sie mir nicht so viel. Ich will gar nichts groß wissen. Ich will nur wissen, ob dann nachher wieder alles in Ordnung ist.“	
		11-B	Also ich muss sagen, ja, das Leben muss ja weitergehen. Verstehen Sie. (...) Also wissen Sie, ich stehe eben auf dem Standpunkt, das habe ich eben auch zu meiner Frau gesagt, es nützt ja nun alles nichts. Ich kann ja jetzt nicht den Kopf in den Sand stecken und sagen: „Alles scheiße.“	
		11-B	Und dann muss ich Ihnen ganz ehrlich sagen. Ich bin [ALTER]. Mein ganzes Leben bisher lief eigentlich toll. Also ich muss sagen, mir ging es immer gut und dort auf dieser Tagesklinik Krebsstation lernt / sieht man ja auch junge Menschen- Säuglinge. Und da sagt man sich dann natürlich auch als [ALTER]-Jähriger: „Naja, Mensch du hast dein Leben [gelebt].“	
		12-P	Naja. Es gab da schon Tage und Nächte, wo ich dann auch fast nicht geschlafen habe. Weil einem dann eben doch das alles durch den Kopf geht.	
		13-(B)P	Und er hat jetzt ja auch streckenweise dann auch Probleme das mit dem Kreislauf zu verarbeiten. Und es ist ja auch schon ein paar Mal passiert, dass er sich hinlegen muss. Aber das will er ja im Großen und Ganzen ja gar nicht wahr haben.	
		14-B(P)	Ich gehe davon aus, ich bin für meine Gesundheit selber verantwortlich. Die Ärzte sollen dabei bloß helfen und wenn ich weiß, was ich kann und was ich nicht kann und vor allen Dingen, was ich habe und welche Probleme das macht, dann ist zwar am Anfang ein Schock. Ja. Es ist auch ein / wie ein tiefes Loch, in welches man da reinfällt, aber irgendwie kann ich mich dann wieder rausziehen und kann sagen: „Du kannst nicht“ / Ich geh davon aus, dass ich es nicht ändern kann. Ich muss mit der Situation leben und muss mich auf die Situation einstellen.	
14-B(P)	Ich sehe ansonsten überhaupt nicht in die Zukunft. Ich lasse alles an mich herankommen. (...) Meine Frau, die sieht überall die Gefahren, die möglich sind. Und damit macht man sich fix und fertig. Und das verdränge ich alles.			
17-B	Naja, und wie gesagt, dann erst denke ich / ich habe nicht die Absicht, mein Leben deswegen zu ändern. Ich habe auch nicht die Absicht, mit hängendem Kopf jetzt durch die Gegend zu rennen und zu sagen: „Ach, ich armes Schwein, ich armes.“			
20-B	Ja. Wie schon gesagt, ich weiß, was ich habe und kann immer nur hoffen, dass es ein bisschen besser wird oder dass der Zustand so bleibt, wie er ist. Das wäre natürlich ganz toll. Ja. Aber das Leben ist kein Wunschkonzert. Ne.			

Kodierleitfaden			
Coping	Emotionsbezogene Krankheitsbewältigung	<p>Definition/ Kodierregel</p> <p>In dieser Kategorie werden Bewältigungsbemühungen der Patient*innen erfasst, die sich mit der emotionalen Auseinandersetzung mit der Krankheit und auch deren Folgen befassen. Kodierregel: Es werden auch Äußerungen eingeschlossen, die sich auf die Religiosität der Patienten beziehen.</p>	
		Ankerbeispiele	
		01-P	Lebensweise - da haben wir auch vorher nichts falsch gemacht. Er trinkt nicht. Er raucht nicht. Wir essen kaum Fleisch. Nur wenn wir mal zum Grillen eingeladen sind. Essen nur frischgekochtes Gemüse und keine Wurst und so. Also, wir sind den ganzen Tag an der frischen Luft. Er fährt noch Fahrrad. Wir haben uns nichts vorzuwerfen und trotzdem kriegt man so eine Krankheit.
		07-(B)P	Ich habe das einfach so hingegenommen. Wissen Sie, ich habe das einfach so hingegenommen. [Einschränkung der Sexualität nach Operation]
		08-B(P)	Nach der Operation. Ja. Ja doch. Die Männlichkeit hat nachgelassen. Das ist / von heute auf morgen. (lacht)
		08-B(P)	Was ist der Mittelpunkt des Lebens? Ein weiteres Leben oder ein / in absehbarer Zeit abtreten von der Welt. Ich meine ich bin kein / kein so außerordentlich gläubiger Mensch, aber / wann wurde ich getauft? - Mit dreizehn [Jahren]. Ja. Es hilft auch mit, ne. Dass man etwas anderes glaubt.
		09-P	Da muss ich ehrlich sagen. (...) da habe ich eigentlich nicht viel dran gedacht. Man hat das auf sich zukommen lassen. Es war ja eigentlich unabänderlich. Es musste gemacht werden und wie gesagt, dass ich da nun großartig mit jemandem noch reden musste oder mich austauschen musste. Das war eigentlich nicht der Fall. Mit der Tochter oder mit dem Sohn schon (...) und sonst haben wir es mehr oder weniger auf uns zukommen lassen müssen. (...) Man hofft dann ja, dass es schnell vorbeigeht und dass es okay wird.

Kodierleitfaden			
Coping	Umgang mit anderen und der Krankheit	<p>Definition/ Kodierregel</p> <p>In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich auf den Umgang der Patient*innen mit ihrer Krebserkrankung in Bezug auf ihre Mitmenschen beziehen. Kodierregel: Dabei werden sowohl Zitate eingeschlossen, die sich mit einem offenen Umgang beschäftigen, als auch Zitate, in denen Betroffene eine Unterstützung von außen ablehnen.</p>	
		Ankerbeispiele	
		01-P	Weil ich halte auch nichts davon, dass jetzt zu verheimlichen. Das ist etwas Natürliches und jedem Menschen kann so etwas widerfahren. Und da möchte ich nicht rumdrücken: „Hmm, mein Mann ist krank.“ Ne, da haben wir dann gesagt, was er hat und dann ist das eine klare Sache und in der Familie sowieso.
		11-B	Ich war / da war ich offen. Ich habe da nicht irgendwie was verheimlicht. Meinen Kollegen habe ich Bescheid gesagt. Also mit denen ich in Kontakt bin oder was die guten Bekannten sind oder wenn mich jemand auf der Straße gefragt hat, wo dann die Haare ausfielen. Da habe ich so klipp und klar gesagt, ich habe das und das und das und das steht mir bevor. Was soll ich das verheimlichen? Mache ich nicht.
		12-P	Ja. Dass ich von mir auch geben konnte. Es war wie eine Befreiung für mich [mit anderen zu reden].
		14-B(P)	Ja. Ich rede grundsätzlich mit jedem, der Interesse hat und der es hören will, da rede ich ganz offen und wenn jemand sich dann genervt fühlt immer / dann sage ich gar nichts, dann halte ich eben den Mund. Das kommt auf die Situation an.
		14-B(P)	Also ich bin da völlig offen. Ich mache kein Geheimnis aus dem, was mir widerfahren ist. Ich habe damit in der Regel gute Erfahrungen gemacht. Ich kriege dadurch mitunter auch Rückinformationen und Feedback, dass sie staunen und sich wundern, wie ich das Ganze wegstecke und geben dadurch noch irgendwie einen Push zusätzlich.
		02-B	Also die wissen es vielleicht, aber ich habe da keinen Anlass damit irgendwie hausieren zu gehen oder irgendjemanden was zu erzählen. Wenn er unbedingt das wissen will, dann kann ich ihm das natürlich sagen. Ich habe das wahrscheinlich auch schonmal gesagt und was für den anderen nützlich ist, brauche ich dem nicht erzählen. Über meine Probleme. Dann mache ich den kaputt. (...) Ich will da auch keinen noch mit, in Führungsstrichen, mit den Kleinigkeiten, belasten. Da kann sowieso keiner helfen (...).
05-P	Das sage ich immer: „Solche Sachen gehören hinter die Schlafzimmertür.“ Aber man soll eben doch über alles reden, aber man muss sich die Menschen dann eben aussuchen, mit denen man reden kann.		

	07-B(P)	(...) ich habe es ungefähr acht Tage für mich behalten [Diagnose]. Ich habe auch mit keiner Freundin drüber gesprochen. Ich musste das erst selber verarbeiten, wissen Sie. Wenn ich sofort / schon der Gedanke - da sind mir immer gleich die Tränen gelaufen. Ich wollte gar nicht weinen, wissen Sie. Es kam einfach so. Ja. Und dann habe ich es meinen Kindern erzählt.
	08-B(P)	Joa. Ich habe schon einen Freundeskreis. Den man aber auch einschränken kann auf eine Person, mit der man reden kann. Der große Freundeskreis, mit dem kann man über viele Dinge reden, aber ja / über dieses Thema kann man eben nur mit wenigen / das kann man an einer Hand abzählen.
	10-B	Nicht unbedingt mit anderen. Was will man mit anderen reden? Es betraf ja eigentlich nur die Familie und ich war eigentlich nur in der Sorge, dass die Familie in der Hinsicht erstmal abgesichert war. (...) Ach, bei uns auf dem Dorf / also die wissen das eher als ich. (...)Das ist auf einem Dorf so.
	13-(B)P	Wir haben zwar zwei Bekannte, aber mit denen / die haben selber mit sich zu tun und die möchte ich dann auch nicht belästigen und was soll es.
	13-(B)P	Mit unseren Bekannten, aber die wollen da auch wenig wissen und manchmal rufen sie an, aber oft auch nicht. Aber mein Mann, der, wenn der anfängt darüber zu reden, wenn wir uns mal treffen, dann geht der ins Detail und sie wollen das gar nicht. Erstens verstehen sie es nicht und er ist dann auch kaum zu bremsen. Und zweitens ist mir das immer wieder mehr als peinlich und sage ich dann was zu ihm, dann sage ich wieder zu viel.
	17-B	Ja, und wenn man dann mal so / man erzählt sich mal was, dann / Dann, ja dann sagt man das schon mal, aber so / es geht niemanden was an eigentlich.
	19-P	Und mir steht nicht der Sinn nach anderen Leuten. Ich habe hier genug zu bedenken. Also rede ich nicht so groß mit Fremden darüber.
	20-B	Aber ich muss Ihnen ganz ehrlich sagen, ich habe das nicht so gerne. Wenn jetzt nur über Krankheiten geschwätzt wird. Ja. Ich spreche dann lieber über, was weiß ich, aus der Vergangenheit oder / also wissen Sie, krankheitsmäßig, da möchte ich am liebsten mal gar nicht drüber sprechen. Möchte es auch nicht hören von anderen.

Kodierleitfaden																										
Dyadisches Coping	Symmetrisches dyadisches Coping	<table border="1"> <tr> <td>Definition/ Kodierregel</td> <td>In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich auf symmetrisches gemeinsames Coping beziehen. Kodierregel: Es werden Zitate einbezogen, in denen beide Partner dyadenrelevante Ziele in einem gemeinsamen sach- und emotionsbezogenen Prozess verfolgen.</td> </tr> <tr> <td colspan="2">Ankerbeispiele</td> </tr> <tr> <td>01-P</td> <td>Haben wir eigentlich unter uns ausgemacht. Wir haben gar nicht überlegt, ob wir / weil, wer anders kann eben doch nicht helfen. Man kann nur auf den einen Rat hören.</td> </tr> <tr> <td>01-P</td> <td>Ich möchte es nicht thematisieren. Ständig dieses "Du hast Krebs", "Du hast Krebs". Nein. Gar nicht. Wenn er keine Beschwerden hat, dann sprechen wir nicht darüber. Das Leben geht genauso weiter, wie vor dem Tag x und auch so das Empfinden ist so.</td> </tr> <tr> <td>02-B</td> <td>Was soll ich da sagen? Die [Ehefrau] hat das sehr / ganz unbewusst oder bewusst alles so gemacht, als wäre alles in Ordnung. Also mir keine Angst gemacht und getröstet und gestreichelt und gemacht oder irgendwie. Es war alles ein: „Du machst das schon. Es ist alles in Ordnung.“</td> </tr> <tr> <td>02-B</td> <td>Das wäre ja Unsinn, darüber jetzt zu erzählen. „Was ist denn, wenn du tot bist und was soll denn dann mal werden?“ Sowas haben wir ausgeschaltet.</td> </tr> <tr> <td>04-P</td> <td>(...) jetzt plötzlich haben wir drüber gesprochen, weil es geht ja nichts mehr [Erektion]. So und nun musste er mir das ja nun irgendwie klarmachen. Naja und ich will mal sagen: „Ich habe mich dran gewöhnt.“ Ich finde mich damit ab. Es ist für mich nicht das Wichtigste und ich habe gesagt: „Ach weißt du, du lebst und der Krebs ist / naja 'gelaufen', das wussten wir da ja noch nicht. Und das ist wichtiger.“ Und dass wir beide jetzt zusammenhalten. Das steht eben im Vordergrund.</td> </tr> <tr> <td>05-P</td> <td>(...) wenn wir Probleme hatten, haben wir beide darüber gesprochen und haben gesagt: „So, wen sprechen wir an? Wo gehen wir hin oder wo melden wir uns oder wen fragen wir?“ Das haben wir dann unter uns beiden ausgemacht. Da haben wir auch keinen Dritten gebraucht.</td> </tr> <tr> <td>05-P</td> <td>Ich bin, naja, sagen wir mal, zu sechzig Prozent fit. Noch. Wobei ich auch schon siebenundsiebzig [Jahre alt] bin. Also meine Beine machen nicht mehr so richtig mit. Da habe ich Schwierigkeiten und mit der Hüfte und meiner Wirbelsäule. Und wir haben eben, wie gesagt, jetzt doch mal die Absicht, wir kümmern uns jetzt doch schon öfter drum, wir wollen hier nochmal wegziehen (...) Jetzt können wir noch Autofahren, aber wie lange noch? Und nun wollen wir sehen, dass wir in die Stadt reinkommen. Das ist unsere nächste Planung</td> </tr> <tr> <td>07-(B)P</td> <td>Naja und dann haben wir uns erstmal auch im Internet schlau gemacht, wissen Sie. Und dann haben wir das alles nachgelesen, dass das also ein guter OP-Arzt sein muss, weil da so viele Nervenstränge liegen und die Blase könnte verletzt werden und so weiter (...)</td> </tr> <tr> <td>09-P</td> <td>Tja, das kann ich nicht sagen. Sagen wir mal so, wir sind eigentlich nicht solche Menschen, die nun hier nur erzählen. Sich jedes bisschen erzählen. Was weiß ich. Es war ein ganz normaler Alltag. Vor der Operation und eigentlich auch dann nach der Operation. Man hat eben versucht mit der Sache klarzukommen.</td> </tr> <tr> <td>10-B</td> <td>Mein Mann, der hat auch immer gerne die Ostsee gehabt, der wäre auch ganz gerne gefahren [in den Urlaub]. Ich sage: „Ach, komm wir probieren es. Wenn es nicht klappt /“ Das hat er auch nachher gesagt: „Komm, wenn es nicht klappt, dann fahren wir nach Hause. Das ist auch kein Problem.“</td> </tr> </table>	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich auf symmetrisches gemeinsames Coping beziehen. Kodierregel: Es werden Zitate einbezogen, in denen beide Partner dyadenrelevante Ziele in einem gemeinsamen sach- und emotionsbezogenen Prozess verfolgen.	Ankerbeispiele		01-P	Haben wir eigentlich unter uns ausgemacht. Wir haben gar nicht überlegt, ob wir / weil, wer anders kann eben doch nicht helfen. Man kann nur auf den einen Rat hören.	01-P	Ich möchte es nicht thematisieren. Ständig dieses "Du hast Krebs", "Du hast Krebs". Nein. Gar nicht. Wenn er keine Beschwerden hat, dann sprechen wir nicht darüber. Das Leben geht genauso weiter, wie vor dem Tag x und auch so das Empfinden ist so.	02-B	Was soll ich da sagen? Die [Ehefrau] hat das sehr / ganz unbewusst oder bewusst alles so gemacht, als wäre alles in Ordnung. Also mir keine Angst gemacht und getröstet und gestreichelt und gemacht oder irgendwie. Es war alles ein: „Du machst das schon. Es ist alles in Ordnung.“	02-B	Das wäre ja Unsinn, darüber jetzt zu erzählen. „Was ist denn, wenn du tot bist und was soll denn dann mal werden?“ Sowas haben wir ausgeschaltet.	04-P	(...) jetzt plötzlich haben wir drüber gesprochen, weil es geht ja nichts mehr [Erektion]. So und nun musste er mir das ja nun irgendwie klarmachen. Naja und ich will mal sagen: „Ich habe mich dran gewöhnt.“ Ich finde mich damit ab. Es ist für mich nicht das Wichtigste und ich habe gesagt: „Ach weißt du, du lebst und der Krebs ist / naja 'gelaufen', das wussten wir da ja noch nicht. Und das ist wichtiger.“ Und dass wir beide jetzt zusammenhalten. Das steht eben im Vordergrund.	05-P	(...) wenn wir Probleme hatten, haben wir beide darüber gesprochen und haben gesagt: „So, wen sprechen wir an? Wo gehen wir hin oder wo melden wir uns oder wen fragen wir?“ Das haben wir dann unter uns beiden ausgemacht. Da haben wir auch keinen Dritten gebraucht.	05-P	Ich bin, naja, sagen wir mal, zu sechzig Prozent fit. Noch. Wobei ich auch schon siebenundsiebzig [Jahre alt] bin. Also meine Beine machen nicht mehr so richtig mit. Da habe ich Schwierigkeiten und mit der Hüfte und meiner Wirbelsäule. Und wir haben eben, wie gesagt, jetzt doch mal die Absicht, wir kümmern uns jetzt doch schon öfter drum, wir wollen hier nochmal wegziehen (...) Jetzt können wir noch Autofahren, aber wie lange noch? Und nun wollen wir sehen, dass wir in die Stadt reinkommen. Das ist unsere nächste Planung	07-(B)P	Naja und dann haben wir uns erstmal auch im Internet schlau gemacht, wissen Sie. Und dann haben wir das alles nachgelesen, dass das also ein guter OP-Arzt sein muss, weil da so viele Nervenstränge liegen und die Blase könnte verletzt werden und so weiter (...)	09-P	Tja, das kann ich nicht sagen. Sagen wir mal so, wir sind eigentlich nicht solche Menschen, die nun hier nur erzählen. Sich jedes bisschen erzählen. Was weiß ich. Es war ein ganz normaler Alltag. Vor der Operation und eigentlich auch dann nach der Operation. Man hat eben versucht mit der Sache klarzukommen.	10-B	Mein Mann, der hat auch immer gerne die Ostsee gehabt, der wäre auch ganz gerne gefahren [in den Urlaub]. Ich sage: „Ach, komm wir probieren es. Wenn es nicht klappt /“ Das hat er auch nachher gesagt: „Komm, wenn es nicht klappt, dann fahren wir nach Hause. Das ist auch kein Problem.“
		Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich auf symmetrisches gemeinsames Coping beziehen. Kodierregel: Es werden Zitate einbezogen, in denen beide Partner dyadenrelevante Ziele in einem gemeinsamen sach- und emotionsbezogenen Prozess verfolgen.																							
		Ankerbeispiele																								
		01-P	Haben wir eigentlich unter uns ausgemacht. Wir haben gar nicht überlegt, ob wir / weil, wer anders kann eben doch nicht helfen. Man kann nur auf den einen Rat hören.																							
		01-P	Ich möchte es nicht thematisieren. Ständig dieses "Du hast Krebs", "Du hast Krebs". Nein. Gar nicht. Wenn er keine Beschwerden hat, dann sprechen wir nicht darüber. Das Leben geht genauso weiter, wie vor dem Tag x und auch so das Empfinden ist so.																							
		02-B	Was soll ich da sagen? Die [Ehefrau] hat das sehr / ganz unbewusst oder bewusst alles so gemacht, als wäre alles in Ordnung. Also mir keine Angst gemacht und getröstet und gestreichelt und gemacht oder irgendwie. Es war alles ein: „Du machst das schon. Es ist alles in Ordnung.“																							
		02-B	Das wäre ja Unsinn, darüber jetzt zu erzählen. „Was ist denn, wenn du tot bist und was soll denn dann mal werden?“ Sowas haben wir ausgeschaltet.																							
		04-P	(...) jetzt plötzlich haben wir drüber gesprochen, weil es geht ja nichts mehr [Erektion]. So und nun musste er mir das ja nun irgendwie klarmachen. Naja und ich will mal sagen: „Ich habe mich dran gewöhnt.“ Ich finde mich damit ab. Es ist für mich nicht das Wichtigste und ich habe gesagt: „Ach weißt du, du lebst und der Krebs ist / naja 'gelaufen', das wussten wir da ja noch nicht. Und das ist wichtiger.“ Und dass wir beide jetzt zusammenhalten. Das steht eben im Vordergrund.																							
		05-P	(...) wenn wir Probleme hatten, haben wir beide darüber gesprochen und haben gesagt: „So, wen sprechen wir an? Wo gehen wir hin oder wo melden wir uns oder wen fragen wir?“ Das haben wir dann unter uns beiden ausgemacht. Da haben wir auch keinen Dritten gebraucht.																							
		05-P	Ich bin, naja, sagen wir mal, zu sechzig Prozent fit. Noch. Wobei ich auch schon siebenundsiebzig [Jahre alt] bin. Also meine Beine machen nicht mehr so richtig mit. Da habe ich Schwierigkeiten und mit der Hüfte und meiner Wirbelsäule. Und wir haben eben, wie gesagt, jetzt doch mal die Absicht, wir kümmern uns jetzt doch schon öfter drum, wir wollen hier nochmal wegziehen (...) Jetzt können wir noch Autofahren, aber wie lange noch? Und nun wollen wir sehen, dass wir in die Stadt reinkommen. Das ist unsere nächste Planung																							
		07-(B)P	Naja und dann haben wir uns erstmal auch im Internet schlau gemacht, wissen Sie. Und dann haben wir das alles nachgelesen, dass das also ein guter OP-Arzt sein muss, weil da so viele Nervenstränge liegen und die Blase könnte verletzt werden und so weiter (...)																							
09-P	Tja, das kann ich nicht sagen. Sagen wir mal so, wir sind eigentlich nicht solche Menschen, die nun hier nur erzählen. Sich jedes bisschen erzählen. Was weiß ich. Es war ein ganz normaler Alltag. Vor der Operation und eigentlich auch dann nach der Operation. Man hat eben versucht mit der Sache klarzukommen.																									
10-B	Mein Mann, der hat auch immer gerne die Ostsee gehabt, der wäre auch ganz gerne gefahren [in den Urlaub]. Ich sage: „Ach, komm wir probieren es. Wenn es nicht klappt /“ Das hat er auch nachher gesagt: „Komm, wenn es nicht klappt, dann fahren wir nach Hause. Das ist auch kein Problem.“																									

	11-B	Wissen Sie, wenn der Magen vollkommen raus ist, ist ja was ganz anderes, wie wenn man noch ein Stück Magen hat. Und da hatte ich mich mit der Frau schon drauf eingestellt, dass nach der Operation ganz anders gegessen werden muss und so weiter.
	13-(B)P	Wir haben ja dann auch drüber geredet und haben dann nachher nochmal die Patientenverfügung überarbeitet, nachdem diese ganzen Diagnosen, auch nach der Lungenembolie, gekommen sind. Und wir haben uns dann ja auch über wie wir mit dem Tod umgehen unterhalten und haben diese ganzen Dinge geklärt.
	17-B	Ja, meine Frau (unv.), na was heißt, sie unterstützt mich - na so gut, wie sie eben kann. Und nimmt auch Rücksicht. Ich habe so manchmal Tage da hänge ich richtig durch und da ist also nicht mehr sehr viel los mit mir und dann lässt sie mich dann auch in Ruhe. Sie merkt schon, wenn ich mich mit ihr unterhalte, was los ist. Also dreiundfünfzig Jahre verheiratet, da versteht man sich ohne Worte, hat der Taxifahrer gesagt: OHNE Worte. Also wir stehen das zusammen durch. Soweit wie es möglich ist, sage ich mal. Sie kann mir natürlich nichts abnehmen, also am körperlichen Befinden, aber, wie gesagt, wer vierzig Jahre Sozialismus überlebt, dann kriegen wir den Rest der Zeit auch noch hin.
	20-B	Also wenn ich mich jetzt aussprechen kann und das mache ich ja meistens mit meiner Frau. Ja. Und das ist schon hilfreich. (...) Und wenn ich was nicht verstehe, was jetzt so im Bericht steht oder so, das erklärt sie mir auch. Wir nehmen dann den Pschyrembel. Da gucken wir nach und das, ja, das ist okay.

Kodierleitfaden		
	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich auf asymmetrisches Coping beziehen. Kodierregel: Es werden Zitate einbezogen, die sich sowohl auf supportives als auch auf delegiertes Coping beziehen, d.h. auf die sach- und emotionsbezogene Unterstützung und auch die Abgabe von Aufgaben.
	Ankerbeispiele	
	01-P	Ja im Grunde muss ja jeder doch selber sehen. Der Mensch selbst, wie er klar kommt. Das ist das Schlimmste. Ich bin die Zweitschlimmste dran, weil ich ja auch Sorge um ihn habe, aber da spreche ich nicht so drüber. Ich will ihn nicht auch noch belasten. Wir müssen jetzt gucken, dass wir das ganz kühl noch zum Schluss bringen.
	03-B	Tja. Meine Frau hat das mit / also sehr gefasst, muss ich sagen. Ich weiß, dass da in der Gruppe bei uns Ehen auseinander gegangen sind. Das ist nun einmal ein Problem. Das Thema Sex ist bei denen ein Problem gewesen und meine Frau hat das akzeptiert und bis heute also hat sie mich zumindest nicht merken lassen, dass ich irgendwie / also sie hat zu mir noch nie gesagt, dass ich ein Versager bin deswegen. Ja.
	04-P	Ja wie soll ich denn das jetzt sagen? Er hat mir erstmal / Also erstmal hat mir das furchtbar Leid getan und ich war dolle erschüttert, wie er so fassungslos war. Ich bin sonst eher so ein Typ, der sagt: „Nun komm, nun erstmal sachte. Lass es rankommen.“ Oder so. Nicht gleich so in Tränen ausbrechen. Und ja da war ich dann auch ein bisschen fassungslos, aber geheult habe ich erst später. Alleine.
	06-B	Sie hat mich das neulich auch mal wissen lassen, wo wir mal so im Gespräch waren, dass sie das wohl auch noch ganz gerne gehabt hätte - ein bisschen Sex oder so - aber sie sieht eben ein, dass das nicht geht und dann muss es eben ohne gehen, nicht? Das hat sie auch einigermaßen verkraftet. Ich hoffe es.
	09-P	Tja. Wie soll ich den erlebt haben? [Zeit des Krankenhausaufenthalts] Ich bin hingefahren. Sie war mehr oder weniger immer vollkommen aufgelöst. Ist ja klar. Naja und man versucht ein bisschen zu trösten - was man so machen kann und viel mehr kann man sowieso nicht machen. Ein schönes Gefühl war es nicht dahinzufahren sage ich mal so.
	10-B	Ach. Wir haben selten, dass wir mal intensiv drüber gesprochen haben. Ich finde nämlich / ich sage auch immer: „Was soll es? Du kannst mir nicht helfen. Ich muss da durch.“
	10-B	Denn mein Mann der ist ja nun auch so einer der immer nur alles hinlegen / also kochen und so, na mal vielleicht Bratkartoffeln, aber so unbeholfen ist er eben doch in der Hinsicht, weil er es nie brauchte. Aber er musste es eben jetzt auch mal. (...) Ich habe denn in der Zeit, bevor ich ins Krankenhaus kam, alles vorgekocht. Dass er dann bloß alles aus dem Tiefkühlschrank nehmen musste, aber naja.
	12-P	Naja. Es gab da schon Tage und Nächte, wo ich dann auch fast nicht geschlafen habe. Weil einem dann eben doch das alles durch den Kopf geht.
	13-(B)P	Ich habe ihm die Entscheidung überlassen und aber gesagt: „Wie er sich entscheidet, das trage ich mit.“ Macht er nur Bestrahlung, Chemotherapie oder nochmal die große Operation. Ob er die Operation dann durchsteht / denn das letzte Mal gab es da schon einige Probleme. Das war eben auch ungewiss.
	14-B(P)	Das ist so, dass sie [die Ehefrau] mit der Erkrankung, wenn ich im Krankenhaus war oder danach, wenn sie dann irgendwie gesehen hat, dass es mir nicht ganz so gut ging, viel viel mehr gelitten hat, als ich das selber am eigenen Körper empfunden habe und je öfter das gewesen ist, umso mehr hat sie sich Gedanken gemacht und sich dann ausgemalt, was da so alles passieren kann - mit mir, mit ihr und so weiter.
	18-P	Aber manchmal habe ich so das Gefühl, dass er doch so ein kleines Tief hat. Das ist dann doch. Ich sage: „Was ist mit dir los? Hoch!“ Ne, es nützt ja nichts. Es muss ja weiter gehen. Und ich will ihn ja

Dyadisches Coping

Asymmetrisches dyadisches Coping

		auch noch weiter haben. Ja. Wir sind über fünfzig Jahre verheiratet. Und da lässt man nicht so leicht los. Man ist so durch Tiefen und Höhen gegangen zusammen.
	19-P	Die Diagnose. Ganz furchtbar für mich. Für meinen Mann auch. Aber letztendlich ist es so: Meine Gefühle müssen erstmal hintenan. Ich muss sehen, dass ich ihm Stütze bin.
	19-P	Und da habe ich richtig doll zu tun, ihm immer Mut zuzusprechen. Und in unserer alten Wohnung hatte ich dann, wenn ich da die halbe Treppe runter bin, mal zwei Minuten den Tränen freien Lauf lassen können, aber hier, hier muss ich immer topfit sein. Weil als Patient schaut man ja doch, was sein nächster in der Umgebung, wie der drauf ist. Egal, ob es eine Hiobsbotschaft ist oder eine gute Nachricht ist. Und daran knüpft er ja auch ein bisschen Wohlgefühl und das möchte man ja schon auch erhalten.
	19-P	Meinem Mann ging es körperlich so schlecht, aber auch psychisch. Sodass ich ihn mit gar keiner Frage behelligen konnte. Ich verstehe das auch und für mich war es ganz ganz furchtbar. Weil ich eigentlich alles, was wir sonst zusammen erledigt haben, alles alleine. Und ich habe alles alleine geschafft.

Kodierleitfaden		
Veränderung der Beziehung	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, die sich auf das Erleben der Partnerschaft und Veränderungen innerhalb der Beziehung beziehen. Kodierregel: Es werden sowohl Zitate eingeschlossen, die sich auf einen veränderten Umgang miteinander beziehen, als auch Zitate, die sich auf den Umgang mit der Erkrankung und deren Folgen innerhalb der Partnerschaft beziehen.
	Ankerbeispiele	
	01-P	Unser Leben hat sich nicht verändert. Wir gehen genauso miteinander um. Es ist eine alte Nutzgemeinschaft. Wir kennen uns in- und auswendig und wir gehen jetzt auch den letzten Weg, wenn wir so weit sind. Auch zusammen. Da stellen wir uns schon sukzessive drauf ein.
	03-B	Kann ich nicht sagen. Also gut, da müsste jetzt aber auch meine Frau gefragt werden. Ja, also, wenn ich mich so einschätze, dann hat sich was den Umgang mit uns untereinander betrifft / zumindest nicht, was durch die Operation hätte die Ursache sein können. Wüsste ich nicht. Ich jedenfalls empfinde das so. Was meine Frau sagt, das weiß ich nicht.
	04-P	Ja. Ja, wir sind irgendwie näher gerückt. Ja? So seelisch-geistig oder wie auch immer. Ja.
	05-P	Gefestigt hat sie sich. [Veränderung der Beziehung im Krankheitsverlauf].
	06-B	Eigentlich - hat sich unserer Partnerschaft verändert? - möchte ich nicht sagen. Sie ist vielleicht etwas intensiver geworden aufgrund der Dinge. Denn meine Frau ist ja auch nicht so ganz ohne, was die gesundheitlichen Probleme betrifft. (...) Und naja, wir haben eigentlich miteinander wenig Stress und das ist ja wichtig.
	06-B	Naja, ich hätte mir schon einiges anders gewünscht, aber wie gesagt, darüber habe ich ja schon gesprochen und wie sie / sie hat mich das neulich auch mal wissen lassen, wo wir mal so im Gespräch waren, dass sie das wohl auch noch ganz gerne gehabt hätte - ein bisschen Sex oder so - aber sie sieht eben ein, dass das nicht geht und dann muss es eben ohne gehen, nicht? Das hat sie auch einigermaßen verkraftet. Ich hoffe es.
	07- (B)P	Einfach war das nicht. Ich habe das vermisst [die Sexualität]. Ich habe das echt vermisst. Denn das ist ja nicht nur / die ganze Zärtlichkeit ist nicht mehr da. Die ist plötzlich weg. Die ist weg. Und für mich war das wie ein großes Loch. Jetzt habe ich mich / inzwischen sind wir auch älter, da spielt das auch nicht mehr solch eine große Rolle, aber für mich war es schon - und für meinen Mann auch - war es nicht so einfach.
	07- B(P)	Ja, er muss jetzt / er hat früher nie was im Haushalt gemacht, weil er einfach auch nicht da war. Ich habe das alles irgendwie alleine geschafft, ja. Garten und das, ja, das hat er gemacht, aber den Haushalt habe ich / und jetzt muss er helfen. Ich kann es nicht mehr.
	07- BP	Ja. Die hat sich verändert. (...) Wir waren also beide ganz (.) / wir waren unabhängig voneinander und sehr selbstständig. Und das hat sich doll verändert. Wir sind näher zusammengewachsen. Wissen Sie. Das hat sich doll verändert. Wir haben plötzlich gemerkt, dass wir einander brauchen.
	08- B(P)	Aber was eben verloren war, war die Sexualität. Die Verbindung zwischen Mann und Frau, die / das war dann unterbunden. Ja. Weil es ja eine Total-Operation war.
	08- B(P)	Nicht geändert [Veränderung in der Beziehung]. Meine Frau hat weiter zu mir gestanden und hat mehr weggesteckt als ich überhaupt denken kann.
	09-P	Nö, eigentlich nicht. Nö. [Veränderung der Beziehung im Krankheitsverlauf]
	10-B	Aber ich habe gestaunt, wo ich wieder raus [aus dem Krankenhaus] war, dass er sich da wirklich sehr bemüht hat. Der hat mir die Schnitten gemacht. Der hat was weggeputzt, wenn es dreckig war oder so. Also was er davor nie gemacht hätte. Also da habe ich gestaunt.
	10-B	Verändert? Wir sind fünfundvierzig Jahre verheiratet. Wir sind seit dem Kindergarten schon zusammen also / Naja, verändert, verändert. Man hält irgendwie noch mehr zusammen, finde ich. Das schweißst dann eben immer mehr zusammen. Jedes Problem, was man hat. Das ist ja klar.
11-B	Gar nicht. Gar nicht. [Veränderung der Beziehung im Verlauf der Erkrankung]	
12-P	Ja. Ist noch stärker geworden. [Veränderung der Beziehung im Krankheitsverlauf].	

	13-(B)P	Wir grundsätzlich, wenn es Probleme gibt, dann reden wir. Aber jetzt in letzter Zeit ist es ja so, wenn ich ihn dann anspreche, reagiert er oft dann auch nicht gerade besonders freundlich und doch etwas aggressiv. Ja.
	14-B(P)	Und sie ist, aus meiner Sicht, schlimmer dran als ich, weil sie körperlich so abgebaut hat, dass ihr vieles schwerer fällt. Ich bin trotz der ganzen Belastung, die ich durch habe, wesentlich selbstständiger und mobiler.
	19-P	Ich kann auch immer nicht weiter in ihn dringen, weil er / sein Wesen ist schon anders geworden. Er ist auch manchmal so ein bisschen böse zu mir oder zu unseren Enkeln, wozu es überhaupt keinen Grund gibt. Die machen alles. Und mein Mann meckert eben: Die gehen Shoppen! Die sollen doch sparen und sowas. Das hat uns doch früher überhaupt nicht interessiert. Mich interessiert das jetzt auch nicht. Aber mein Mann macht sich jetzt eben Sorgen. Und er sagt, das ist das Schlimme, er sagt es in einem Ton, der jemanden anderen verletzt. Er merkt es nicht. Und da kann ich dann doch die Tränen nicht zurückhalten, weil das mir gegenüber ganz schlimm [ist] oft.
	20-B	Nein. [Veränderung der Beziehung im Verlauf der Erkrankung] Wir sind siebenundvierzig Jahre verheiratet. Das ist / es geht gar nicht anders.

Kodierleitfaden		
Wünsche und Bedürfnisse der Partner*in	Definition/ Kodierregel	In dieser Kategorie werden Aussagen kodiert, in denen die Partner Wünsche bezogen auf die Behandlung im gesamten Verlauf der Krebserkrankung äußern.
	Ankerbeispiele	
	04-P	Gewünscht? Ein bisschen / vielleicht mehr Beistand oder Aufklärung von dem Urologen. (...) Ich hätte mir zum Beispiel gewünscht, am Entlassungstag oder davor oder was, ein kurzes Gespräch, wie es weitergeht, was er zu erwarten hat oder was passieren könnte. Das hätte ich mir gewünscht. Und da wäre ich auch gerne dabei gewesen, denn mich betrifft es ja auch. Ja. Und das hat es nicht gegeben.
	05-P	Dass die Ärzte selbst auf der Station sind. (...) und hätten jetzt, sagen wir mal, eine Sprechstunde abgehalten. Dass man da mal hingehet und sagen konnte: „So, so und so. Ich möchte gern mal wissen, was Sache ist.“ Das konnte dann nur mein Mann selber machen, aber was kann man denn machen, wenn man dann mit Narkose ins Zimmer gebracht wird und der Arzt ist weg. Da kann man ja auch nichts mehr fragen.
	07-(B)P	Hilfreich wäre gewesen, wenn ich vorher über diese Operation aufgeklärt worden wäre und was passiert. Ja. Ich hätte sicher nicht gesagt: „Nein, er wird da nicht operiert.“ Das hätte ich bestimmt nicht gesagt, aber es wäre hilfreich gewesen. Und so wurde es mit mir ja auch gemacht. Erklärt, was gemacht wird und wie es gemacht wird und was auf mich zukommt hinterher. Und, wissen Sie, das ist ganz wichtig. (...) Die ersten Gespräche, die wir gemeinsam hatten, das war erst in der Reha. Der Arzt, der dort behandelt hat, der hat immer die Frauen mit einbezogen und das ist auch wichtig.
	12-P	Ich war einmal beim Gespräch mit drinnen als mein Mann ein Gespräch hatte mit [dem Doktor]. Da habe ich gefragt, ob ich mitkommen kann. Das war aber das einzige Gespräch. Ich hoffe ja, dass ich beim Abschlussgespräch vielleicht nochmal mit rein kann.
	13-(B)P	Das Einzige, was ich eben immer gewünscht hätte [ist], dass man nicht so lange auf das Ergebnis der jeweiligen Operation beziehungsweise Behandlung warten muss. Ja. Das ist eben das immer, was unheimlich stresst. Und was unheimlich nervlich belastet.
	19-P	Aber mein Wunsch wäre gewesen, ich wäre schon früh morgens bei der Visite mit dabei gewesen. Das wäre so für mich Infoquelle gewesen. Und vor allen Dingen hätte ich auch immer gleich fragen können, wenn sie sagen 'Nach Hause': „Was mache ich da? Was muss ich hier und da und dort beachten?“ (...) Ja. Mir wäre es auch lieber gewesen in dem Punkt, weil mein Mann mit dabei gewesen wäre dann so bei der Visite und naja vier Ohren. Ja. Ja. Das wäre für mich perfekte Info gewesen.

Erklärungen

(1) Ich erkläre, dass ich mich an keiner anderen Hochschule einem Promotionsverfahren unterzogen bzw. eine Promotion begonnen habe.

(2) Ich erkläre, die Angaben wahrheitsgemäß gemacht und die wissenschaftliche Arbeit an keiner anderen wissenschaftlichen Einrichtung zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht zu haben.

(3) Ich erkläre an Eides statt, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe. Alle Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis wurden eingehalten; es wurden keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und die den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht.

08.09.2022, Marlene Dieke

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt meiner Betreuerin Frau PD Dr. med. Heike Schmidt für die vertrauensvolle, motivierende und immer wertschätzende Zusammenarbeit der letzten Jahre. Danke Heike, dass du dir immer wieder Zeit für meine Fragen genommen hast, dass du mich in schwierigen Phasen unterstützt hast und mich auf dem Weg zum Gelingen dieser Arbeit stets motiviert hast.

Ebenso bedanken möchte ich mich bei Frau Prof. Dr. phil. Steckelberg als Zweitbetreuerin für die wertvolle Zusammenarbeit, bei der Sachsen-Anhaltischen-Krebsgesellschaft, Herrn Prof. Dr. med. Vordermark sowie Herrn Prof. Dr. med. Michl für die Unterstützung bei der Rekrutierung. In diesem Sinne möchte ich mich bei der gesamten Arbeitsgruppe bedanken, die mich durch fachliche Diskussionen und Vorschläge bedeutend unterstützt hat.

Herzlich bedanken möchte ich mich außerdem bei den Teilnehmenden, die sich Zeit genommen und vertrauensvoll eingewilligt haben ihre Erfahrungen zu teilen. Ein ebenso großer Dank gilt meinem Mann Christian. Auch du hast wesentlich zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen. Dank deiner Beharrlichkeit und ständigem Interesse an meiner Arbeit sowie auch durch deine fachliche Kompetenz war es möglich dieses Projekt zu einem Schluss zu bringen.

Besonders danken möchte ich auch meinen Freunden für die motivierenden Gespräche und meiner Familie, hier insbesondere meinen Eltern für die Kinderbetreuung und das Rücken frei halten.